

Situación de la
hemofilia
y otras coagulopatías
en Colombia

2025



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025



Cuenta de Alto Costo
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

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

ISBN: 2665 - 4059

Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D. C., Colombia, diciembre de 2025

© Todos los derechos reservados

Citación sugerida: Cuenta de Alto Costo (CAC), Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo.
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025; Bogotá, D. C. 2025.

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

Junta directiva

Presidente

Jorge Alberto Tamayo Saldarriaga
Salud Total EPS

Beda Margarita Suárez Aguilar
Anas Wayuu EPS Indígena

Julián Guillermo Guerra Camargo
Comfenalco Valle EPS

Eduardo José Verbell De La Rosa
Coosalud EPS

Almanury Pérez Contreras
ComfaOriente

Justo Jesús Paz Wilches
Mutual Ser EPS

Bernardo Armando Camacho Rodríguez
Nueva EPS

Cuenta de Alto Costo

Lizbeth Acuña Merchán
Directora Ejecutiva

Subdirectores técnicos y equipos de trabajo de la Cuenta de Alto Costo:

María Teresa Daza Fonseca
Subdirectora de Gestión de la Información

Ana María Valbuena García
Subdirectora de Gestión del Conocimiento e Investigación

Luis Alberto Soler Vanoy
Subdirector de Gestión del Riesgo y Apropiación

Miguel Ángel García Gómez
Subdirector de Tecnología e Innovación

Sandra Liliana Sabogal Rincón
Coordinadora de Auditoría

Luis Alejandro Moreno Ramírez
Coordinador de Gestión del Conocimiento

Orlando Andrés Fajardo Tejada
Coordinador de Innovación, Investigación y Desarrollo

Martha Lucía Salas Antolines
Coordinadora de Gestión del Riesgo

Grupo desarrollador

Ana María Valbuena García
Subdirectora de Gestión del Conocimiento e
Investigación

Luis Alejandro Moreno Ramírez
Coordinador de Gestión del Conocimiento

Adriana Esperanza Peñuela Sánchez
Epidemióloga

Paula Andrea Daza Criollo
Especialista en Analítica

María Teresa Daza Fonseca
Subdirectora de Gestión de la Información

Yazmín Amira Contreras Garavito
Líder de Auditoría

Comité editorial

Lizbeth Acuña Merchán
Presidenta

Ana María Valbuena García
Secretaria

María Teresa Daza Fonseca
Vocal

Luis Alberto Soler Vanoy
Vocal

Miguel Ángel García Gómez
Vocal

Liliana Barbosa Vaca
Vocal

Luisa Giraldo Marín
Vocal

Revisores clínicos

Adriana Linares Ballesteros

Médica especialista en pediatría, oncohematología pediátrica y bioética

Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP).

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

Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia (HOMI).

Maria Helena Solano Trujillo

Médica especialista en medicina interna y hematología

Profesora titular y jefe de programa de la especialidad en hematología de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS).

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

Sociedad de Cirugía de Bogotá - Hospital de San José.

Aviso de Copyright © y Propiedad Industrial de la Cuenta de Alto Costo.

Todos los derechos reservados.

La titularidad de los derechos patrimoniales de autor del presente documento en su integridad y sus distintos acápite, pertenece a la CUENTA DE ALTO COSTO (CAC), así como la vigilancia de los derechos morales en cabeza de las personas naturales que son autores o coautores, por tanto la información allí contenida está protegida en el marco de la Decisión 351 de la Comunidad Andina de Naciones, la Ley 23 de 1982, el Decreto 1360 de 1989, la Ley 44 de 1993, la Ley 1403 de 2010, 1519 de 2012, la Ley 1834 de 2017 y la Ley 1915 de 2018. La CAC permite que se realicen citas referenciales del contenido de las obras académicas, literarias y/o científicas sin solicitud de autorización previa, con la condición de que el usuario respete la integridad de la obra e incluya una nota siguiendo las normas APA, en donde informe la titularidad de la CAC con identificación del recurso o medio impreso y/o digital de donde fue extraída la referencia. Cualquier ausencia de citación y reconocimiento y titularidad de la CAC en los anteriores términos, puede llegar a considerarse como un asunto de defraudación de Derechos de Autor, susceptible de denuncia penal, por las conductas típicas descritas en los Artículos 270 y 271 de la Ley 599 de 2000 - Código Penal de la República de Colombia.

Cualquier información adicional relacionada con el contenido y alcance de la presente nota de Propiedad Intelectual, puede ser solicitada al correo electrónico:

direccion@cuentadealtocosto.org

o a la dirección física de correspondencia de la CAC:

Carrera 45 N° 103 - 34. Oficina 802. Bogotá, D. C., Colombia.

Tabla de control de cambios

Título de la publicación	Versión	Fecha de publicación	Cambios respecto a la versión anterior
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025	1.0	18 de diciembre de 2025.	
	1.1	12 de febrero de 2026.	Ajuste en la introducción, se agrega un párrafo informativo.

El diseño, la diagramación y la corrección de estilo de este libro **fueron realizados por:**



ELEVATE'S
Media, talent and impact

Revisión y corrección de estilo

Adriana Yulieth Guzmán Matamoros

Correctora de estilo

Elevate's | Media, Talent and Impact

Diseño y diagramación

Angie Tatiana Silva Salamanca

Líder de diseño editorial

Elevate's | Media, Talent and Impact

Diciembre, 2025

Tabla de contenido

Abreviaturas	18
Entidades que le reportaron información a la Cuenta de Alto Costo en el periodo y que fueron incluidas en el análisis	20
Glosario	23
Introducción	27
Aspectos éticos y legales	29
Aspectos metodológicos	30
Auditoría	30
Generalidades del reporte	30
Calidad de la información.....	30
Validación de la información	31
Cruce de datos con fuentes externas	31
Auditoría de la información	31
Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría	32
Ajuste de datos posterior a la auditoría	33
Análisis epidemiológico.....	33
Análisis descriptivo	33
Cálculo de la morbilidad y la mortalidad	33
Análisis de los indicadores de la gestión del riesgo	34
1. Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías	37
Contenido infográfico capítulo 1	38
1.1. Caracterización demográfica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	39
1.2. Caracterización clínica de los casos incidentes con hemofilia y otras coagulopatías.....	41
1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías.....	44
1.3.1. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo	44
1.3.2. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región	45
1.3.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación	46
2. Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías	48
Contenido infográfico capítulo 2	49
2.1. Caracterización demográfica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías	50
2.2. Caracterización clínica de los casos prevalentes con hemofilia y otras coagulopatías	52
2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías.....	54
2.3.1. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el sexo.....	55

2.3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región.....	56
2.3.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación.....	58
3. Población fallecida por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías.....	61
Contenido infográfico capítulo 3	62
3.1. Caracterización demográfica y clínica de los casos fallecidos por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías	63
3.2. Mortalidad por todas las causas de la hemofilia y otras coagulopatías	65
4. Tratamiento en las personas con hemofilia y la enfermedad de von Willebrand	67
Contenido infográfico capítulo 4	68
4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia.....	69
4.1.1. Tratamiento en las personas con hemofilia en esquema de profilaxis	70
4.1.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema de profilaxis	70
4.1.1.2. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema de profilaxis	73
4.1.2. Tratamiento en las personas con hemofilia en esquema episódico.....	76
4.1.2.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema episódico	76
4.1.2.2. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema episódico.....	78
4.1.3. Personas con hemofilia en tratamiento con esquema de inducción a la tolerancia inmune.....	80
4.2. Tratamiento en las personas con enfermedad de von Willebrand	81
4.2.1. Personas con enfermedad de von Willebrand en esquema de profilaxis.....	82
4.2.2. Personas con enfermedad de von Willebrand en esquema episódico	83
5. Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia.....	86
Contenido infográfico capítulo 5	87
5.1. Distribución del número de atenciones de hematología y ortopedia según la severidad de la hemofilia	87
5.2. Distribución del número de atenciones según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia	89
5.3. Atención multidisciplinaria de las personas con hemofilia.....	92
6. Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia	93
Contenido infográfico capítulo 6	94
6.1. Hemartrosis.....	95
6.2. Hemorragias extraarticulares	97
7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia	99
Contenido infográfico capítulo 7	100
7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia	101
7.1.1. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia.....	101
7.1.2. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo	103

7.1.3. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación	103
7.1.4. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y la severidad de la deficiencia	104
7.1.5. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el esquema de tratamiento actual.....	105
7.2. Artropatía hemofílica crónica	106
7.3. Otras complicaciones.....	108
Complicaciones infecciosas	109
Pseudotumores.....	110
Fracturas.....	110
Anafilaxia	110
Discapacidad	110
8. Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia	111
Contenido infográfico capítulo 8	112
9. Caracterización de las mujeres con hemofilia	127
Contenido infográfico capítulo 9	128
9.1. Caracterización demográfica de las mujeres con hemofilia	129
9.2. Caracterización clínica de las mujeres con hemofilia	130
9.2.1. Caracterización de los episodios de sangrado en las mujeres con hemofilia	131
9.2.2. Caracterización de las complicaciones en las mujeres con hemofilia	132
9.3. Manejo multidisciplinario de las mujeres con hemofilia.....	133
Discusión y conclusiones	134
Referencias bibliográficas	137
Tablas suplementarias.....	140

Lista de tablas

Tabla 1. Distribución de las entidades según su participación en el proceso de reporte de los casos de hemofilia y otras coagulopatías a la Cuenta de Alto Costo, Colombia 2025	30
Tabla 2. Calidad de la información reportada en la cohorte de las personas con hemofilia y otras coagulopatías en el proceso de auditoría según el régimen del aseguramiento, Colombia 2025.....	32
Tabla 3. Distribución de los casos incidentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2025	39
Tabla 4. Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025.....	40
Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025 ...	41
Tabla 6. Características del diagnóstico de los casos incidentes de la EvW, Colombia 2025	42
Tabla 7. Incidencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2025	44
Tabla 8. Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2025	45
Tabla 9. Incidencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2025	45
Tabla 10. Incidencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2025	46
Tabla 11. Distribución de los casos prevalentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2025	50
Tabla 12. Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025.....	51
Tabla 13. Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025	53
Tabla 14. Prevalencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2025	55
Tabla 15. Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2025	56
Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2025.....	56
Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2025.....	57
Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2025.....	57
Tabla 19. Prevalencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2025	58
Tabla 20. Distribución de los casos de fallecidos por todas las causas de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2025	63
Tabla 21. Características sociodemográficas y clínicas de los casos de fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025	64
Tabla 22. Mortalidad por todas las causas de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2025	65
Tabla 23. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025	70
Tabla 24. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2025	72

Tabla 25. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025	72
Tabla 26. Principios activos administrados a las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025	73
Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025	73
Tabla 28. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025	75
Tabla 29. Principios activos administrados a las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025	76
Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025.....	76
Tabla 31. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025.....	78
Tabla 32. Principios activos administrados a las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025.....	78
Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025.....	79
Tabla 34. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A y B con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025.....	80
Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en esquema de solo ITI a la fecha de corte, Colombia 2025	80
Tabla 36. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2025	81
Tabla 37. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025	82
Tabla 38. Principios activos administrados a las personas con EvW que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025	83
Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025	84
Tabla 40. Principios activos administrados a las personas con EvW que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025	85
Tabla 41. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2025	90
Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2025	96
Tabla 43. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2025	97
Tabla 44. Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025	98
Tabla 45. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2025.....	103

Tabla 46. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2025.....	103
Tabla 47. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2025.....	105
Tabla 48. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2025	106
Tabla 49. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2025	107
Tabla 50. Caracterización demográfica y clínica de las personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2025.....	108
Tabla 51. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025.....	109
Tabla 52. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2025.....	113
Tabla 53. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo de la hemofilia según la región, Colombia 2025	125
Tabla 54. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2025	129
Tabla 55. Características clínicas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2025.....	130
Tabla 56. Caracterización demográfica y clínica de las mujeres con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025	131
Tabla 57. Presencia de inhibidores en las mujeres con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2025.....	132
Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2025.....	140

Lista de figuras

Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2024.....	35
Figura 2. Número de afiliados según la Entidad Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2024	36
Figura 3. Tendencia del número de casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025	39
Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de coagulopatías, Colombia 2025	41
Figura 5. Distribución de los casos incidentes de la hemofilia y la EvW según la severidad y el sexo, Colombia 2025.....	43
Figura 6. Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2019 - 2025	44
Figura 7. Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025.....	46
Figura 8. Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025.....	47
Figura 9. Tendencia del número de casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025	50
Figura 10. Pirámide poblacional de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025	52
Figura 11. Distribución de los casos prevalentes de la hemofilia y la EvW según el sexo y la severidad, Colombia 2025.....	54
Figura 12. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2019 - 2025	55
Figura 13. Tendencia de la prevalencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025	58
Figura 14. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025.....	59
Figura 15. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025.....	59
Figura 16. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025.....	60
Figura 17. Tendencia del número de casos de fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025	63
Figura 18. Tendencia de la tasa cruda de la mortalidad por todas las causas de las coagulopatías y la hemofilia, Colombia 2019 - 2025	65
Figura 19. Tendencia de la mortalidad estandarizada por todas las causas de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025.....	66
Figura 20. Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2025.....	69

Figura 21. Distribución del número de atenciones en hematología por persona, según la severidad de la hemofilia, Colombia 2025	89
Figura 22. Distribución del número de atenciones en ortopedia por persona, según la severidad de la hemofilia, Colombia 2025	89
Figura 23. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2025	102
Figura 24. Tendencia de los indicadores relacionados con las tasas de sangrado, Colombia 2019 - 2025	115
24a. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo (indicadores 1.1 y 1.1.1)	115
24b. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1)	115
24c. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis (indicadores 2.1 y 2.1.1).....	115
24d. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 2.2 y 2.2.1)	116
Figura 25. Tendencia de la proporción de pacientes con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica (indicador 3), Colombia 2019 - 2025	116
Figura 26. Tendencia de los indicadores relacionados con la profilaxis, Colombia 2021 - 2025.....	117
26a. Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis (indicador 4.1)	117
26b. Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria) (indicador 4.2).....	118
26c. Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria (indicador 4.3)	118
Figura 27. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario y la atención por hematología y odontología, Colombia 2019 - 2025	119
27a. Proporción de los pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo (indicador 5)	119
27b. Promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia (indicadores 6.1 y 6.2)	119
27c. Promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia (indicadores 7.1 y 7.2)	120
Figura 28. Tendencia de los indicadores relacionados con la hospitalización y la infusión en el hogar, Colombia 2021 - 2025	120
28a. Tasa de hospitalización por sangrado en las personas con hemofilia (indicadores 8.1 y 8.2) según el esquema de tratamiento.....	120
28b. Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar (indicador 9).....	121
28c. Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar (indicador 10).....	121

Figura 29. Tendencia de los indicadores relacionados con la pérdida del seguimiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2021 - 2025.....	122
29a. Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos (indicador 11)	122
29b. Proporción de pacientes con hemofilia que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo (indicadores 12.1 y 12.2) ¹	122
Figura 30. Proporción de casos con inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 - 2025	123
Figura 31. Tendencia de la adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia (indicadores 14.1 y 14.2), Colombia 2021 - 2025	124
Figura 32. Tendencia del número de casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2019 - 2025.....	129

Abreviaturas

BDUA:	Base de Datos Única de Afiliados.
CAC:	Cuenta de Alto Costo.
CCPa:	Concentrado de complejo de protrombina activado.
CFC:	Concentrado de factor de coagulación.
DANE:	Departamento Administrativo Nacional de Estadística.
DC:	Dato conforme.
DE:	Desviación estándar.
DNC:	Dato no conforme.
DOND:	Dato original no disponible.
EAPB:	Entidad Administradora de Planes de Beneficios.
EAPVS:	Entidad Administradora de Planes Voluntarios en Salud.
EOC:	Entidades Obligadas a Compensar.
EPS:	Entidad Promotora de Salud.
EvW:	Enfermedad de von Willebrand.
FIX:	Concentrado de factor nueve.
FMH:	Federación Mundial de Hemofilia.
rFVIIa:	Factor siete recombinante activado.
FVIII:	Concentrado de factor ocho.
FVW:	Factor de von Willebrand.
FVW:ag:	Antígeno del factor de von Willebrand.
FVW:RCo:	Cofactor de ristocetina.
IC:	Intervalo de confianza.
IE:	Incidencia estandarizada.
IgG:	Inmunoglobulina G.
IPS:	Institución Prestadora de Servicios de Salud.
ITI:	Inducción a la tolerancia inmune.
kg:	Kilogramo.
ME:	Mortalidad estandarizada.
ml:	Mililitro.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
PE:	Prevalencia estandarizada.
PBS:	Plan de Beneficios en Salud.
PPL:	Personas privadas de la libertad.

Abreviaturas

SGSSS:	Sistema General de Seguridad Social en Salud.
UB:	Unidades Bethesda.
UI/dL:	Unidades internacionales por decilitro.
UI/kg:	Unidades internacionales por kilogramo.
UI:	Unidades internacionales.
VHB:	Virus de la hepatitis B.
VHC:	Virus de la hepatitis C.
VIH:	Virus de inmunodeficiencia humana.
VM:	Vida media (medicamentos).

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

Periodo de reporte: del 1° de febrero del 2024 al 31 de enero del 2025.

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
Régimen contributivo	
EAS016	Empresas Públicas de Medellín
EAS027	Fondo de Pasivo Social de Ferrocarriles Nacionales de Colombia
EPS001	Aliansalud EPS
EPS002	Salud Total EPS
EPS005	Sanitas EPS
EPS008	Compensar EPS
EPS010	Sura EPS
EPS012	Comfenalco Valle EPS
EPS017	EPS Famisanar
EPS018	Servicio Occidental de Salud - S.O.S. EPS
EPS037	Nueva EPS
EPS042	Coosalud EPS
EPS046	Salud Mía EPS
EPS047	Salud Bolívar EPS
EPS048	Mutual Ser EPS
Régimen subsidiado	
CCF033	EPS Familiar de Colombia
CCF050	Caja de Compensación Familiar del Oriente Colombiano - ComfaOriente
CCF055	Caja de Compensación Familiar Cajacopi Atlántico
CCF102	Caja de Compensación Familiar Comfamiliar Chocó - ComfaChocó
EPS025	Caja de Previsión Social y Seguridad del Casanare - Capresoca EPS
EPSI01	Asociación de Cabildos Indígenas del Cesar y La Guajira - Dusakawi EPSI
EPSI03	Asociación Indígena del Cauca - A.I.C. EPSI
EPSI04	Anas Wayuu EPSI
EPSI05	Mallamas EPSI
EPSI06	Pijaos Salud EPSI
EPSS34	Capital Salud EPS - S
EPSS40	Savia Salud EPS
EPSS41	Nueva EPS - S
ESS024	Coosalud EPS
ESS062	Asmet Salud EPS
ESS118	Emsanar EPS
ESS207	Mutual Ser EPS
Fondo de atención en salud para la PPL	
USPEC01	Unidad de Servicios Penitenciarios y Carcelarios
Régimen de excepción	
RES001	Policía Nacional
RES002	Ecopetrol

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

Periodo de reporte: del 1° de febrero del 2024 al 31 de enero del 2025.

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio
Régimen especial	
RES006	Caja de Previsión Social de la Universidad Industrial de Santander
RES008	Universidad Nacional
RES009	Universidad del Cauca
RES011	Unidad de Salud de la Universidad de Antioquia
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud de la Universidad de Córdoba
RES014	Unisalud - UPTC Tunja
REUE05	Fondo de Seguridad Social en Salud Universidad de Nariño
REUE09	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
Planes voluntarios en salud	
EMP015	Medisanitas Empresa de Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas Empresa de Medicina Prepagada
No asegurado	
05000	Secretaría Departamental de Salud de Antioquia
11001	Secretaría de Salud de Bogotá
13000	Secretaría Departamental de Salud de Bolívar
50000	Dirección Departamental de Salud del Meta
52000	Dirección Departamental de Salud de Nariño
54000	Dirección Departamental de Salud de Norte de Santander
66000 ¹	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
68000	Secretaría de Salud de Santander
73000	Dirección Departamental de Salud del Tolima
76000	Dirección Departamental de Salud del Valle
Entidades que informaron a la CAC no tener casos a reportar	
EMP002	Medplus Medicina Prepagada
RES007	Universidad del Valle
08000	Secretaría Departamental de Salud del Atlántico
08001	Departamento Administrativo Distrital de Salud de Barranquilla
13001	Departamento Administrativo Distrital de Salud de Cartagena
15000	Secretaría de Salud de Boyacá
17000	Dirección Territorial de Salud de Caldas
20000	Dirección Departamental de Salud del Cesar
23000	Dirección Departamental de Salud de Córdoba
25000	Dirección Departamental de Salud de Cundinamarca
27000	Dirección Departamental de Salud del Chocó
41000	Dirección Departamental de Salud del Huila
44000	Dirección Departamental de Salud de La Guajira

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

Periodo de reporte: del 1° de febrero del 2024 al 31 de enero del 2025.

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
63000	Dirección Departamental de Salud del Quindío
70000	Secretaría de Salud Departamental del Sucre
76109	Secretaría Distrital de Salud de Buenaventura
81000	Dirección Departamental de Salud de Arauca
85000	Dirección Departamental de Salud del Casanare
86000	Dirección Departamental de Salud del Putumayo
88000	Dirección Departamental de Salud de San Andrés
94000	Dirección Departamental de Salud de Guainía
95000	Dirección Departamental de Salud del Guaviare
97000	Dirección Departamental de Salud del Vaupés

PPL: personas privadas de la libertad.

¹ Entidad que informó un caso, pero se excluyó del análisis por motivo de inconsistencia debido a la falta de soportes clínicos.

La Caja de Previsión Social de la Universidad de Cartagena (REUE04) no reportó información en el periodo 2025.

Para todas las entidades que deben reportar, se incluyeron los casos de periodos anteriores que no fueron notificados en el 2025, con el objetivo de calcular la prevalencia y la mortalidad a nivel demográfico.

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 las hemartrosis recurrentes, causando daño irreversible en la articulación. Aparece en cualquier momento de la vida dependiendo de la gravedad de las hemorragias y de 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 del factor en unidades internacionales (UI) necesarias para alcanzar concentraciones plasmáticas similares a las del plasma normal. Por lo anterior, las dosis pueden variar en función del peso de la persona, la localización de la hemorragia, la presentación clínica y la severidad. Una UI equivale a la cantidad del factor VIII o IX en un mililitro (ml) de sangre normal (2).
Equipo multidisciplinario:	de acuerdo con la actualización del consenso colombiano de indicadores de gestión del riesgo en personas con hemofilia, es aquel conformado por las especialidades de hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social (3).
Gestión del riesgo:	es el proceso de identificación de los factores que afectan la probabilidad de ocurrencia de un evento no deseado en una población, el análisis de las consecuencias derivadas del impacto de las amenazas, la delimitación de la incertidumbre relativa a la ocurrencia del evento crítico que se desea evitar y los mecanismos para reducir la amenaza y para afrontarla si llega a ocurrir (4,5).
Gestión del riesgo en salud:	es la estrategia para afrontar la incertidumbre con respecto a la situación en salud de una población, con el fin de reducir o mantener la ocurrencia de enfermedades en niveles aceptables, a través de medidas preventivas y mitigadoras, en un marco de modelos de gestión y uso de herramientas para la evaluación de resultados en salud (4,5).
Hemartrosis:	hemorragia articular que representa del 70 al 90% de los casos de sangrado 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, calor en la piel que recubre la articulación y limitación funcional de los arcos de movimiento (1).
Hemofilia:	trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X, provocado por la deficiencia del factor VIII de coagulación (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B), como resultado de las mutaciones de los respectivos genes de estos factores (1).
Hemofilia leve:	cuando el nivel de factor está entre ≥ 5 y ≤ 40 UI/dL ($\geq 0,05$ a $\leq 0,40$ UI/ml) o su actividad está entre ≥ 5 a $\leq 40\%$. Se caracteriza por hemorragias graves ante traumatismos o cirugías importantes o ante eventos de estrés hemostático mayores (1).

Glosario

- Hemofilia moderada:** cuando el nivel de factor está entre ≥ 1 y < 5 UI/dL ($\geq 0,01$ y $< 0,05$ UI/ml) o su actividad está entre ≥ 1 y $< 5\%$. Se caracteriza por hemorragias espontáneas ocasionales ante los eventos de estrés hemostáticos menores, como traumas o cirugías menores (1).
- Hemofilia severa:** cuando el nivel de factor de coagulación es < 1 UI/dL ($< 0,01$ UI/ml) o su actividad es $< 1\%$. Se caracteriza por hemorragias espontáneas en las articulaciones o músculos, especialmente ante la ausencia de alteración hemostática identificable (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, que inhibe su capacidad para detener una hemorragia. Se identifica con la prueba de rutina en sangre (ensayo de Bethesda) o puede sospecharse cuando repentinamente e inesperadamente la hemorragia no se detiene oportunamente, en respuesta al tratamiento con un factor. 1 UB de inhibidor es la cantidad de anticuerpo que neutraliza 0,5 UI del factor en 1ml de plasma; se considera título positivo mayor de 0,6 UB/ml. Su presencia incrementa la mortalidad porque limita la respuesta a la terapia estándar (3,6).
- Inhibidor de alta respuesta:** una persona tiene un inhibidor de alta respuesta cuando su nivel es ≥ 5 UB/ml y tiende a ser persistente ya que, si no se les trata por un periodo prolongado, los niveles de título pueden disminuir, pero habrá una respuesta recurrente en tres a cinco días cuando se apliquen productos de factor específicos (1).
- Inhibidor de baja respuesta:** se ha identificado a una persona con inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene entre $\geq 0,6$ UB/ml y < 5 UB/ml (1).
- Portadora:** se define como una mujer con antecedente familiar o prueba genética positiva para el gen de la hemofilia, con niveles de actividad del factor VIII o IX mayor de 40%. Las mujeres con niveles de FVIII o FIX $\leq 40\%$ deben llamarse hemofílicas, independientemente del fenotipo hemorrágico. Se clasifican en portadoras obligadas y portadoras probables.

Glosario

- Portadora obligada:** se define como cualquiera de los siguientes: 1. Mujer, hija de un varón con hemofilia. 2. Madre de un varón con hemofilia y que tenga por lo menos otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío, sobrino o primo). 3. Madre de un varón con hemofilia y que tenga un familiar que sea portador conocido del gen de la hemofilia (madre, hermana, abuela materna, tía, sobrina o prima). 4. Madre de dos o más varones con hemofilia. 5. Mujer con prueba genética positiva para el gen de la hemofilia. 6. Madre de un hijo con prueba genética positiva para el gen de la hemofilia (1).
- Portadora probable:** se define como cualquiera de las siguientes: 1. Hija de una mujer portadora de hemofilia. 2. Madre de un varón con hemofilia, pero que no tienen otros familiares con hemofilia o portadores de esta. 3. Mujer hermana, madre, abuela materna, tía, sobrina o prima de portadoras (1).
- Profilaxis primaria:** tratamiento regular y continuo que se inicia en ausencia de la enfermedad articular osteocondral documentada, antes del segundo sangrado articular y antes de los tres años de edad (2).
- Profilaxis secundaria:** tratamiento regular y continuo que comienza después de dos episodios de hemorragia de articulaciones diana y antes del inicio de una enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas, usualmente después de los 3 años de edad (2).
- Profilaxis terciaria:** tratamiento regular y continuo que inicia después de la aparición de la enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas para evitar la progresión del daño. La profilaxis terciaria típicamente aplica a aquella iniciada en edad adulta (1,2).
- Profilaxis intermitente:** tratamiento para prevenir las hemorragias por periodos que no exceden las 45 semanas en el año, por ejemplo, antes y después de una cirugía (2).
- Profilaxis a corto plazo:** tratamiento con una duración de 4 a 8 semanas que se usa en las personas con hemorragias reiteradas, particularmente en las articulaciones diana, cuyo objetivo es interrumpir el ciclo hemorrágico (2).
- Pseudotumor:** surge como resultado del tratamiento inadecuado de una hemorragia en el tejido blando, generalmente de un músculo adyacente al hueso, lo que provoca presión sobre las estructuras neurovasculares, fracturas patológicas y fístulas en la piel que lo recubre (1).
- Sangrado articular:** incluye todos los sangrados en cualquier articulación ocurridos de forma espontánea o traumática durante el periodo; también se denomina hemartrosis.
- Sangrado general:** incluye todos los sangrados articulares o en otras localizaciones, espontáneos o traumáticos, ocurridos durante el periodo.

Glosario

Tratamiento integral de la hemofilia: está enfocado en la prevención de las hemorragias y del daño articular, en la atención inmediata de los episodios hemorrágicos, en el manejo de complicaciones como el daño articular, el desarrollo de inhibidores y de infecciones virales transmitidas por los productos sanguíneos, y en la atención psicosocial de la persona con hemofilia y de su familia, promoviendo la autoestima y la autogestión (2).

Tratamiento episódico: es la aplicación del factor cuando hay evidencia clínica de sangrado (2). Se ha utilizado el término “episódico” en lugar de “a demanda” para describir cualquier terapia de hemostasia tras una hemorragia, ya que este término refleja mejor el concepto de esta práctica (1).

Tratamiento profiláctico: es el tratamiento regular con concentrado de factor, administrado para prevenir las hemorragias y la destrucción de las articulaciones y para preservar la función músculo esquelética (2).

Tasa de sangrado general en las personas en profilaxis: es el número de personas en profilaxis que presentaron sangrados generales sobre el total de personas en profilaxis durante el periodo de reporte. Para los indicadores de la gestión del riesgo, esta medición se realiza en las personas con inhibidores de alta respuesta y en aquellas sin inhibidores. Es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de la dosificación del medicamento o de la adherencia del individuo a su esquema de tratamiento. Permite a los clínicos y responsables de la toma de decisiones, evaluar la efectividad del esquema y del programa de atención (3).

Tasa de sangrado articular en las personas en profilaxis: es el número de personas en profilaxis que presentaron sangrados articulares sobre el total de las personas en profilaxis durante el periodo de reporte. Para los indicadores de la gestión del riesgo, esta medición se realiza en las personas con inhibidores de alta respuesta y en aquellas sin inhibidores. Es una medida de efectividad del tratamiento profiláctico ya sea desde la perspectiva de la dosificación del medicamento o de la adherencia del individuo a su esquema de tratamiento. Permite a los clínicos y responsables de la toma de decisiones, evaluar la efectividad del esquema y del programa de atención (3).

Introducción

Los trastornos hemorrágicos hereditarios comprenden una variedad de alteraciones en la hemostasia que interfieren con el proceso normal de coagulación sanguínea. Entre estos se encuentran la hemofilia A y la hemofilia B, enfermedades hereditarias ligadas al cromosoma X causadas por la deficiencia de los factores de coagulación VIII y IX, respectivamente (7). Por su parte, la enfermedad de von Willebrand (EvW) se caracteriza por la deficiencia del factor de von Willebrand (FvW) (8). Además, también se presentan deficiencias poco frecuentes de factores como el VII, X, XI, XIII, el fibrinógeno y los factores II, V y VIII combinados, las cuales generalmente se heredan como trastornos autosómicos recesivos (9).

En sus formas graves, los trastornos hemorrágicos hereditarios impactan de manera considerable la calidad de vida de quienes los padecen, al provocar sangrados espontáneos o ante traumatismos leves que comprometen las articulaciones, los músculos y los órganos internos. Estos episodios, de forma recurrente, pueden derivar en discapacidad física, dolor crónico y restricciones funcionales, especialmente en ausencia de un tratamiento oportuno (10). Desde la perspectiva del sistema de salud, su manejo representa una carga económica elevada debido al alto costo de los concentrados de factores de coagulación, así como a la necesidad de atención médica especializada, hospitalizaciones, cirugías y rehabilitación (11).

Según la última encuesta global anual de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), en 2023 se identificaron 218.804 casos prevalentes de hemofilia, de los cuales el 82,13% (n= 179.703) correspondieron a hemofilia A, mientras el 17,09% (n= 37.385) pertenecieron a hemofilia B. En contraste, la EvW se presentó en 101.128 personas, mientras que otras coagulopatías raras se registraron en 70.698 individuos, para un total global de 390.630 personas con trastornos hemorrágicos reportadas por 119 países (12).

De acuerdo con el territorio, en la misma encuesta se identificaron 57.383 individuos con hemofilia en la región de las Américas, de un total estimado de 101.561, lo que representa el 57% de los casos esperados. Esta fue la segunda región con mayor número de personas identificadas, después de Europa, donde se registraron 61.540 sujetos de los 76.214 esperados, equivalentes al 85% (12). No obstante, la brecha entre los casos esperados y los identificados resalta la necesidad de fortalecer los programas de detección, vigilancia y tratamiento, especialmente en los países de ingreso bajo y medio.

Sobre la gravedad de la hemofilia A y B, en ese mismo año el 51,4% y el 48,4% de las personas del registro mundial de la FMH, respectivamente, fueron clasificadas con forma severa de la enfermedad (13), lo que representa un importante desafío en términos de la necesidad de un tratamiento profiláctico continuo y de un seguimiento clínico especializado. Así mismo, el reconocimiento de la severidad de estos trastornos permite establecer prioridades en la atención y anticipar complicaciones, especialmente en entornos con limitaciones en el acceso a productos terapéuticos (13).

Por otra parte, en el marco de la atención centrada en mujeres y niñas con trastornos hemorrágicos, en 2023 se identificaron 102.133 casos a nivel mundial (12). La EvW fue la más frecuente, con un 54,80% de los casos, mientras que la hemofilia fue la menos común, afectando al 9,22%. El 35,98% restante correspondió a otras coagulopatías (12). Estos datos evidencian la necesidad de un enfoque sensible al género, ya que muchas siguen enfrentando barreras para el diagnóstico y el tratamiento, especialmente en países de ingresos bajos y medianos. Por esto, es fundamental fortalecer la sensibilización del personal de salud, el diagnóstico temprano y los tratamientos individualizados para garantizar la equidad en la atención (14).

Cabe señalar que Colombia se encuentra entre los países con reporte continuo en la Encuesta Global de la FMH, lo que evidencia su participación activa en el monitoreo internacional de los trastornos hemorrágicos. De acuerdo con lo anterior, según datos de la misma organización, el país registró en 2023 un consumo de 4,56 unidades internacionales (UI) per cápita del factor VIII y 0,85 UI per cápita del factor IX (12).

En particular, el consumo de factor VIII en Colombia supera de manera importante el umbral mínimo recomendado por la FMH para garantizar la supervivencia de las personas con hemofilia, contribuyendo, además, a la preservación de la función articular y al logro de una calidad de vida comparable a la de la población sin hemofilia (12).



Desde una perspectiva económica, según la FMH, en 2023 el consumo mundial de concentrados de factor VIII superó los 9.444 millones de UI, mientras que el de factor IX alcanzó más de 1.716 millones de UI, lo que representa una importante inversión por parte de los sistemas de salud (12). Sin embargo, la distribución de estos recursos no fue equitativa, ya que los países de altos ingresos concentraron el 50% del total de UI de factor VIII utilizado, mientras que los de ingresos bajos apenas alcanzaron el 0,4% (12). Esta disparidad genera una profunda brecha en el acceso a los tratamientos, la cual impacta negativamente la salud y supervivencia de las personas en las regiones más vulnerables.

Este panorama global, respaldado por datos recientes, permite comprender con mayor claridad los desafíos y oportunidades que implica la gestión del riesgo en los trastornos hemorrágicos hereditarios. Así mismo, desde un enfoque epidemiológico, contar con esta información resulta fundamental para orientar el diseño de políticas públicas efectivas, planificar adecuadamente los servicios de salud y evaluar el impacto de las intervenciones.

Este documento tiene como objetivo describir las características de las personas con hemofilia, EvW y otras coagulopatías hereditarias notificadas en el marco del aseguramiento en Colombia durante el año 2025. El análisis de esta información busca contribuir al fortalecimiento del conocimiento epidemiológico, mejorar la gestión clínica y favorecer una atención más oportuna. Esta caracterización representa una herramienta fundamental para la toma de decisiones en salud pública, al permitir identificar las necesidades de esta población, orientar los recursos y las políticas, y avanzar hacia un modelo de atención integral.

Aspectos éticos y legales

La información presentada en este documento corresponde al análisis de los datos obtenidos del reporte obligatorio que las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) y las Entidades Obligadas a Compensar (EOC) realizaron a la Cuenta de Alto Costo (CAC) durante el periodo comprendido entre el 1º de febrero de 2024 y el 31 de enero de 2025.

Este análisis tiene como objetivo producir y difundir la información y el conocimiento útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientados a la protección y la promoción de la salud y 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, lo que genera valor social, científico, informativo e investigativo para el país.

El contenido de esta publicación es el producto de un riguroso ejercicio académico desarrollado con una perspectiva retrospectiva, clasificada sin riesgo, en la que se insta 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. Lo anterior, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos tales como la Declaración de Helsinki (15), el Informe Belmont (16), las Pautas CIOMS (17) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (18), por la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Así mismo, los autores declaran la ausencia de conflictos de intereses de tipo económico, político, de prestigio académico o cualquier otro interés compartido.

Finalmente, para este caso particular, se garantiza la protección de la información derivada del manejo de la historia clínica tal como se reglamenta en la Resolución 1995 de 1999 (19) y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012 (20), por la cual se dictan las disposiciones generales para la protección de datos personales sancionada por dicha ley y reglamentada por el Decreto Nacional 1377 de 2013 (21) que regula el manejo adecuado de datos sensibles.



Aspectos metodológicos

Auditoría

Generalidades del reporte

La CAC realiza anualmente el acompañamiento al proceso de reporte, auditoría y análisis de la población con hemofilia y otras coagulopatías, en lo relacionado con el diagnóstico, tratamiento y gestión, conforme a lo establecido en la Resolución 0123 de 2015. Esta resolución establece la obligatoriedad del reporte de la información por parte de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficio de salud (EAPB), incluidas aquellas pertenecientes al régimen de excepción y especial, así como las direcciones departamentales y distritales de salud. Además, la citada normativa constituye el marco regulatorio para el desarrollo del proceso de revisión de las atenciones en salud brindadas en cada periodo. En esta ocasión, el periodo evaluado corresponde al tiempo comprendido entre el 1° de febrero de 2024 y el 31 de enero de 2025.

Como parte de la preparación del reporte anual de información, la CAC desarrolla actividades de apropiación del conocimiento, con el objetivo de fortalecer la gestión en salud de la población perteneciente a la cohorte. Entre estas actividades se incluye la capacitación dirigida a los integrantes de las entidades obligadas a reportar, en la que se socializan los hallazgos clínicos y administrativos relacionados con dicha gestión. Adicionalmente, la CAC adelanta un proceso de identificación de casos con posible diagnóstico de coagulopatías, mediante la consulta de fuentes de información como la base de datos del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) del Instituto Nacional de Salud (INS), así como los registros de suficiencia de la Unidad de Pago por Capitación (UPC) reportados por las EPS durante el periodo evaluado. Este enfoque busca asegurar la integración oportuna de las personas a la cohorte.

Para el periodo 2025, un total de 57 entidades reportaron información relacionada con la gestión de la atención en salud de personas con hemofilia y otras coagulopatías, 23 informaron no contar con casos objeto de reporte y 11 no realizaron el proceso de cargue de información; estas últimas no presentaban personas requeridas o no fueron identificadas con casos por otras fuentes. Todas las entidades con individuos identificados con posible diagnóstico de defectos en la coagulación realizaron el respectivo cargue de información. En seguida, la **tabla 1** presenta la distribución detallada de las entidades según su participación en el proceso de reporte durante el año 2025.

Tabla 1. Distribución de las entidades según su participación en el proceso de reporte de los casos de hemofilia y otras coagulopatías a la Cuenta de Alto Costo, Colombia 2025

Tipo de entidad	Entidades existentes	Entidades que informaron casos de coagulopatías	Entidades que informaron no tener casos	Entidades que no informaron en el periodo
EPS	32	32	0	0
EAPB de excepción	4	4	0	0
EAPB especial	10	8	1	1
EAPVS	6	2	1	3
Secretarías Departamentales y Distritales de Salud	38	10	21	7
Fondo de atención en salud para PPL	1	1	0	0
Total	91	57	23	11

EAPB: Entidad Administradora de Planes de Beneficio; **EAPVS:** Entidad Administradora de Planes Voluntarios en Salud; **EPS:** Entidad Promotora de Salud; **PPL:** personas privadas de la libertad.

Calidad de la información

Con el objetivo de garantizar la calidad y confiabilidad de la información, la CAC desarrolla el proceso de auditoría a través de las siguientes fases:

Validación de la información

Este proceso consiste en la disposición de un validador de información automatizada, diseñado para evaluar la coherencia, estructura y completitud de los datos reportados. Esta herramienta tecnológica permite identificar errores de forma, contenido y relación entre variables, asegurando que la información cumpla con los requisitos técnicos establecidos.

Las entidades contaron con la posibilidad de realizar cargues preliminares de información hasta consolidar una base de datos coherente y proceder con la radicación final. Una vez vencido el plazo de reporte correspondiente al 30 de marzo de 2025, el sistema cerró el proceso de cargue evitando modificaciones posteriores. Paralelamente, los soportes clínicos y administrativos son dispuestos y almacenados por las entidades en el repositorio de la CAC, garantizando su trazabilidad y seguridad.

La disposición de los datos reportados por las entidades se realiza a través de la plataforma SISCAC, la cual garantiza un tránsito seguro y controlado de la información de las personas para el proceso de auditoría. Es importante destacar que la CAC, como entidad certificada en privacidad y seguridad de la información, opera bajo rigurosos estándares de protección de datos, garantizando la confiabilidad y transparencia del proceso.

Cruce de datos con fuentes externas

En esta etapa, el Ministerio de Salud y Protección Social, desde la Oficina de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (OTIC), realiza el cruce de la información con la base de datos única de afiliados (BDUA), validando el estado vital y la afiliación de las personas al sistema de salud a la fecha de corte de la medición.

Auditoría de la información

Durante la etapa final, los registros informados e identificados para auditoría fueron validados por un equipo de profesionales con el fin de garantizar la calidad de la información que se requiere para el análisis, la evaluación y el monitoreo del proceso de atención que gestionan los aseguradores en la cohorte. El equipo auditor de la CAC verifica los datos informados por las entidades con los soportes clínicos y administrativos dispuestos en la plataforma SISCAC por medio del agente de cargue de soportes, permitiendo validar la veracidad de los diagnósticos, la calidad de los seguimientos clínicos y la atención brindada.

En el proceso de auditoría para el periodo 2025 se revisaron el 100% de los datos correspondientes a las personas reportadas con hemofilia y otras coagulopatías. Los hallazgos obtenidos se publicaron en la plataforma SISCAC con el fin de ponerlos a disposición de las entidades para su consulta y respuesta, garantizándoles el derecho a presentar objeciones.

En la población informada por primera vez (casos nuevos administrativos), se realizó la validación del sustento del diagnóstico que confirmara la enfermedad de hemofilia u otra coagulopatía objeto de reporte. Aquellos casos que no cumplieron con el algoritmo fueron marcados con inconsistencia de diagnóstico, ya que el asegurador o prestador no brindó los soportes de la información referentes a las pruebas de laboratorio que permitieran confirmar la enfermedad. Por su parte, en la población con diagnóstico confirmado en periodos previos que presentaron cambio del diagnóstico o de la severidad entre un periodo y otro, se validó el nivel de factor soportado en la historia clínica que registró el profesional especializado en la enfermedad para clasificar la severidad.

Adicionalmente, en el proceso de auditoría se aplica la calificación de calidad de la información, para establecer una base de datos confiable, esencial para el análisis epidemiológico, la evaluación de indicadores de salud y la gestión del riesgo. Finalmente, la base de datos final se dispone al Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) como herramienta para la toma de decisiones informadas y la elaboración de políticas de salud pertinentes.

En la **tabla 2**, se presentan los resultados de la calidad de la información reportada en el país, desagregado por cada uno de los regímenes del aseguramiento. En ella se evidencia que el 91,12% de los datos fueron reportados con calidad, acorde con los soportes clínicos y administrativos dispuestos para la auditoría.



Tabla 2. Calidad de la información reportada en la cohorte de las personas con hemofilia y otras coagulopatías en el proceso de auditoría según el régimen del aseguramiento, Colombia 2025

Régimen	Casos reportados con diagnóstico confirmado	Casos con inconsistencias ¹	% Inconsistencias	Datos de calidad (%) ²	Datos ajustados (%) ³	Datos no soportados (%) ⁴	Datos de no gestión (%) ⁵
Contributivo	5.497	70	1,27	93,06	5,12	1,69	0,13
Subsidiado	1.842	56	3,04	91,22	5,28	3,40	0,10
Excepción	562	80	14,23	72,09	12,29	15,48	0,14
EAPVS	96	0	0,00	98,23	1,75	0,02	0,00
Especial	21	3	14,29	81,17	3,95	14,81	0,07
Secretarías Departamentales y Distritales de Salud	19	2	10,53	79,84	8,26	11,90	0,00
Fondo de atención en salud para PPL	4	0	0,00	99,63	0,00	0,00	0,37
Total	8.041	211	2,62	91,12	5,64	3,12	0,12

¹ **Casos con inconsistencias:** corresponde a los casos informados por primera vez en los cuales no se logró evidenciar el diagnóstico de la coagulopatía.

² **Datos de calidad:** dato informado por la EAPB acorde al dato observado en los soportes clínicos.

³ **Datos ajustados:** dato informado por la EAPB que no coincide con el observado y corregido de acuerdo con lo descrito en el soporte clínico.

⁴ **Datos no soportados:** dato informado por la EAPB que no cuenta con soportes verificables en la auditoría.

⁵ **Dato de no gestión:** corresponde a un dato que da cuenta de la no realización de una actividad del seguimiento anual para las personas de la cohorte.

En relación con los registros que presentaban inconsistencias, se evidencia una disminución en su número en comparación con el periodo anterior. Este resultado se atribuye a las acciones de gestión clínica y administrativa implementadas por las entidades, las cuales contribuyeron a una mejora de 1,89 puntos porcentuales (4,51% en 2024).

Por otra parte, en el proceso de auditoría se verificaron 6.558 casos adicionales identificados mediante fuentes de triangulación, los cuales estaban asociados a un diagnóstico presuntivo de coagulopatía. Estos casos fueron reportados por las entidades como diagnósticos descartados o en estado pendiente de confirmación. Para cada uno, se realizó revisión de los soportes clínicos con el objetivo de validar la información suministrada. Cabe resaltar que los casos con diagnósticos pendientes de confirmación forman parte del seguimiento anual efectuado por la CAC, a pesar de no estar incluidos en la cohorte nacional.

Así mismo, como parte del enfoque de mejora continua, la CAC dispuso a cada entidad con personas reportadas en la cohorte, un informe de calidad que detalla los hallazgos más relevantes relacionados con la gestión clínica y administrativa de estas enfermedades. Además, se incluyen recomendaciones fundamentadas en las oportunidades de mejora detectadas dentro de la red de prestadores, con el propósito de fortalecer los procesos y optimizar la atención en salud.

Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría

La atención de las personas con defectos congénitos de la coagulación requiere un diagnóstico preciso y un abordaje integral, enfocado en la prevención de episodios hemorrágicos, el manejo oportuno de los sangrados y el tratamiento de complicaciones como el desarrollo de inhibidores y el daño articular.

En el marco del proceso de auditoría implementado, se identificaron oportunidades de mejora para las EAPB y su red prestadora. En la **tabla suplementaria 1** se presentan los principales hallazgos que permiten generar recomendaciones relevantes para cada una de las partes involucradas.

Ajuste de datos posterior a la auditoría

Al cierre del proceso de auditoría, se contó con 7.637 registros válidos y no fue necesario realizar exclusiones adicionales. Es importante señalar que el número de registros auditados no equivale exactamente al número de casos, dado que un mismo usuario puede contar con más de un registro (líneas); esto ocurre principalmente cuando una persona es reportada por diferentes fuentes, como una EPS y un prestador de servicios de medicina prepagada. En estas situaciones, solo uno de los registros se tiene en cuenta para los indicadores de morbimortalidad, mientras que para los de gestión del riesgo sí se incluye también el otro caso, considerado duplicado válido, por ser útil para evaluar la gestión de la otra entidad.

Finalmente, el cálculo de las medidas de morbimortalidad se realizó con 7.683 registros únicos, correspondientes a 7.556 casos informados en 2025, además de 127 personas que se reportaron en los periodos anteriores pero que no fueron notificadas por alguna entidad en el 2025 y de las cuales se recuperó la información, con la actualización del estado vital, para no afectar los cálculos de la prevalencia y de la mortalidad. Adicionalmente, se incluyeron 81 observaciones duplicadas y válidas para el cálculo de los indicadores de la gestión del riesgo.

Análisis epidemiológico

Análisis descriptivo

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

A partir de la edición 2024, los análisis relacionados con la caracterización de los episodios de sangrado, las complicaciones y el manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia incluyen no solo los casos informados durante el periodo actual, sino también aquellos recuperados de los periodos anteriores que no fueron reportados por alguna entidad en el presente año. El objetivo de esta modificación es garantizar que los análisis se realicen en la totalidad de los casos prevalentes a lo largo del documento.

Cálculo de la morbilidad y la mortalidad

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

- **Incidencia:** corresponde a las personas con fecha de diagnóstico de alguna de las coagulopatías de interés entre el 1° de febrero de 2024 y el 31 de enero de 2025. Se reporta como el número de casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes o afiliados, según corresponda.
- **Prevalencia:** se refiere al total de las personas informadas con alguna de las coagulopatías durante el periodo de interés, independientemente del estado vital a la fecha de corte, es decir, se calculó una prevalencia de periodo. Se informa como el número de casos por 100.000 habitantes o afiliados, según corresponda.
- **Mortalidad:** corresponde a los fallecimientos definidos en función de las novedades administrativas del reporte y el cruce con la base de datos de mortalidad de la BDU, considerada como la fuente oficial, ya que su información ha sido cruzada con el Registro Único de Afiliados (RUA) de la Registraduría Nacional del Estado Civil y el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Se reporta como el número de casos fallecidos por cada 1.000.000 de habitantes/afiliados, según corresponda.

Por otro lado, para los análisis demográficos se tuvo en cuenta la proyección de la población estimada por el DANE en la primera actualización post COVID-19 de 2023 (n= 52.695.952), con corte al 30 de junio de 2024 (**figura 1**). Por su parte, la morbimortalidad se calculó para las regiones y departamentos del país definidos por el DANE de la siguiente manera:



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

Para los análisis que tuvieron como denominador la población afiliada al sistema de salud colombiano, se usó el conteo de los afiliados para cada EAPB con corte al 31 de julio de 2024 (n= 51.420.062) obtenido de la BDU (figura 2).

En cuanto a las medidas de morbilidad, estas se ajustaron por la edad utilizando el método directo y tomando como referencia la población estándar mundial, por quinquenios, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (22). La información estandarizada, tanto a nivel nacional como regional para el periodo actual, se presenta en tablas. Además, se muestran las tendencias de los valores ajustados para los regímenes contributivo y subsidiado, en las diferentes poblaciones de interés.

Análisis de los indicadores de la gestión del riesgo

Se realizó el cálculo de los indicadores de la gestión del riesgo, definidos por la CAC en la actualización del consenso basado en la evidencia, los cuales están descritos en el documento "Indicadores de gestión del riesgo en pacientes con hemofilia en Colombia, 2020" (3). Así pues, se presenta la tendencia de las mediciones para el cálculo nacional y el de los regímenes contributivo y subsidiado.

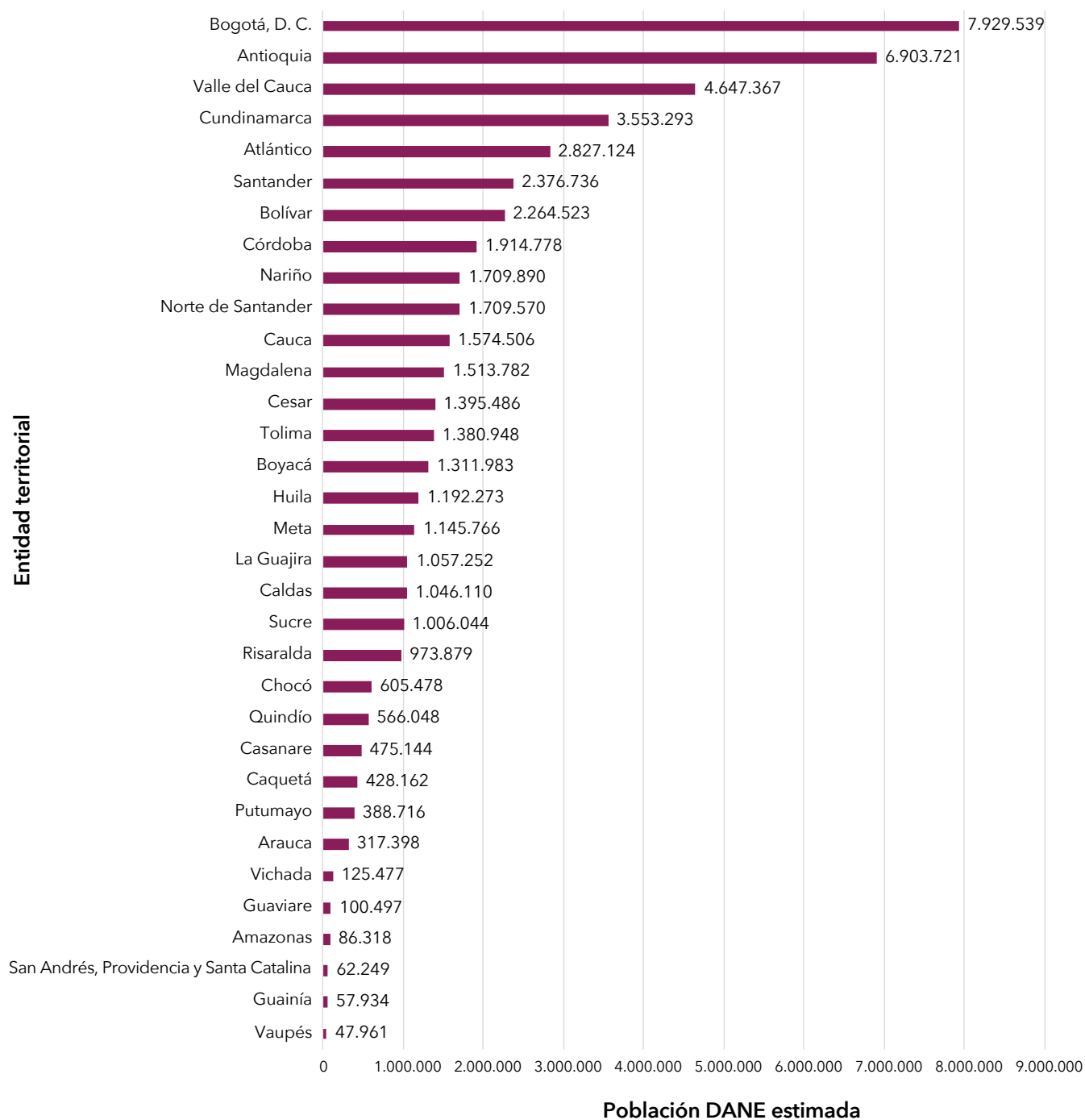
Finalmente, cabe mencionar que en esta edición no se calculó el indicador 13, el cual determina la incidencia de la artropatía en los casos de hemofilia A, ya que en el 87,19% de los casos no fue posible capturar la fecha del diagnóstico de la complicación.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Aspectos metodológicos

www.colombiadane.gov.co

Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2024

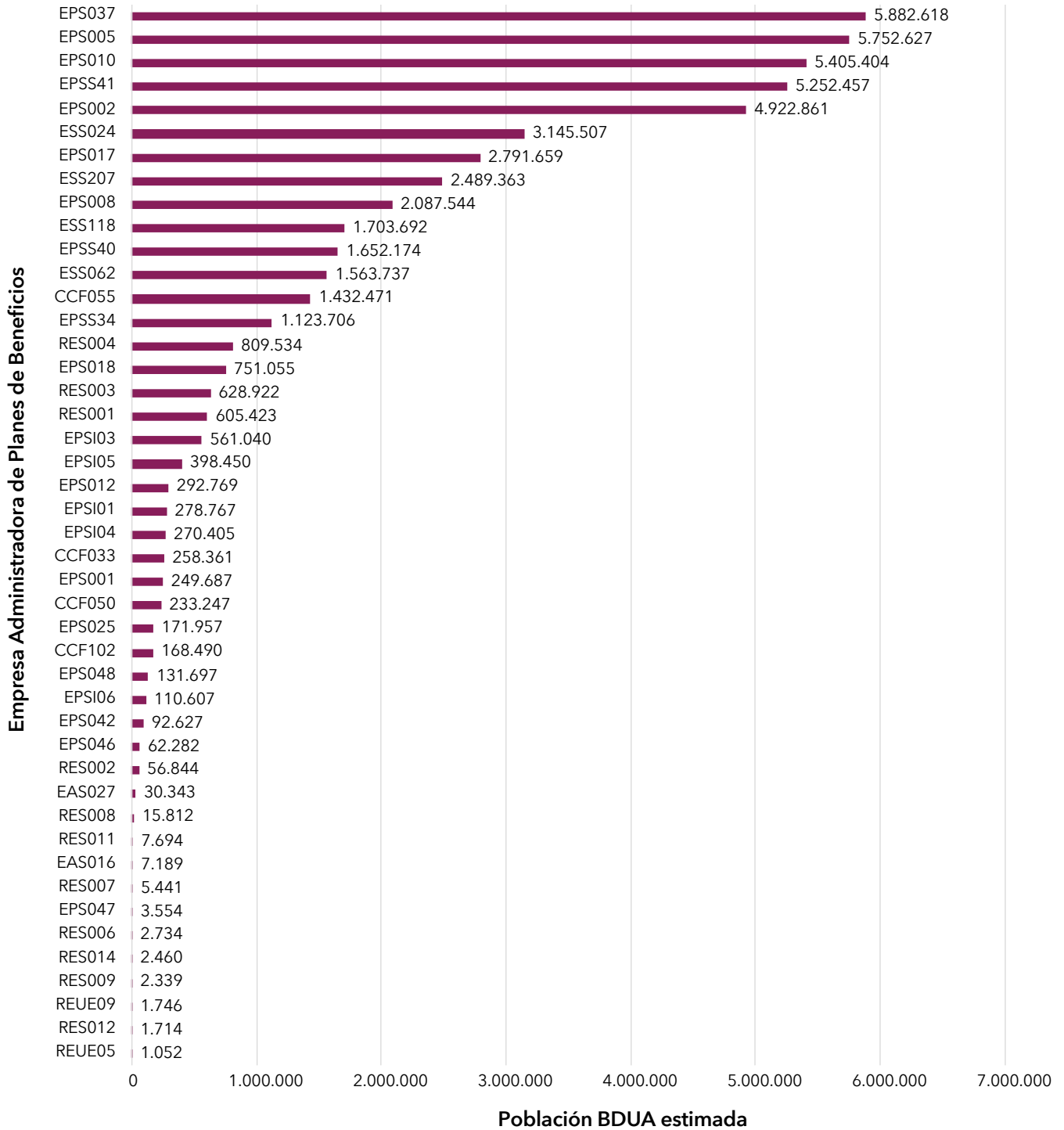


Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Proyección al 30 de junio de 2024 de la primera actualización post Covid-19.

[Descargar figura](#)



Figura 2. Número de afiliados según la Entidad Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2024



Fuente: Base de Datos Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social. Proyección al 31 de julio de 2024.

[Descargar figura](#)

1

Población incidente
con hemofilia y otras
coagulopatías

RESUMEN

infográfico

Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

1



Se informaron **389** **casos nuevos**

de coagulopatías, lo que representa un incremento del 14,08% en comparación con el periodo anterior.



Del total de casos incidentes, el **59,38%** correspondió a **la EvW,**

el 21,08% a hemofilia A, el 5,40% a hemofilia B, el 3,34% a personas portadoras y el 10,80% a otras coagulopatías menos frecuentes.



La IE de la **hemofilia** fue de **—2,15 casos**

por cada millón de habitantes, mientras que la de la EvW fue de 4,67 casos por cada millón de habitantes.



Bogotá, D. C., y la región Central registraron el mayor número de casos incidentes de coagulopatías, así como la IE más alta.



La mediana de la edad de los casos incidentes de coagulopatías fue de 18 años (RIC: 11 - 35) y el 66,32% correspondió a mujeres.



Más del 70% de los casos de hemofilia A y B correspondieron a formas leves de la enfermedad. En cuanto a la EvW, el 48,92% de los casos fueron de tipo I y el 19,91% no contaban con clasificación.



La mediana de la edad al diagnóstico fue más baja en personas con hemofilia A (13 años) y hemofilia B (16 años), mientras que fue más alta en portadoras (29 años) y en quienes presentaron otras coagulopatías (26 años). En la EvW, la mediana fue de 17 años.

El **97,37%** de las mujeres incidentes con hemofilia A presentaron la forma leve de la enfermedad, mientras que en la **hemofilia B este porcentaje fue del 88,89%.**

[Descargar infografía](#)

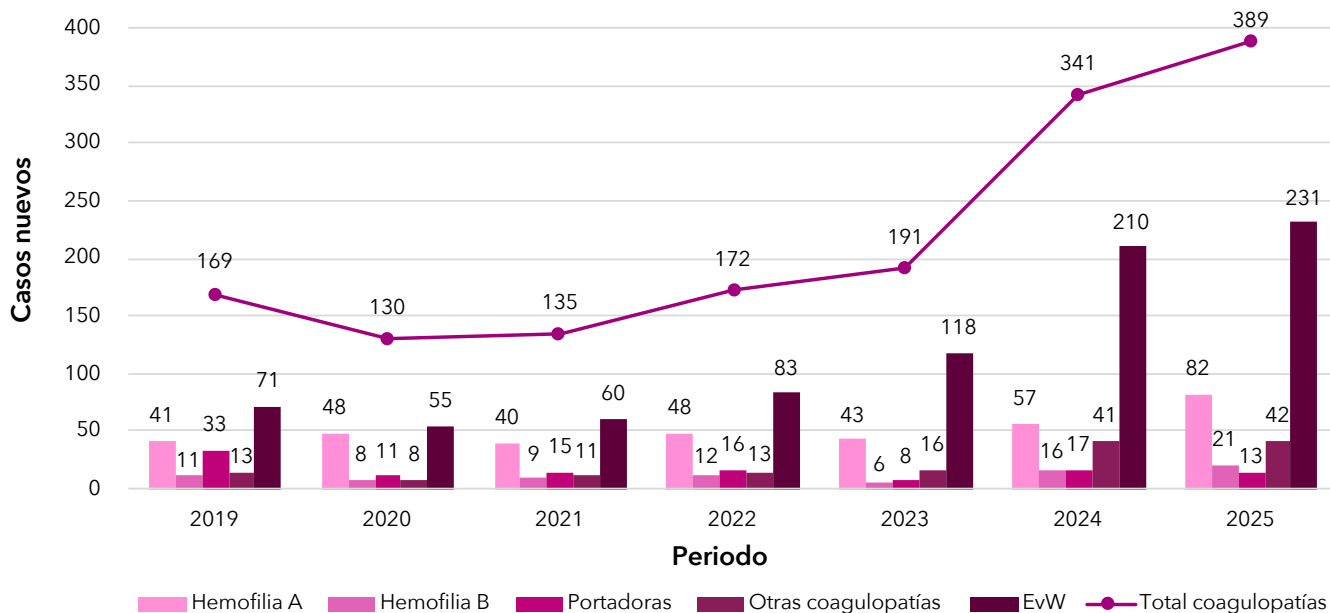
EvW: enfermedad de von Willebrand.
IE: incidencia estandarizada.

1. Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

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

Durante el 1º de febrero de 2024 y el 31 de enero de 2025, se informaron 389 casos nuevos de coagulopatías, lo que representa un aumento del 14,08% respecto al periodo anterior. El 59,38% correspondió a la enfermedad de von Willebrand (EvW), el 21,08% a hemofilia A, el 5,40% a hemofilia B y el 3,34% a personas portadoras. Los casos de hemofilia A y B aumentaron en un 43,86% y un 31,25% respectivamente, mientras que los casos incidentes en personas portadoras disminuyeron en un 23,53% (**figura 3**). Adicionalmente, el 10,80% de las personas fueron diagnosticadas con otras coagulopatías menos frecuentes; entre estas, el 45,24% correspondió a la deficiencia del factor VII y el 26,19% a la deficiencia del factor XI (**tabla 3**).

Figura 3. Tendencia del número de casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Tabla 3. Distribución de los casos incidentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2025

Otras coagulopatías	n	%
FVII	19	45,24
FXI	11	26,19
FV	7	16,67
Fibrinógeno	2	4,76
FV y FVIII	2	4,76
FX	1	2,38
Total	42	100,00



Según las características sociodemográficas de los casos incidentes, la mediana de la edad fue de 18 años (RIC: 11 - 35) y el 66,32% correspondió a mujeres; de estas, el 18,22% (n= 47) fueron casos de hemofilia y 26 de ellas habían sido reportadas en 2024 como portadoras. En cuanto al régimen de afiliación, el 69,92% de las personas estaban afiliadas al contributivo, mientras el 24,16% al subsidiado. Además, la mayoría de los casos se concentró en las regiones Central y Amazonía-Orinoquía (**tabla 4**). Así mismo, al discriminar por tipo de coagulopatía, se observó una mayor proporción de mujeres reportadas por EvW y otras coagulopatías. Además, la mediana de la edad fue menor en los casos de hemofilia A y B.

Tabla 4. Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 82 (21,08%)	Hemofilia B n= 21 (5,40%)	Portadoras ² n= 13 (3,34%)	EvW n= 231 (59,38%)	Otras coagulopatías n= 42 (10,80%)	Total n= 389 (100,00%)
Sexo						
Hombre	44 (53,66)	12 (57,14)	0 (0,00)	61 (26,41)	14 (33,33)	131 (33,68)
Mujer	38 (46,34)	9 (42,86)	13 (100,00)	170 (73,59)	28 (66,67)	258 (66,32)
Edad	14 (2 - 25)	16 (7 - 27)	30 (22 - 36)	18 (12 - 36)	26 (16 - 41)	18 (11 - 35)
Étnia						
Indígena	1 (1,22)	1 (4,76)	0 (0,00)	7 (3,03)	1 (2,38)	10 (2,57)
Negro	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (1,30)	1 (2,38)	4 (1,03)
Ninguna	81 (98,78)	20 (95,24)	13 (100,00)	221 (95,67)	40 (95,24)	375 (96,40)
Régimen de afiliación						
Contributivo	47 (57,32)	17 (80,95)	11 (84,62)	162 (70,13)	35 (83,33)	272 (69,92)
Excepción	4 (4,88)	3 (14,29)	0 (0,00)	14 (6,06)	1 (2,38)	22 (5,66)
Subsidiado	31 (37,80)	1 (4,76)	2 (15,38)	54 (23,38)	6 (14,29)	94 (24,16)
Planes voluntarios en salud	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,43)	0 (0,00)	1 (0,26)
Región de residencia						
Amazonía-Orinoquía	1 (1,22)	2 (9,52)	0 (0,00)	4 (1,73)	1 (2,38)	8 (2,06)
Bogotá, D. C.	14 (17,07)	8 (38,10)	3 (23,08)	46 (19,91)	10 (23,81)	81 (20,82)
Caribe	13 (15,85)	2 (9,52)	3 (23,08)	27 (11,69)	1 (2,38)	46 (11,83)
Central	28 (34,15)	5 (23,81)	0 (0,00)	89 (38,53)	6 (14,29)	128 (32,90)
Oriental	10 (12,20)	2 (9,52)	4 (30,77)	26 (11,26)	14 (33,33)	56 (14,40)
Pacífica	16 (19,51)	2 (9,52)	3 (23,08)	39 (16,88)	10 (23,81)	70 (17,99)

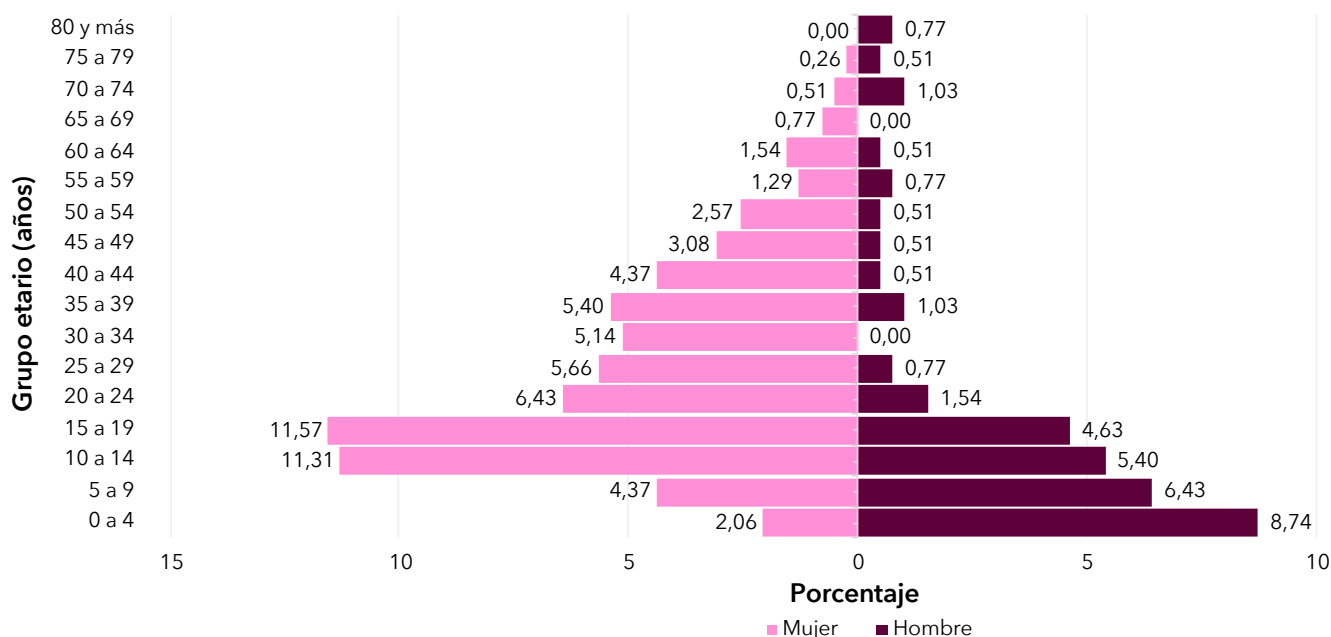
¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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

EvW: enfermedad de von Willebrand.

Es importante destacar que se evidenció un predominio marcado de mujeres en la mayoría de los grupos etarios, especialmente entre los 10 y los 24 años, donde se concentra más del 29% del total de casos. Por su parte, el porcentaje de hombres es particularmente alto en los primeros años de vida (0 a 9 años) (**figura 4**).

Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de coagulopatías, Colombia 2025



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

[Descargar figura](#)

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

En lo referente a la caracterización clínica de los casos incidentes, se identificó que la edad mediana al diagnóstico fue más baja en las personas con hemofilia A y más alta en las personas portadoras. Según el sexo, la edad al diagnóstico de las mujeres con hemofilia A fue de 23 años (RIC: 13 - 29), mientras que en aquellas con hemofilia B fue de 18 años (RIC: 10 - 26); por su parte, en los hombres estos valores fueron de 3 años (RIC: 0 - 14) y 15 años (RIC: 4 - 33), respectivamente. En cuanto a la severidad de la enfermedad, en la mayoría de los casos fue leve, no obstante, se clasificó como severa en el 19,51% de las personas con hemofilia A y en el 4,76% de aquellas con hemofilia B. En el caso de la EvW, el 48,92% correspondió al tipo I, el 30,74% al tipo II y el 19,91% no fue clasificado (**tabla 5**).

Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 82 (21,08%)	Hemofilia B n= 21 (5,40%)	Portadoras ² n= 13 (3,34%)	EvW n= 231 (59,38%)	Otras coagulopatías n= 42 (10,80%)	Total n= 389 (100,00%)
Edad al diagnóstico	13 (1 - 25)	16 (6 - 26)	29 (21 - 35)	17 (12 - 35)	26 (15 - 40)	17 (10 - 34)
Severidad³						
Hemofilia leve	60 (73,17)	15 (71,43)	N/A	N/A	N/A	75 (19,28)
Hemofilia moderada	6 (7,32)	5 (23,81)	N/A	N/A	N/A	11 (2,83)
Hemofilia severa	16 (19,51)	1 (4,76)	N/A	N/A	N/A	17 (4,37)
EvW no clasificada	N/A	N/A	N/A	46 (19,91)	N/A	46 (11,83)
EvW tipo I	N/A	N/A	N/A	113 (48,92)	N/A	113 (29,05)
EvW tipo II	N/A	N/A	N/A	71 (30,74)	N/A	71 (18,25)
EvW tipo III	N/A	N/A	N/A	1 (0,43)	N/A	1 (0,26)
Portadora	N/A	N/A	13 (100,00)	N/A	N/A	13 (3,34)
No aplica	N/A	N/A	N/A	N/A	42 (100,00)	42 (10,80)



Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 82 (21,08%)	Hemofilia B n= 21 (5,40%)	Portadoras ² n= 13 (3,34%)	EvW n= 231 (59,38%)	Otras coagulopatías n= 42 (10,80%)	Total n= 389 (100,00%)
Antecedentes familiares						
Sí	47 (57,32)	12 (57,14)	13 (100,00)	68 (29,44)	10 (23,81)	150 (38,56)
No	30 (36,59)	8 (38,10)	0 (0,00)	122 (52,81)	25 (59,52)	185 (47,56)
Desconocidos	5 (6,10)	1 (4,76)	0 (0,00)	41 (17,75)	7 (16,67)	54 (13,88)

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

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

³ La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor. En la EvW la severidad es la definida por el especialista en la historia clínica de la persona. En las portadoras y en otras coagulopatías menos frecuentes no se determina esta variable.

EvW: enfermedad de von Willebrand; **N/A:** no aplica.

En cuanto a los casos incidentes de la EvW, solo 2 no tuvieron completos los laboratorios de diagnóstico, pero fueron incluidos en la cohorte por el fenotipo sangrador descrito en la historia clínica. El 66,67% y el 87,45% tuvieron una medición de 50 o menos UI/dL del FvW:Ag y del FvW:RCo, respectivamente. Además, el 72,29% tenía la actividad coagulante del factor VIII entre 10% y menos de 50% (**tabla 6**).

Tabla 6. Características del diagnóstico de los casos incidentes de la EvW, Colombia 2025

Variables ¹	EvW n= 231 (100,00%)
Medición del FvW:Ag (% o UI/dL)	
Menos de 30	62 (26,84)
Entre 30 y 50	92 (39,83)
Más de 50	77 (33,33)
Medición de la actividad funcional del FvW (% o UI/dL)	
Menos de 30	123 (53,25)
Entre 30 y 50	79 (34,20)
Más de 50	27 (11,69)
Sin dato ²	2 (0,87)
Medición de la actividad coagulante del factor VIII (% o UI/dL)	
Menos de 10	12 (5,19)
Entre 10 y menos de 50	167 (72,29)
Entre 50 y 150	51 (22,08)
Más de 150	1 (0,43)
Personas con las mediciones anteriores reportadas	
Las tres mediciones	229 (99,13)
1 o 2 mediciones ²	2 (0,87)

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

² Correspondieron a 2 casos (sin medición de la actividad funcional del FvW) que por su fenotipo sangrador ingresaron a la cohorte como casos incidentes de EvW, a pesar de no tener los 3 laboratorios.

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

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

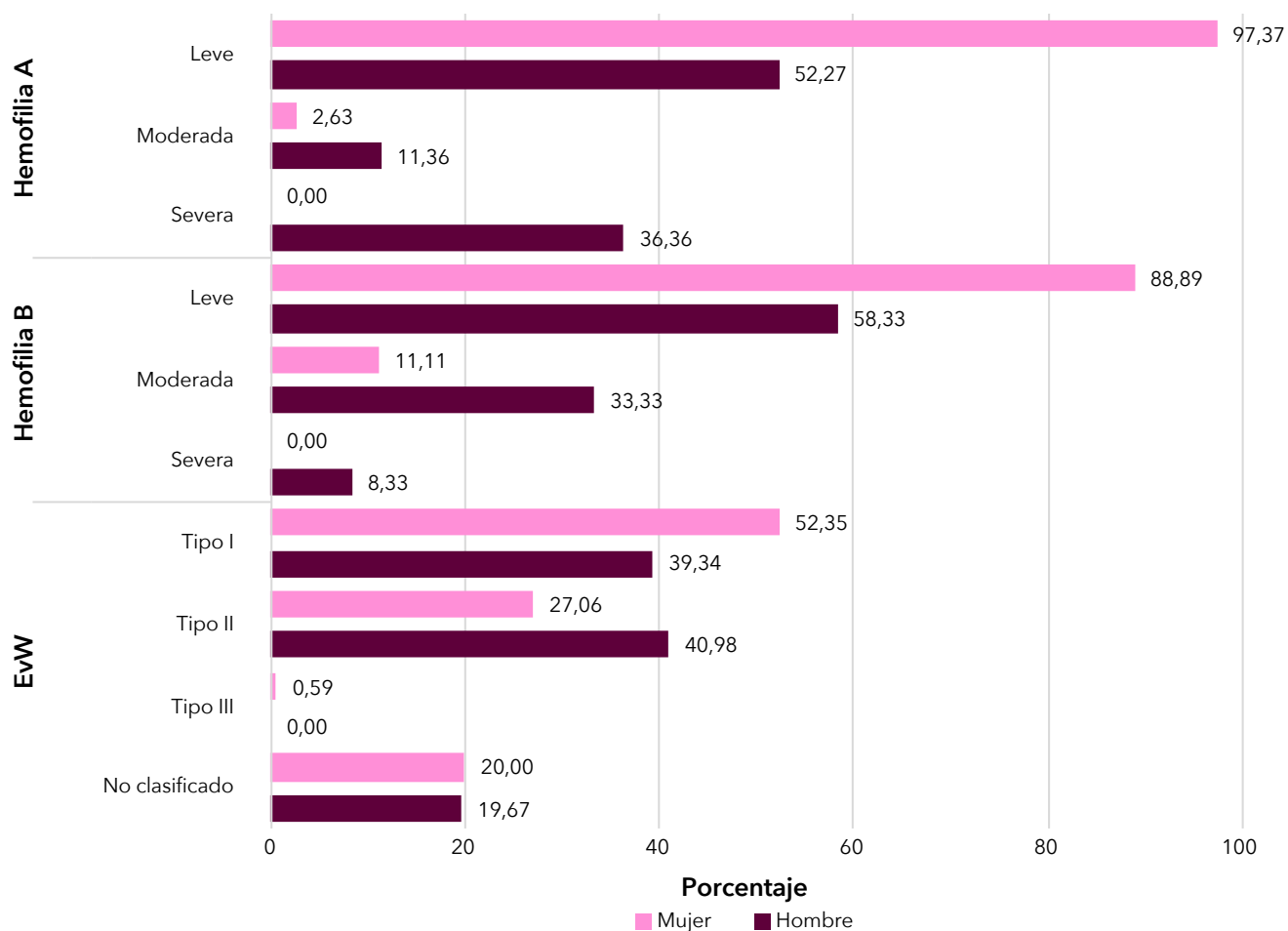
En la **figura 5** se observa que el 11,36% (n= 5) y el 36,36% (n= 16) de los hombres incidentes presentaron hemofilia A en forma severa y moderada, respectivamente. Por su parte, la mayoría de las mujeres incidentes con hemofilia A tenían la forma leve (97,37%; n= 37) y solo una, la moderada.

En el caso de la hemofilia B, el 33,33% (n= 4) de los hombres manifestó una forma moderada y el 8,33% (n= 1) una forma severa. Por otro lado, en las mujeres, el 88,89% (n= 8) presentó hemofilia B leve y el 11,11% (n= 1) una forma moderada.

En cuanto a la EvW, el 39,34% (n= 24) de los hombres fue clasificado con el tipo I y el 40,98% (n= 25) con el tipo II, sin presentarse casos tipo III en este grupo. En las mujeres, el 52,35% (n= 89) presentó el tipo I, el 27,06% (n= 46) el tipo II y solo una mujer fue diagnosticada con el tipo III. Cabe resaltar que en el 39,67% de los casos de la EvW no se reportó la clasificación por tipo.

La mediana de edad al diagnóstico en las personas con hemofilia A leve fue de 17 años (RIC: 12 - 29), mientras que en aquellas con hemofilia B leve fue de 16 años (RIC: 7 - 55); en los casos severos fue de 0 años (RIC: 0 - 1) para la hemofilia A y de 1 año para el único caso con hemofilia B. En los casos de la EvW, la mediana fue de 16 años tanto para el tipo I (RIC: 13 - 31) como para el tipo II (RIC: 8 - 39).

Figura 5. Distribución de los casos incidentes de la hemofilia y la EvW según la severidad y el sexo, Colombia 2025



La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor. En la EvW, la severidad es definida por el especialista en la historia clínica de la persona.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

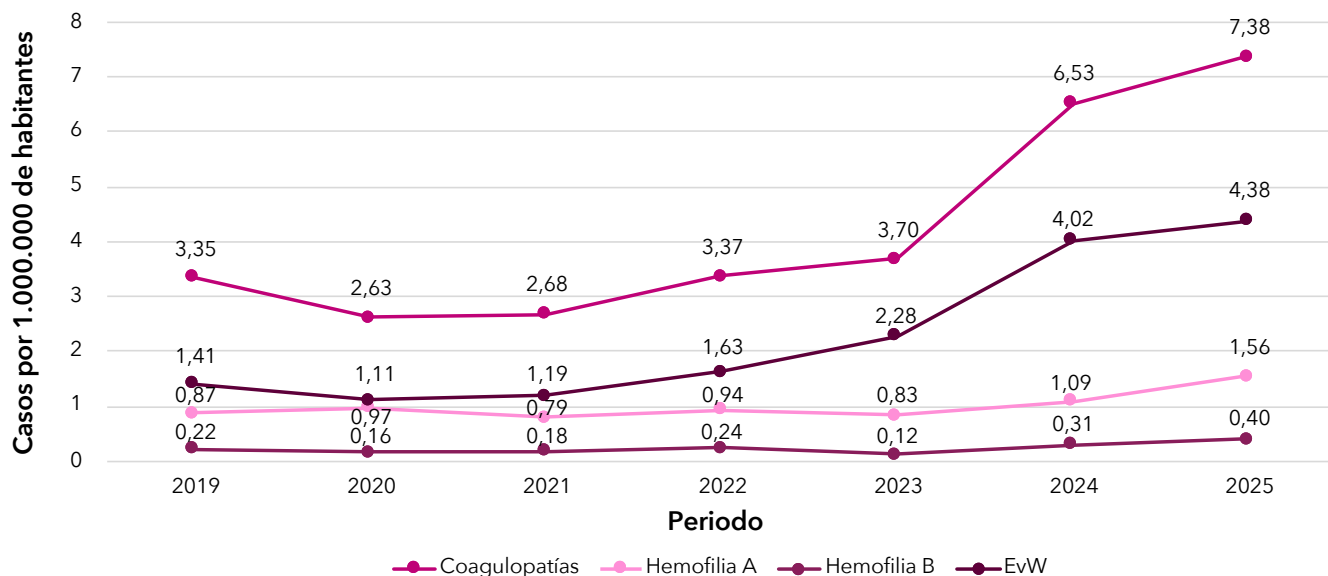
[Descargar figura](#)



1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías

La incidencia cruda de las coagulopatías en el periodo fue de 7,38 por cada millón de habitantes, lo que representa un incremento del 13,02% respecto al periodo anterior. En cuanto a la hemofilia A, este indicador presentó un aumento más marcado (43,12%) en comparación con la hemofilia B, que tuvo un incremento del 29,03%. En el caso de la EvW, la incidencia cruda aumentó en un 8,91%, pasando de 4,02 a 4,38 casos nuevos por millón de habitantes (figura 6).

Figura 6. Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2019 - 2025



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

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

La incidencia cruda de todas las coagulopatías fue mayor en las mujeres, con 9,56 casos por cada millón de habitantes. De manera similar, la incidencia de la EvW también fue más alta en las mujeres, alcanzando 6,30 casos por millón. En contraste, la incidencia de la hemofilia A y B severa fue mayor en los hombres. Además, en comparación con el periodo anterior, la incidencia cruda de portadoras disminuyó en un 25,00%, mientras que la de otras coagulopatías aumentó en un 31,65% (tabla 7).

Tabla 7. Incidencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2025

Coagulopatía	Mujer		Hombre		Total	
	Casos nuevos	Incidencia cruda ¹	Casos nuevos	Incidencia cruda ¹	Casos nuevos	Incidencia cruda ¹
Todas las coagulopatías	258	9,56	131	5,09	389	7,38
Hemofilia (A+B)	47	1,74	56	2,18	103	1,95
Hemofilia A	38	1,41	44	1,71	82	1,56
Hemofilia B	9	0,33	12	0,47	21	0,40
Hemofilia (A+B) severa	0	0,00	17	0,66	17	0,32
Portadoras ²	13	0,48	N/A	N/A	13	0,25
EvW	170	6,30	61	2,37	231	4,38
Otras coagulopatías	28	1,04	14	0,54	42	0,80

¹ La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes. El denominador corresponde a la proyección de la población colombiana realizada por el DANE con corte al 30 de junio de 2024; mujeres: 26.977.112 y hombres: 25.718.840.

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

EvW: enfermedad de von Willebrand; N/A: no aplica.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

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

El análisis de la incidencia por región develó que Bogotá, D. C., y la Central concentraron el mayor número de casos incidentes de coagulopatías, así como las incidencias cruda y estandarizada (IE) más altas. La menor incidencia cruda e IE se observó en la región Caribe, aunque la frecuencia absoluta más baja de casos se registró en la región Amazonía-Orinoquía (**tabla 8**).

Tabla 8. Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	8	1.599.445	5,00	4,86	2,09	9,70
Bogotá, D. C.	81	7.929.539	10,21	12,29	9,70	15,33
Caribe	46	12.041.238	3,82	3,87	2,84	5,17
Central	128	12.491.141	10,25	11,39	9,48	13,55
Oriental	56	10.097.348	5,55	5,87	4,42	7,62
Pacífica	70	8.537.241	8,20	8,64	6,72	10,92
Nacional	389	52.695.952	7,38	7,87	7,10	8,69

¹ La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

En relación con la hemofilia, Bogotá, D. C., registró la incidencia cruda y la IE más altas del país, superando el promedio nacional. En contraste, la región Oriental presentó los valores más bajos para este indicador, mientras que la región Amazonía-Orinoquía informó la menor frecuencia de casos (**tabla 9**).

Tabla 9. Incidencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	3	1.599.445	1,88	1,81	0,37	5,44
Bogotá, D. C.	22	7.929.539	2,77	3,53	2,18	5,33
Caribe	15	12.041.238	1,25	1,30	0,73	2,15
Central	33	12.491.141	2,64	3,05	2,09	4,29
Oriental	12	10.097.348	1,19	1,23	0,63	2,15
Pacífica	18	8.537.241	2,11	2,25	1,32	3,56
Nacional	103	52.695.952	1,95	2,15	1,75	2,61

¹ La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

De otra parte, la mayor incidencia estandarizada (IE) de la EvW se registró en la región Central, con 7,84 casos por cada millón de habitantes, mientras que la más baja se observó en la región Caribe, con 2,24 casos por millón (**tabla 10**).



Tabla 10. Incidencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	4	1.599.445	2,50	2,35	0,64	6,19
Bogotá, D. C.	46	7.929.539	5,80	6,84	4,96	9,16
Caribe	27	12.041.238	2,24	2,24	1,48	3,26
Central	89	12.491.141	7,13	7,84	6,28	9,65
Oriental	26	10.097.348	2,57	2,82	1,84	4,12
Pacífica	39	8.537.241	4,57	4,90	3,48	6,69
Nacional	231	52.695.952	4,38	4,67	4,08	5,31

¹ La incidencia es reportada como el número de casos nuevos por 1.000.000 de habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

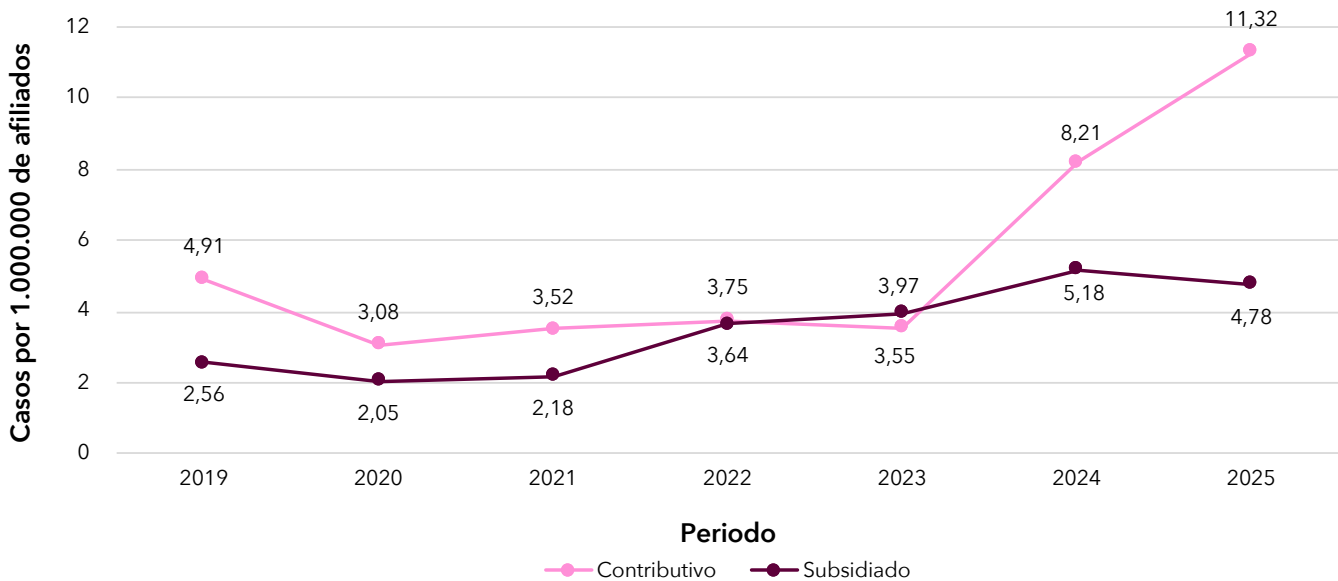
³ Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

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

En cuanto al régimen de afiliación, el contributivo presentó una IE de coagulopatías de 11,32 por cada millón de afiliados, lo que representa un incremento del 37,88% respecto al periodo anterior. En contraste, el régimen subsidiado registró una IE de 4,78 por cada millón de afiliados, lo que equivale a una reducción del 7,72% en comparación con el periodo precedente (**figura 7**).

Figura 7. Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



Se realizó el ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia a la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)

Como se observa en la **figura 8**, la IE de hemofilia en el régimen contributivo tuvo un significativo aumento del 94,30%, al pasar de 1,58 a 3,07 casos por cada millón de afiliados en 2025. Por su parte, la IE en el régimen subsidiado se mantuvo estable (**figura 8**).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

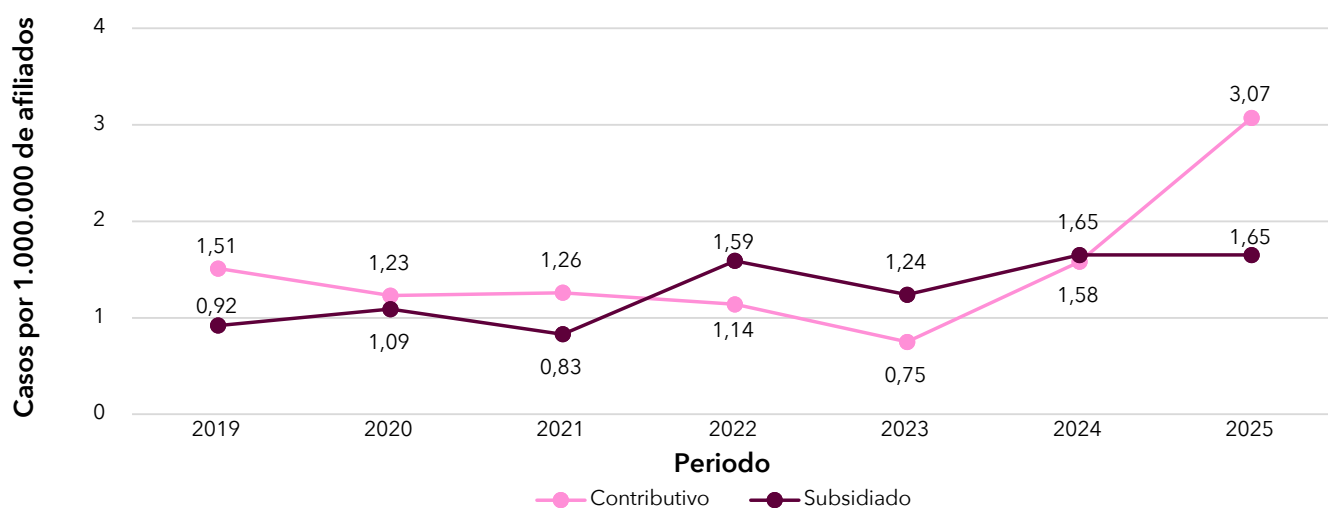
Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

www.casosmala.com/colombia



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Figura 8. Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



Se realizó el ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia a la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)

2

Población prevalente
con hemofilia y otras
coagulopatías

RESUMEN

infográfico

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

2



Durante el periodo analizado se notificaron **7.683** casos prevalentes de coagulopatías, lo que representa un aumento del 10,58% en comparación con el periodo anterior.

El **42,35%** de los casos prevalentes correspondió a la EvW, el 37,04% a hemofilia A, el 7,81% a hemofilia B, el 4,82% a personas portadoras y el 7,98% a otras coagulopatías.

La prevalencia cruda de coagulopatías fue de **14,58** casos por cada 100.000 habitantes, lo que evidencia un **incremento del 9,54%** respecto al periodo precedente.



El 57,79% de los casos prevalentes correspondió a hombres y la mediana de edad fue de 29 años (RIC: 18 - 44).



La mediana de la edad al momento del diagnóstico fue de 2 años para la hemofilia A, de 4 años para la hemofilia B, de 25 años en las personas portadoras, de 18 años en los casos de EvW y de 19 años en otras coagulopatías.



En la hemofilia A, el 96,78% de las mujeres presentó la forma leve, mientras que el 56,63% de los hombres fue diagnosticado con la forma severa. En cuanto a la hemofilia B, el 97,33% de las mujeres presentó la forma leve y el 38,67% de los hombres la forma severa.

En términos del territorio, **Bogotá, D. C., y la región Central** registraron las prevalencias cruda y estandarizada más altas de coagulopatías.

[Descargar infografía](#)

EvW: enfermedad de von Willebrand.



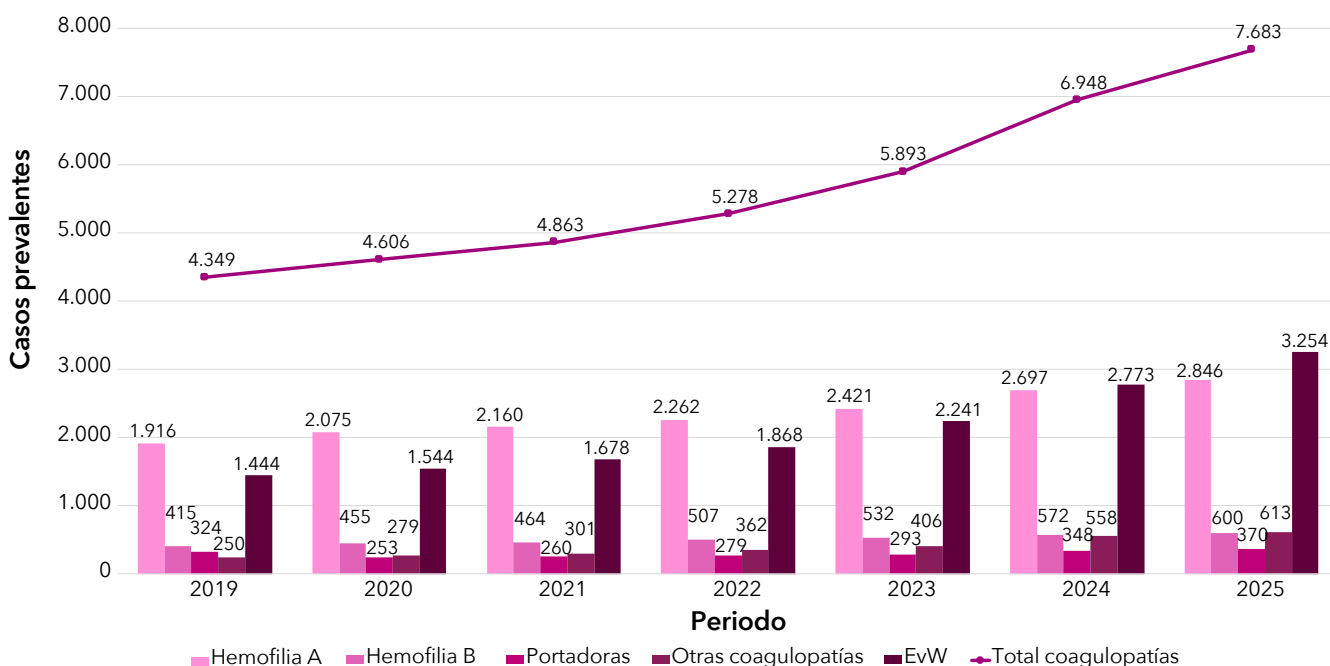
2. Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

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

Durante el periodo evaluado, comprendido entre el 1° de febrero de 2024 y el 31 de enero de 2025, se notificaron 7.683 casos prevalentes de coagulopatías, lo que representa un aumento del 10,58% en comparación con el periodo anterior. El 42,35% correspondió a la EvW, el 37,04% a hemofilia A, el 7,81% a hemofilia B y el 4,82% a personas portadoras. Estos datos demuestran que los casos de hemofilia A y B aumentaron 5,52% y 4,90% respectivamente, mientras que, el aumento más importante se evidenció en la EvW con 17,35% (**figura 9**).

Adicionalmente, el 7,98% (n= 613) de las personas fueron diagnosticadas con otras coagulopatías menos frecuentes; entre estas, el 36,38% correspondió a la deficiencia del factor VII y el 25,29% a la deficiencia del factor XI (**tabla 11**).

Figura 9. Tendencia del número de casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Tabla 11. Distribución de los casos prevalentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2025

Otras coagulopatías	n	%
FVII	223	36,38
FXI	155	25,29
FV	83	13,54
Fibrinógeno	77	12,56
FXIII	38	6,20
FV y FVIII	21	3,43
FX	13	2,12
Protrombina	3	0,49
Total	613	100,00

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

Según las características sociodemográficas de los casos prevalentes, el 57,79% correspondió a hombres y la mediana de la edad fue de 29 años (RIC: 18 - 44). Por lo que corresponde al régimen de afiliación, el 69,04% de las personas estaban afiliadas al contributivo y el 22,69% al subsidiado. Además, la mayoría de los casos se concentró en las regiones Central y Bogotá, D. C., (**tabla 12**).

Adicionalmente, al discriminar por el tipo de coagulopatía, se observó una mayor proporción de mujeres en los casos de EvW y otras coagulopatías. Por otro lado, la mediana de la edad fue menor en los casos de hemofilia A y EvW.

Tabla 12. Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 2.846 (37,04%)	Hemofilia B n= 600 (7,81%)	Portadoras ² n= 370 (4,82%)	EvW n= 3.254 (42,35%)	Otras coagulopatías n= 613 (7,98%)	Total n= 7.683 (100,00%)
Sexo						
Hombre	2.442 (85,80)	525 (87,50)	0 (0,00)	765 (23,51)	247 (40,29)	3.979 (51,79)
Mujer	404 (14,20)	75 (12,50)	370 (100,00)	2.489 (76,49)	366 (59,71)	3.704 (48,21)
Edad	28 (17 - 43)	30 (17 - 47)	41 (28 - 52)	28 (19 - 43)	30 (19 - 50)	29 (18 - 44)
Etnia						
Indígena	43 (1,51)	5 (0,83)	1 (0,27)	67 (2,06)	6 (0,98)	122 (1,59)
Negro	43 (1,51)	3 (0,50)	2 (0,54)	16 (0,49)	7 (1,14)	71 (0,92)
Ninguna	2.760 (96,98)	592 (98,67)	367 (99,19)	3.171 (97,45)	600 (97,88)	7.490 (97,49)
Régimen de afiliación						
Contributivo	1.779 (62,51)	419 (69,83)	261 (70,54)	2.373 (72,93)	472 (77,00)	5.304 (69,04)
Subsidiado	890 (31,27)	151 (25,17)	87 (23,51)	524 (16,10)	91 (14,85)	1.743 (22,69)
Especial	1 (0,04)	0 (0,00)	0 (0,00)	15 (0,46)	2 (0,33)	18 (0,23)
Planes voluntarios en salud	5 (0,18)	1 (0,17)	0 (0,00)	16 (0,49)	2 (0,33)	24 (0,31)
Excepción	111 (3,90)	25 (4,17)	18 (4,86)	260 (7,99)	32 (5,22)	446 (5,81)
Fondo de atención en salud para PPL	4 (0,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,05)
No asegurado	14 (0,49)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,03)	2 (0,33)	17 (0,22)
Entidades liquidadas ³	42 (1,48)	4 (0,67)	4 (1,08)	65 (2,00)	12 (1,96)	127 (1,65)
Región de residencia						
Amazonía-Orinoquía	60 (2,11)	20 (3,33)	4 (1,08)	44 (1,35)	2 (0,33)	130 (1,69)
Bogotá, D. C.	603 (21,19)	175 (29,17)	102 (27,57)	642 (19,73)	181 (29,53)	1.703 (22,17)
Caribe	522 (18,34)	85 (14,17)	42 (11,35)	480 (14,75)	62 (10,11)	1.191 (15,50)
Central	766 (26,91)	122 (20,33)	122 (32,97)	1.144 (35,16)	162 (26,43)	2.316 (30,14)
Oriental	469 (16,48)	122 (20,33)	49 (13,24)	412 (12,66)	139 (22,68)	1.191 (15,50)
Pacífica	426 (14,97)	76 (12,67)	51 (13,78)	532 (16,35)	67 (10,93)	1.152 (14,99)

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

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

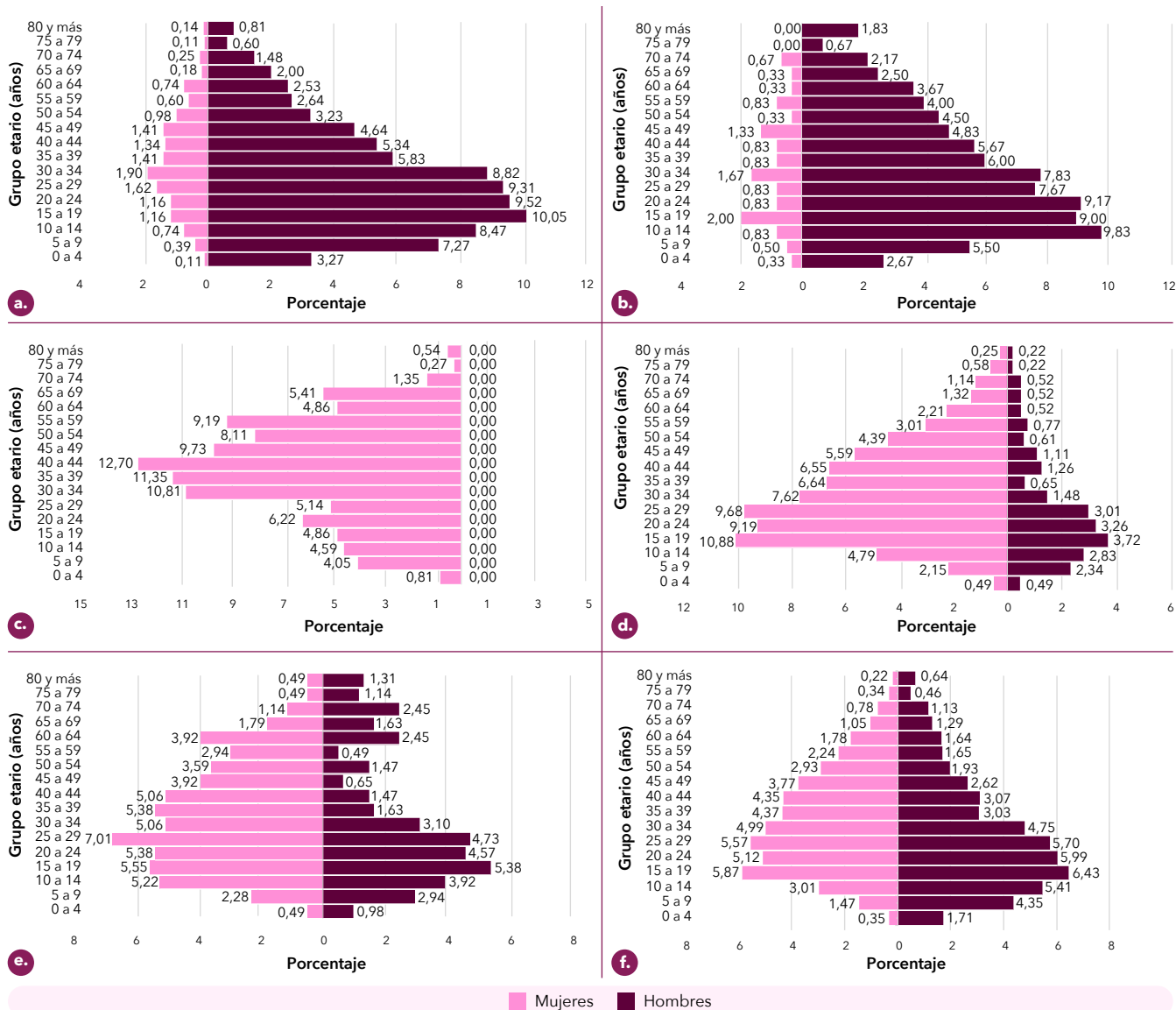
³ Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a aquellos que se informaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2025.

EvW: enfermedad de von Willebrand; **PPL:** personas privadas de la libertad.

Enseguida, la **figura 10** presenta las pirámides poblacionales de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía. En la hemofilia A y B se observó una mayor cantidad de hombres entre los 5 y los 34 años, mientras que en la EvW predominó la población femenina entre los 15 y los 29 años, al igual que en otras coagulopatías, donde las mujeres entre los 10 y los 44 años representaron la mayoría.



Figura 10. Pirámide poblacional de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025



a. Hemofilia A; b. Hemofilia B; c. Portadoras; d. Enfermedad de von Willebrand; e. Otras coagulopatías; f. Total de coagulopatías. Cada valor corresponde al porcentaje sobre el total de los casos prevalentes para cada tipo de coagulopatía.

[Descargar figura](#)

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

En lo referente a la caracterización clínica de los casos prevalentes, se observó que la edad mediana al momento del diagnóstico fue menor en las personas con hemofilia A y mayor en las personas portadoras. En cuanto a la severidad de la enfermedad, la hemofilia A fue mayoritariamente de tipo severo (48,77%), mientras que en la hemofilia B predominó la forma leve (36,00%). En la EvW, el tipo I fue el más frecuente y un 14,29% de los casos no contó con la clasificación de la severidad (tabla 13).

Tabla 13. Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 2.846 (37,04%)	Hemofilia B n= 600 (7,81%)	Portadoras ² n= 370 (4,82%)	EvW n= 3.254 (42,35%)	Otras coagulopatías n= 613 (7,98%)	Total n= 7.683 (100,00%)
Edad al diagnóstico	2 (0 - 14)	4 (0 - 16)	25 (13 - 35)	18 (10 - 33)	19 (7 - 39)	12 (2 - 27)
Severidad³						
Hemofilia leve	1.007 (35,38)	216 (36,00)	N/A	N/A	N/A	1.223 (15,92)
Hemofilia moderada	451 (15,85)	181 (30,17)	N/A	N/A	N/A	632 (8,23)
Hemofilia severa	1.388 (48,77)	203 (33,83)	N/A	N/A	N/A	1.591 (20,71)
EvW no clasificada	N/A	N/A	N/A	465 (14,29)	N/A	465 (6,05)
EvW tipo I	N/A	N/A	N/A	1.667 (51,23)	N/A	1.667 (21,70)
EvW tipo II	N/A	N/A	N/A	1.005 (30,89)	N/A	1.005 (13,08)
EvW tipo III	N/A	N/A	N/A	117 (3,60)	N/A	117 (1,52)
Portadora	N/A	N/A	370 (100,00)	N/A	N/A	370 (4,82)
No aplica	N/A	N/A	N/A	N/A	613 (100,00)	613 (7,98)
Antecedentes familiares						
Sí	1.853 (65,11)	407 (67,83)	308 (83,24)	1.002 (30,79)	161 (26,26)	3.731 (48,56)
No	658 (23,12)	138 (23,00)	0 (0,00)	1.445 (44,41)	268 (43,72)	2.509 (32,66)
Desconocidos	335 (11,77)	55 (9,17)	62 (16,76)	807 (24,80)	184 (30,02)	1.443 (18,78)

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

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

³ La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor. En la EvW la severidad es definida por el especialista en la historia clínica de la persona. En las portadoras y otras coagulopatías menos frecuentes no se determina esta variable.

EvW: enfermedad de von Willebrand; **N/A:** no aplica.

A continuación, en la **figura 11**, se observa que en las mujeres con hemofilia A la forma más frecuente fue la leve, con un 96,78% (n= 391). Además, comparado con el periodo anterior, la cantidad de mujeres en la cohorte con hemofilia A que presentaron la forma leve de la enfermedad incrementó de 12,61% (n= 340) a 13,74% (n= 391). En contraste, en los hombres con hemofilia A predominaron las formas moderada y severa, con un 18,14% (n= 443) y un 56,63% (n= 1.383), respectivamente.

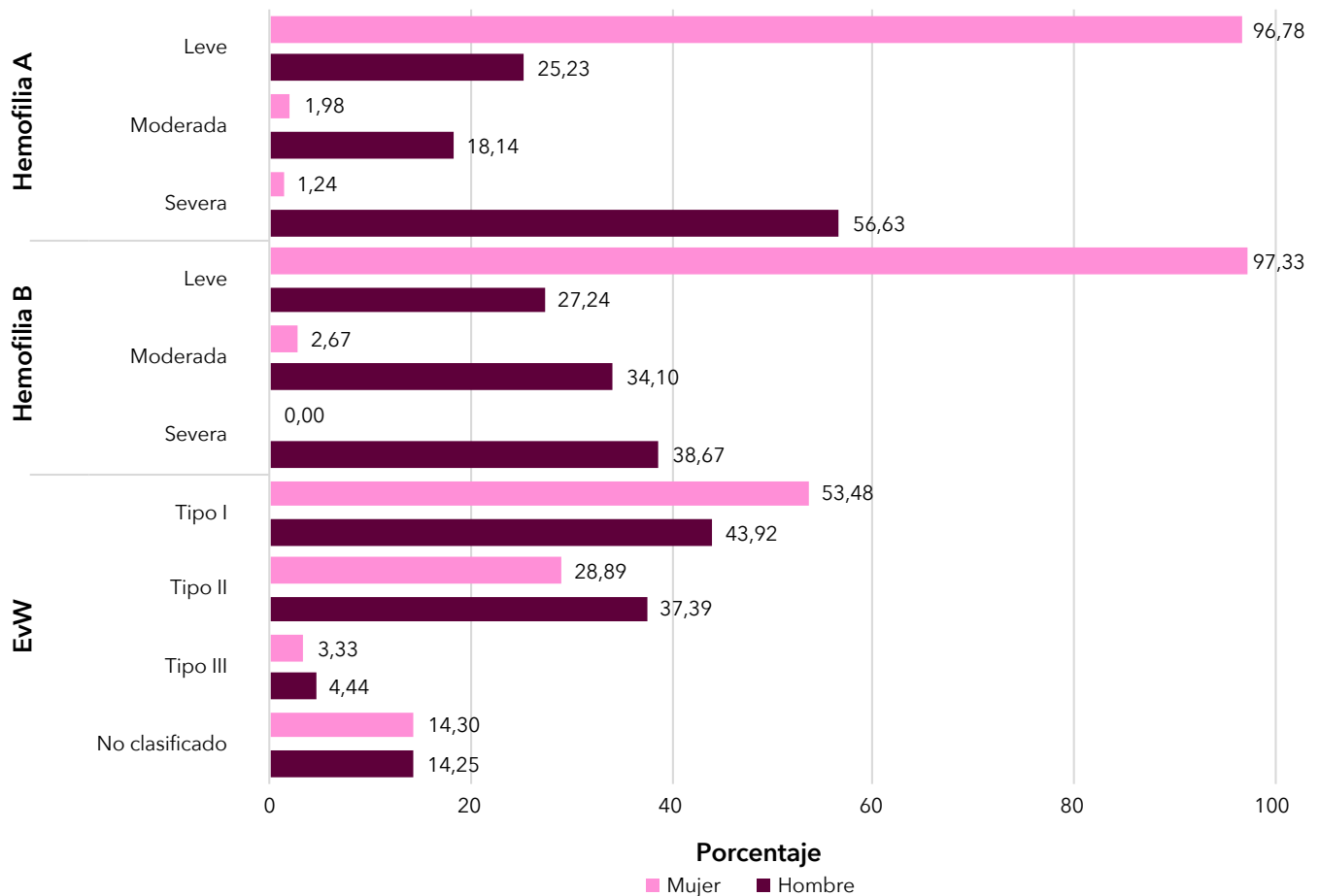
Por su parte, en el caso de la hemofilia B, el 97,33% (n= 73) de las mujeres presentó la forma leve y el 2,67% (n= 2) la forma moderada; no se informaron casos en estadio severo. A su vez, comparado con el periodo anterior, la cantidad de mujeres en la cohorte con hemofilia B que presentaron la forma leve de la enfermedad incrementó de 11,19% (n= 64) a 12,17% (n= 73). Por otro lado, en los hombres fueron más frecuentes las formas moderada y severa, con un 34,10% (n= 179) y un 38,67% (n= 203), respectivamente.

En cuanto a la EvW, la mayoría de las mujeres presentó los tipos I y II, con un 53,48% (n= 1.331) y un 28,89% (n= 719), respectivamente. En los hombres se observó una tendencia similar, con un 43,92% (n= 336) para el tipo I y un 37,39% (n= 286) para el tipo II. Cabe resaltar que en el 28,55% de los casos de la EvW no se informó la clasificación de la severidad.

La mediana de la edad al diagnóstico en las personas con hemofilia A leve fue de 15 años (RIC: 5 - 30), mientras que en aquellas con hemofilia B leve fue de 14 años (RIC: 5 - 27). Para los hombres con hemofilia A o B en su forma severa, la edad al diagnóstico fue de 0 años (RIC: 0 - 2). En los casos de la EvW, la mediana fue de 18 años tanto para el tipo I (RIC: 12 - 32) como para el tipo II (RIC: 9 - 35).



Figura 11. Distribución de los casos prevalentes de la hemofilia y la EvW según el sexo y la severidad, Colombia 2025



La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor. En la EvW la severidad es definida por el especialista en la historia clínica de la persona.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías

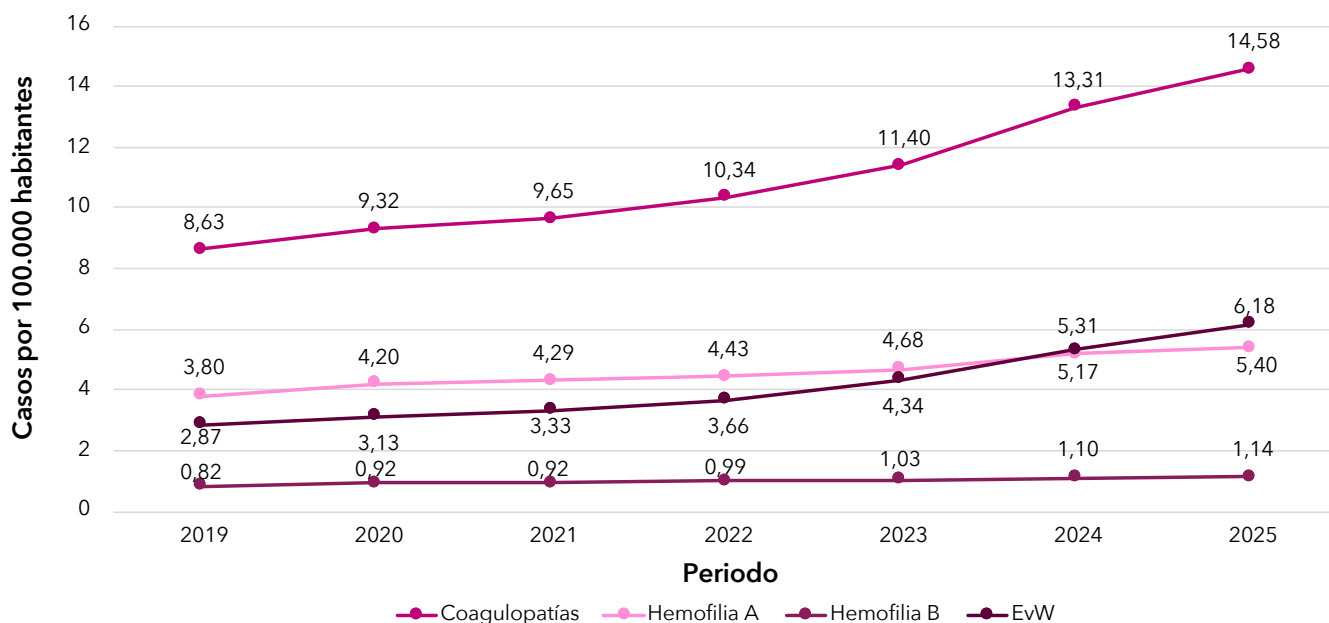
En el periodo, la prevalencia cruda de las coagulopatías fue de 14,58 por cada 100.000 habitantes, lo que representa un incremento del 9,54% respecto al periodo anterior. En cuanto a la hemofilia A, este indicador presentó un aumento más marcado (4,46%) en comparación con la hemofilia B, que tuvo un incremento del 3,51%. En el caso de la EvW, la incidencia cruda aumentó en un 16,29%, pasando de 5,31 a 6,18 casos nuevos por millón de habitantes (**figura 12**).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

www.insimam.com.co/tema/11

Figura 12. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2019 - 2025



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

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

Al desagregar por el sexo, la prevalencia cruda de todas las coagulopatías fue mayor en los hombres, con 15,47 casos por cada 100.000 habitantes. De manera similar, la prevalencia de la hemofilia A y B también fue más alta en los hombres. En contraste, la incidencia de la hemofilia A y B severa fue mayor en los hombres. Mientras que la prevalencia de la EvW fue mayor en las mujeres (**tabla 14**).

Tabla 14. Prevalencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2025

Coagulopatía	Mujer		Hombre		Total	
	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹
Todas las coagulopatías	3.704	13,73	3.979	15,47	7.683	14,58
Hemofilia (A+B)	479	1,78	2.967	11,54	3.446	6,54
Hemofilia A	404	1,50	2.442	9,49	2.846	5,40
Hemofilia B	75	0,28	525	2,04	600	1,14
Hemofilia (A+B) severa	5	0,02	1.586	6,17	1.591	3,02
Portadoras ²	370	1,37	N/A	N/A	370	0,70
EvW	2.489	9,23	765	2,97	3.254	6,18
Otras coagulopatías	366	1,36	247	0,96	613	1,16

¹ La prevalencia fue reportada como el número de casos por 100.000 habitantes. El denominador corresponde a la proyección de la población colombiana realizada por el DANE con corte al 30 de junio de 2024; mujeres: 26.977.112 y hombres: 25.718.840.

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

EvW: enfermedad de von Willebrand; N/A: no aplica.



2.3.2. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según la región

En lo que corresponde al territorio, Bogotá, D. C., y la región Central presentaron las prevalencias cruda y estandarizada (PE) más altas de las coagulopatías. Por su parte, la región Caribe y la Amazonía-Orinoquía registraron los valores más bajos (**tabla 15**).

Tabla 15. Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	130	1.599.445	8,13	7,96	6,64	9,46
Bogotá, D. C.	1.703	7.929.539	21,48	21,68	20,63	22,76
Caribe	1.191	12.041.238	9,89	9,87	9,32	10,45
Central	2.316	12.491.141	18,54	18,71	17,95	19,50
Oriental	1.191	10.097.348	11,80	11,87	11,20	12,57
Pacífica	1.152	8.537.241	13,49	13,65	12,86	14,46
Nacional	7.683	52.695.952	14,58	14,60	14,27	14,93

¹ La prevalencia fue reportada como el número de casos por 100.000 habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Por otro lado, en cuanto a la hemofilia, Bogotá, D. C., presentó la PE más alta, superando el promedio nacional, seguida por la región Central, que también se ubicó por encima del promedio. A nivel nacional, la PE mostró un incremento del 4,43% con respecto al periodo anterior, alcanzando un valor de 6,59 casos por cada 100.000 habitantes (**tabla 16**).

Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	80	1.599.445	5,00	4,88	3,86	6,08
Bogotá, D. C.	778	7.929.539	9,81	10,07	9,35	10,83
Caribe	607	12.041.238	5,04	5,04	4,65	5,46
Central	888	12.491.141	7,11	7,29	6,81	7,79
Oriental	591	10.097.348	5,85	5,88	5,41	6,38
Pacífica	502	8.537.241	5,88	5,93	5,42	6,47
Nacional	3.446	52.695.952	6,54	6,59	6,37	6,82

¹ La prevalencia fue reportada como el número de casos por 100.000 habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Por lo que corresponde a la PE de la hemofilia A, en el país se presentó un incremento del 3,26% con respecto al periodo anterior, siendo más alta en Bogotá, D. C., y en la región Central (**tabla 17**).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

www.cac.gov.co/indicadores

Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	48	806.539	5,95	5,68	4,18	7,56
Bogotá, D. C.	524	3.797.817	13,80	14,23	13,01	15,54
Caribe	456	5.955.787	7,66	7,60	6,92	8,34
Central	651	6.063.020	10,74	10,81	9,99	11,68
Oriental	390	4.981.212	7,83	7,81	7,06	8,63
Pacífica	373	4.114.465	9,07	9,05	8,15	10,02
Nacional	2.442	25.718.840	9,49	9,50	9,13	9,89

¹ La prevalencia fue reportada como el número de casos por 100.000 hombres.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.

Por su parte, la PE de la hemofilia B registró un incremento del 2,52%, al pasar de 1,98 a 2,03 casos por cada 100.000 habitantes. Los valores más altos se observaron en Bogotá, D. C., y en la región Oriental (**tabla 18**).

Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	16	806.539	1,98	1,95	1,11	3,19
Bogotá, D. C.	143	3.797.817	3,77	3,82	3,20	4,51
Caribe	82	5.955.787	1,38	1,36	1,08	1,69
Central	105	6.063.020	1,73	1,75	1,43	2,12
Oriental	112	4.981.212	2,25	2,22	1,82	2,67
Pacífica	67	4.114.465	1,63	1,63	1,26	2,07
Nacional	525	25.718.840	2,04	2,03	1,86	2,21

¹ La prevalencia fue reportada como el número de casos por 100.000 hombres.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

En cuanto a la PE de la EvW, a nivel nacional se registró un aumento del 16,60%, pasando de 5,30 a 6,18 casos por cada 100.000 habitantes. Las regiones con mayor PE fueron la Central y Bogotá, D. C., y ambas se posicionaron por encima del promedio nacional (**tabla 19**).



Tabla 19. Prevalencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	44	1.599.445	2,75	2,69	1,96	3,63
Bogotá, D. C.	642	7.929.539	8,10	8,15	7,51	8,82
Caribe	480	12.041.238	3,99	3,97	3,62	4,34
Central	1.144	12.491.141	9,16	9,23	8,70	9,79
Oriental	412	10.097.348	4,08	4,11	3,72	4,53
Pacífica	532	8.537.241	6,23	6,36	5,83	6,92
Nacional	3.254	52.695.952	6,18	6,18	5,97	6,40

¹ La prevalencia fue reportada como el número de casos por 100.000 habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la prevalencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

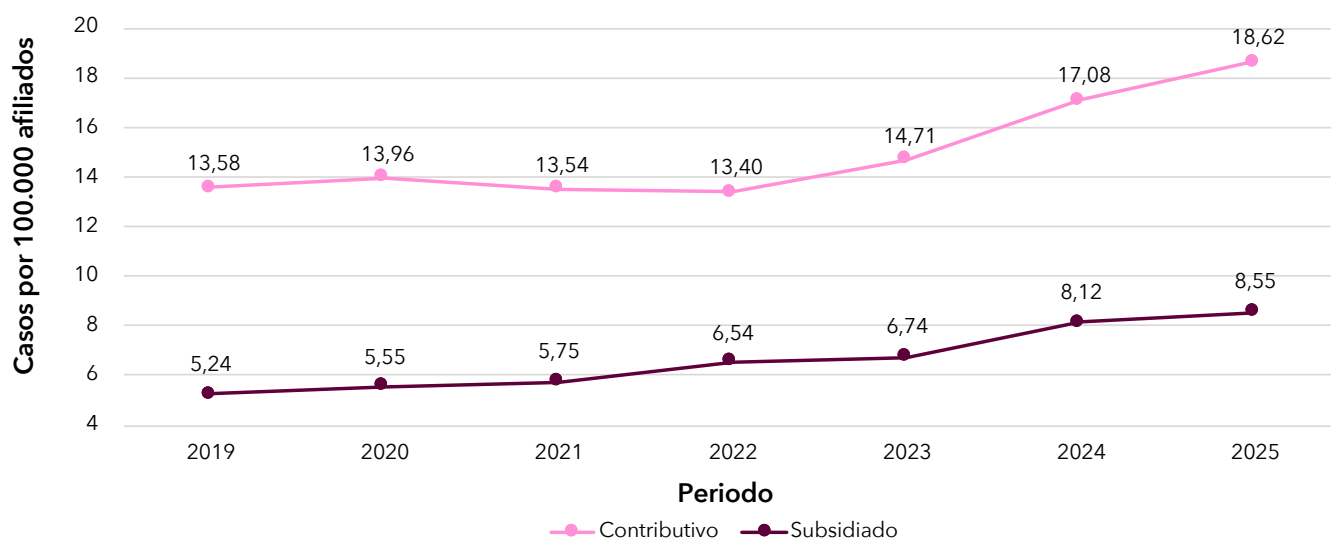
2.3.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

Con respecto al periodo anterior, la PE de las coagulopatías registró un incremento del 9,01% en el régimen contributivo, al pasar de 17,08 a 18,62 casos por cada 100.000 habitantes. Por su parte, en el régimen subsidiado, el aumento fue del 5,33%, pasando de 8,12 a 8,55 casos por cada 100.000 habitantes (**figura 13**).



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Figura 13. Tendencia de la prevalencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



Se realizó el ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia a la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)

En lo que corresponde a la PE de la hemofilia según el régimen, se observó un incremento sostenido durante los últimos tres periodos en ambos regímenes, con un aumento del 3,91% en el contributivo y del 2,53% en el subsidiado (**figura 14**).



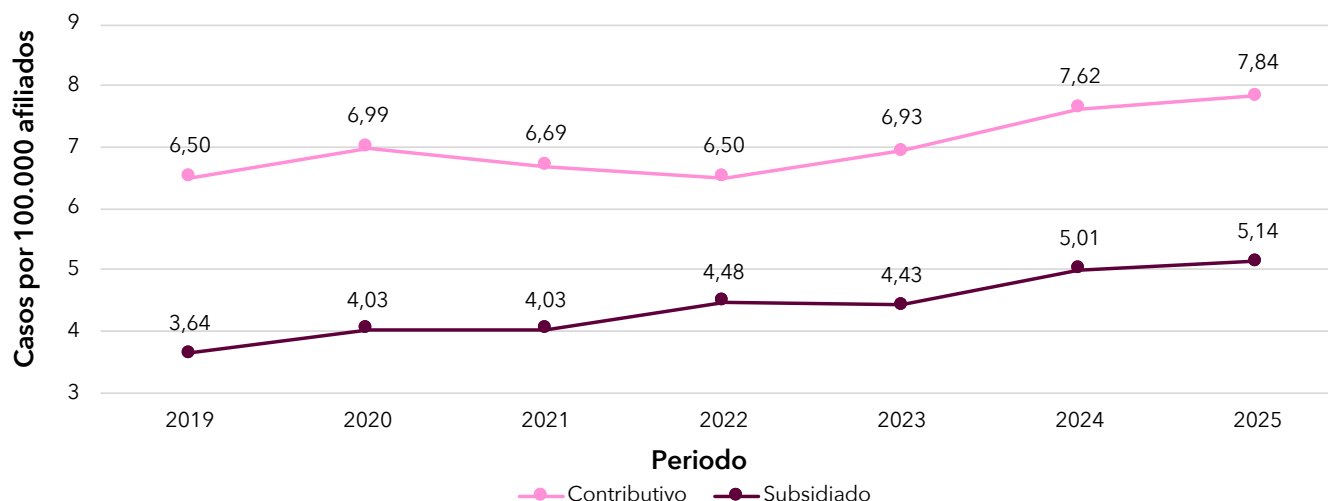
Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

www.casmaniac.com/colombia

Figura 14. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



Se realizó el ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia a la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

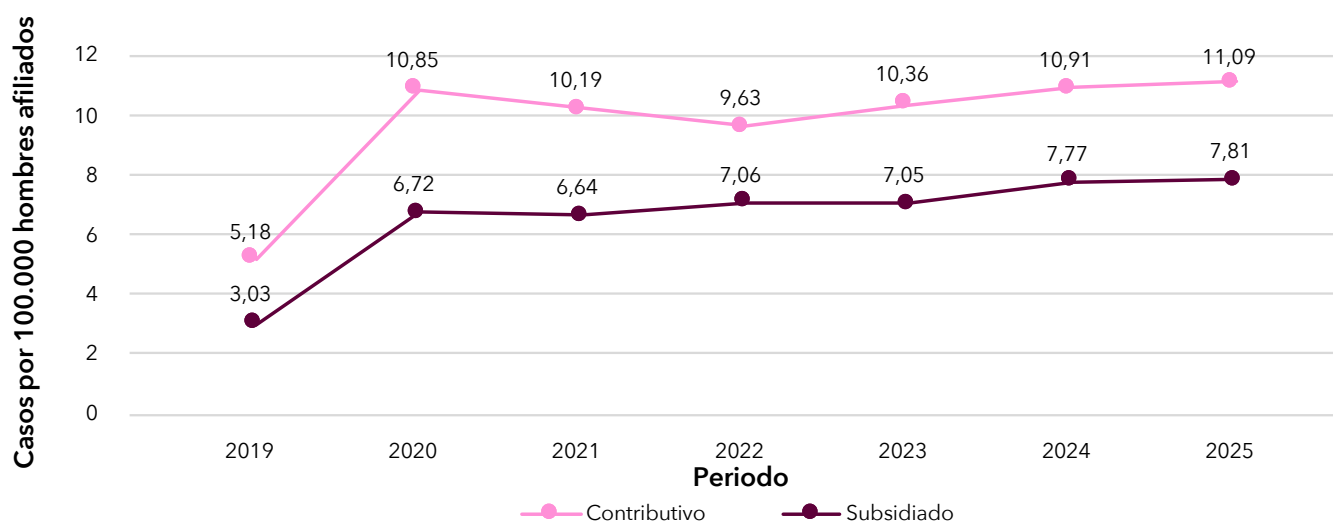
[Descargar figura](#)



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Por otro lado, en la hemofilia A, la PE por régimen registró un aumento del 1,6% en el contributivo, al pasar de 10,91 a 11,09 casos por cada 100.000 habitantes. En el régimen subsidiado, la PE se mantuvo relativamente estable, con un incremento inferior al 1% (**figura 15**).

Figura 15. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



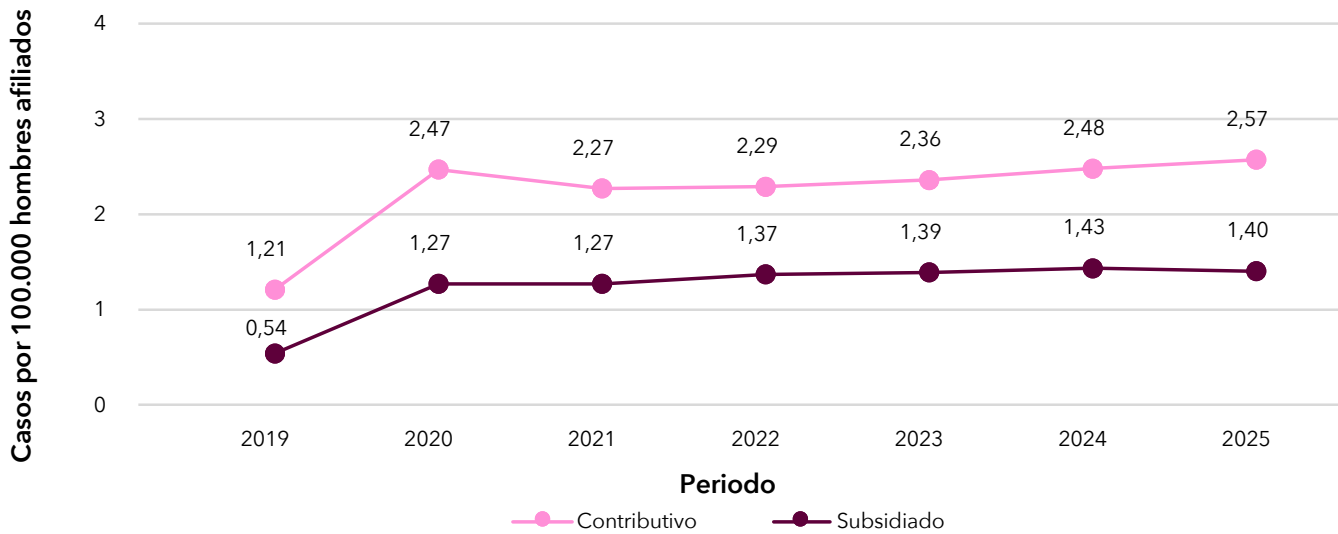
Se realizó el ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia a la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)



A su vez, en la hemofilia B, la PE del régimen contributivo registró un aumento del 3,77%, al pasar de 2,48 a 2,57 casos por cada 100.000 habitantes. En contraste, en el régimen subsidiado se observó una disminución del 2,11% (figura 16).

Figura 16. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



Se realizó el juste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia a la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

3

**Población fallecida
por todas las causas
con hemofilia y otras
coagulopatías**

RESUMEN infográfico

Población fallecida por todas
las causas con hemofilia y
otras coagulopatías

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

3



Entre el 1° de febrero de 2024 y el
31 de enero de 2025, se notificaron

28
fallecimientos

por todas las causas en personas
con coagulopatías.

Del total de fallecidos, el

64,29%

(n= 18) correspondió a personas
con hemofilia A, el 14,29% (n= 4)
a la EvW y el 21,42% restante
(n= 6) se distribuyó de
manera equitativa
entre la hemofilia B, las portadoras
y las otras coagulopatías.

El

75% (n= 21)

de las personas fallecidas fueron
hombres
y la mediana de la edad fue de 39
años (RIC: 24 - 68).



Las principales causas de muerte fueron
externas (29,63%), seguidas por otras causas
(22,22%), la enfermedad cardiovascular
(11,11%) y el cáncer (11,11%). Solo un caso
(3,70%) se atribuyó directamente a la
coagulopatía y en otro 22,22% no se registró
información sobre la causa de muerte.



La mortalidad cruda fue de 0,38 por cada
millón de habitantes en personas con
hemofilia y de 0,53 por cada millón en el grupo
general de las coagulopatías, lo que
representa un incremento del 30,87% y del
10,70%, respectivamente, comparado con el
2024.

La región Pacífica presentó la ME más alta
en personas con coagulopatías, superando el **promedio nacional.**

[Descargar infografía](#)

EvW: enfermedad de von Willebrand.

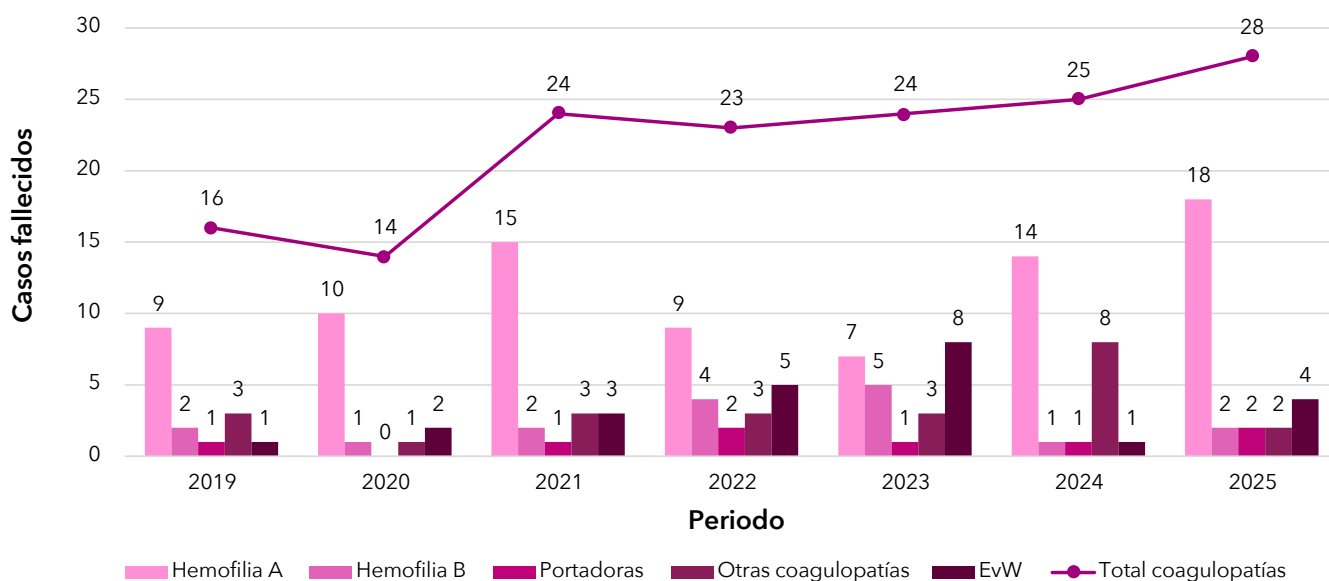
ME: mortalidad estandarizada.

3. Población fallecida por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías

3.1. Caracterización demográfica y clínica de los casos fallecidos por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías

Entre el 1º de febrero de 2024 y el 31 de enero de 2025, se notificaron 28 fallecimientos por todas las causas en la población con coagulopatías, lo que representa un incremento del 12,00% en comparación con el periodo anterior. Del total de casos, el 64,29% (n= 18) correspondió a personas con hemofilia A, el 14,29% (n= 4) a la EvW y el restante 21,42% (n= 6) se distribuyó de manera equitativa entre la hemofilia B, las portadoras y las otras coagulopatías (**figura 17**). En cuanto a las otras coagulopatías, uno de los casos correspondió a la deficiencia del factor VII y el otro a la deficiencia de fibrinógeno (**tabla 20**).

Figura 17. Tendencia del número de casos de fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Tabla 20. Distribución de los casos de fallecidos por todas las causas de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2025

Otras coagulopatías	n	%
FVII	1	50,00
Fibrinógeno	1	50,00
Total	2	100,00

Como se muestra en la **tabla 21**, el 75% (n= 21) de las personas fallecidas fueron hombres y la mediana de edad fue de 39 años (RIC: 24 - 68). Además, del total de decesos, el 60,71% de las personas estaban afiliadas al régimen contributivo y la mayoría de los casos se concentraron en las regiones Caribe y Central.

La mayoría de las personas fallecidas con hemofilia A presentaban la forma severa de la enfermedad (n= 7; 38,89%). En el caso de la hemofilia B, ambas personas fallecidas tenían la forma leve. Adicionalmente, dos de los casos correspondieron a personas con EvW tipo II.



Con respecto a la causa de muerte, del total de personas con coagulopatías fallecidas en el periodo, el 29,63% (n= 8) murió por causas externas, el 22,22% (n= 6) por otras causas, el 11,11% (n= 3) por enfermedad cardiovascular y otro 11,11% (n= 3) por cáncer. Solo uno de los casos tuvo como causa atribuible las complicaciones directas de la coagulopatía, mientras que en el 22,22% (n= 6) no se contó con la información sobre la causa de muerte.

Tabla 21. Características sociodemográficas y clínicas de los casos de fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 18 (64,29%)	Hemofilia B n= 2 (7,14%)	Portadoras ² n= 2 (7,14%)	EvW n= 4 (14,29%)	Otras coagulopatías n= 2 (7,14%)	Total n= 28 (100,00%)
Sexo						
Hombre	16 (88,89)	2 (100,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	2 (100,00)	21 (75,00)
Mujer	2 (11,11)	0 (0,00)	2 (100,00)	3 (75,00)	0 (0,00)	7 (25,00)
Edad	34 (23 - 64)	75 (70 - 80)	63 (57 - 68)	33 (23 - 43)	49 (22 - 76)	39 (24 - 68)
Etnia						
Indígena	1 (5,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (3,57)
Negro	1 (5,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (3,57)
Ninguna	16 (88,89)	2 (100,00)	2 (100,00)	4 (100,00)	2 (100,00)	26 (92,86)
Régimen de afiliación						
Contributivo	11 (61,11)	1 (50,00)	1 (50,00)	2 (50,00)	2 (100,00)	17 (60,71)
Subsidiado	7 (38,89)	1 (50,00)	1 (50,00)	2 (50,00)	0 (0,00)	11 (39,29)
Región de residencia						
Bogotá, D. C.	1 (5,56)	2 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (50,00)	4 (14,29)
Caribe	7 (38,89)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (25,00)
Central	3 (16,67)	0 (0,00)	2 (100,00)	2 (50,00)	0 (0,00)	7 (25,00)
Oriental	4 (22,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (14,29)
Pacífica	3 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (50,00)	1 (50,00)	6 (21,43)
Severidad³						
Hemofilia leve	6 (33,33)	2 (100,00)	N/A	N/A	N/A	8 (28,57)
Hemofilia moderada	5 (27,78)	0 (0,00)	N/A	N/A	N/A	5 (17,86)
Hemofilia severa	7 (38,89)	0 (0,00)	N/A	N/A	N/A	7 (25,00)
EvW no clasificado	N/A	N/A	N/A	1 (25,00)	N/A	1 (3,57)
EvW tipo I	N/A	N/A	N/A	2 (50,00)	N/A	2 (7,14)
EvW tipo III	N/A	N/A	N/A	1 (25,00)	N/A	1 (3,57)
Portadora	N/A	N/A	2 (100,00)	N/A	N/A	2 (7,14)
No aplica	N/A	N/A	N/A	N/A	2 (100,00)	2 (7,14)
Causa de la muerte						
Complicación de la coagulopatía	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	0 (0,00)	1 (3,70)
Enfermedad cardiovascular	1 (5,88)	0 (0,00)	1 (50,00)	1 (25,00)	0 (0,00)	3 (11,11)
Cáncer	1 (5,88)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	1 (50,00)	3 (11,11)
Otras causas	3 (17,65)	1 (50,00)	1 (50,00)	0 (0,00)	1 (50,00)	6 (22,22)
Causa externa ⁴	8 (47,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (29,63)
Sin información	4 (23,53)	1 (50,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	0 (0,00)	6 (22,22)

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

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

³ La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor. En la EvW la severidad es definida por el especialista en la historia clínica de la persona. En las portadoras y las otras coagulopatías menos frecuentes no se determina esta variable.

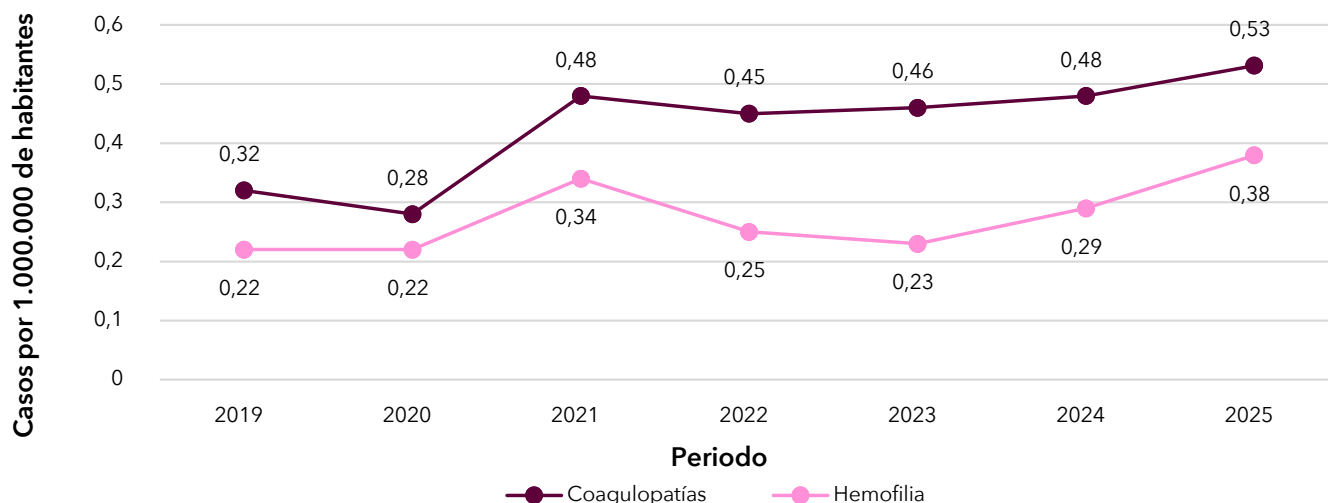
⁴ Hace referencia a las causas de muerte intencionales o violentas (suicidio y homicidio) o no intencionales (accidentes de tráfico u otros accidentes).

EvW: enfermedad de von Willebrand; **N/A:** no aplica.

3.2. Mortalidad por todas las causas de la hemofilia y otras coagulopatías

A continuación, la **figura 18** muestra que la mortalidad cruda por todas las causas en las personas con coagulopatías y hemofilia ha presentado una tendencia incremental en los últimos tres periodos, con un aumento del 10,70% en el grupo de las coagulopatías en general y del 30,87% en las personas con hemofilia.

Figura 18. Tendencia de la tasa cruda de la mortalidad por todas las causas de las coagulopatías y la hemofilia, Colombia 2019 - 2025



[Descargar figura](#)

En cuanto a la región de residencia, las regiones Central y Caribe concentraron la mayor frecuencia de casos, con un 25,00% cada una. Por su parte, la región Pacífica presentó la mortalidad estandarizada (ME) más alta, superando el promedio nacional (**tabla 22**).

Tabla 22. Mortalidad por todas las causas de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2025

Región	Muertes	Denominador DANE	Mortalidad cruda ¹	Mortalidad estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³	
					Límite inferior	Límite superior
Amazonía-Orinoquía	0	1.599.445	0,00	N/A	N/A	N/A
Bogotá, D. C.	4	7.929.539	0,50	0,47	0,13	1,23
Caribe	7	12.041.238	0,58	0,57	0,23	1,18
Central	7	12.491.141	0,56	0,49	0,19	1,03
Oriental	4	10.097.348	0,40	0,37	0,10	0,96
Pacífica	6	8.537.241	0,70	0,66	0,24	1,45
Nacional	28	52.695.952	0,53	0,49	0,33	0,71

¹ La mortalidad es reportada como el número de casos fallecidos por 1.000.000 de habitantes.

² La población de referencia fue la población estándar mundial por quinquenios de edad definida por la OMS.

³ Intervalo de confianza al 95% para la incidencia estandarizada. Estandarización directa para controlar el efecto de la edad.

N/A: no aplica.

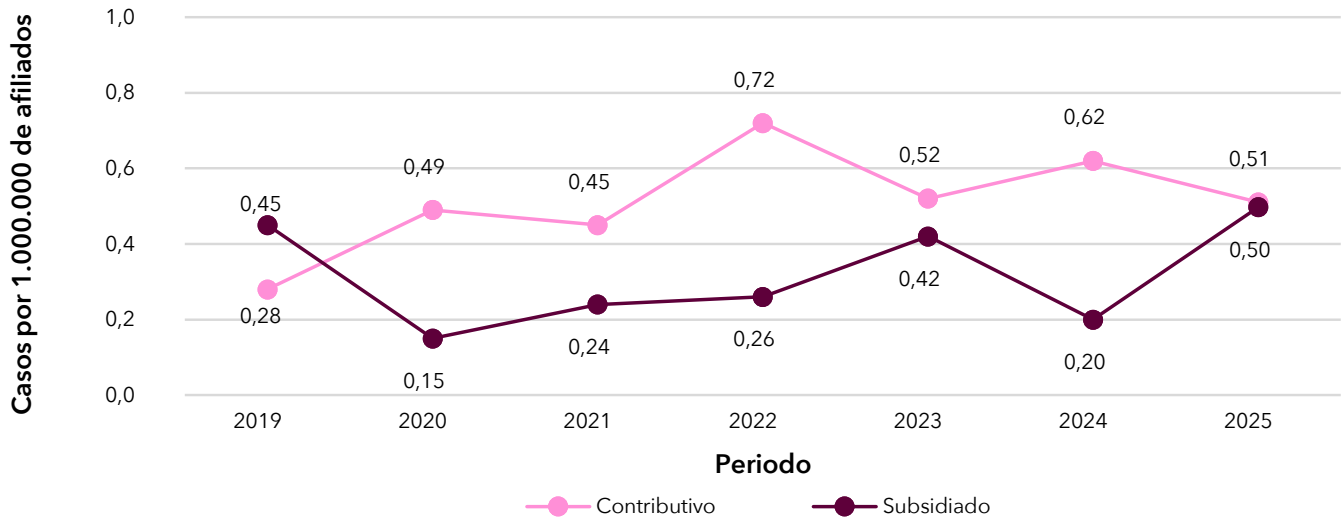


Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

La tendencia de la ME en las personas con coagulopatías, según el régimen de afiliación, ha sido variable. En comparación con el periodo anterior, el régimen contributivo presentó una disminución del 17,71%, mientras que en el régimen subsidiado se observó un incremento superior al 100%, al pasar de 0,20 a 0,50 casos por cada millón de afiliados.



Figura 19. Tendencia de la mortalidad estandarizada por todas las causas de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2019 - 2025



Ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)

4

Tratamiento en las
personas con hemofilia
y la enfermedad de
von Willebrand

RESUMEN infográfico

Tratamiento en las personas con hemofilia y la enfermedad de von Willebrand

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

4



El **53,13%**
(n= 1.831) de los casos prevalentes
de hemofilia presentó inhibidores
con **título negativo**
en el periodo.

De las personas con hemofilia sin
inhibidores en **profilaxis,**
el 86,83% (n= 1.121) tenían la forma
severa de la enfermedad.

El **6,09%**
(n= 66) de los casos de hemofilia A
sin inhibidores en profilaxis recibió
emicizumab.



Los factores recombinantes de vida media estándar, específicos para cada tipo de deficiencia, fueron indicados con mayor frecuencia en las personas sin inhibidores en profilaxis (55,77% en hemofilia A y 50,48% en hemofilia B).



El 26,59% de los casos de hemofilia A sin inhibidores en la profilaxis recibió factor VIII recombinante de vida media extendida en monoterapia.



Del total de los casos con inhibidores de alta respuesta (n= 61), el 93,44% (n= 57) estaban en profilaxis y de estos, el 70,18% (n= 40) con emicizumab.



De las 535 personas con hemofilia sin inhibidores en esquema episódico, el 36,26% (n= 194) registró el consumo de concentrados de factor.



El 33,33% (n= 6) de las personas con hemofilia con inhibidores en esquema episódico registró el consumo de concentrados de factor.



Todos los casos en ITI (n= 6) tuvieron seguimiento de inhibidores en el periodo.

El **75,95%** de las personas con EvW tenía esquema episódico (n= 2.472) y el 4,09% (n= 133)
estaba en profilaxis.

[Descargar infografía](#)

EvW: enfermedad de von Willebrand.
ITI: inducción a la tolerancia inmune.

4. Tratamiento en las personas con hemofilia y la enfermedad de von Willebrand

4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia

El manejo de la hemofilia ha evolucionado de forma significativa en las últimas cinco décadas. En sus inicios, el tratamiento se basaba en la administración de plasma fresco congelado y crioprecipitados. Más adelante, la introducción de concentrados plasmáticos de los factores VIII y IX permitió que las personas comenzaran a tratarse en casa, lo que consolidó la profilaxis regular como estrategia aceptada. Con el tiempo, la aparición de concentrados recombinantes mejoró la seguridad al reducir el riesgo de infecciones virales, además los productos de vida media prolongada facilitaron la adherencia al disminuir la frecuencia de las infusiones (23).

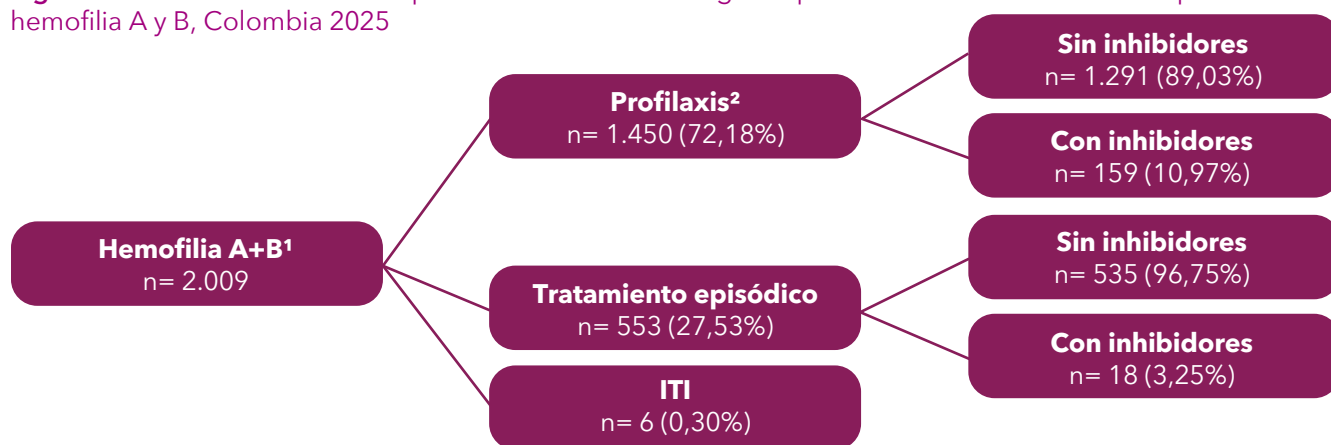
Uno de los avances más significativos fue la llegada del emicizumab, el primer tratamiento no sustitutivo administrado por vía subcutánea. Este anticuerpo bispecifico, que simula la función del factor VIII, ha logrado reducir drásticamente los episodios hemorrágicos, incluso en personas con inhibidores. Así mismo, su facilidad de uso y eficacia prolongada transformaron no solo los resultados clínicos, sino también la experiencia cotidiana de vivir con hemofilia, al mejorar la calidad de vida y facilitar la adherencia al tratamiento (24).

Recientemente, el desarrollo de terapias génicas y de nuevos agentes que restablecen el equilibrio de la coagulación ha cambiado de manera profunda el abordaje terapéutico. Estas innovaciones han permitido disminuir de forma sostenida las tasas de sangrado y reducir la dependencia de la profilaxis convencional. Como resultado, muchas personas con hemofilia en países de altos ingresos tienen hoy una esperanza de vida comparable a la del resto de la población masculina. No obstante, implementar estos avances en contextos como el colombiano representa un desafío importante, donde garantizar el acceso equitativo y adaptar el tratamiento a las necesidades individuales serán elementos fundamentales para reducir las brechas en el cuidado de las personas con hemofilia (25).

A continuación, se describen las características del tratamiento en las personas con hemofilia. Para este periodo, a diferencia de los anteriores, los grupos analizados se clasificaron inicialmente de acuerdo con el esquema y posteriormente, según la presencia o no de inhibidores.

De los casos prevalentes de hemofilia, el 53,13% (n= 1.831) presentó inhibidores con título negativo en el periodo, 3 casos no contaron con la información del esquema de tratamiento utilizado y 2 estaban en esquema de ITI. Además, el 5,25% (n= 181) tenía inhibidores y 4 de ellos estaban también en ITI. La **figura 20** presenta la distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores.

Figura 20. Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2025



¹ Se incluyeron los casos en los que se realizó la medición de inhibidores y que poseen los datos completos del esquema de tratamiento durante el periodo. Así mismo, la figura no incluye 1.388 personas que no tuvieron medición de inhibidores, 3 casos con medición de inhibidores pero sin información del esquema de tratamiento y 46 recuperados de periodos anteriores sin gestión durante el 2025.

² Se informó 1 caso con ITI y profilaxis que fue incluido en la categoría de profilaxis.

ITI: inducción a la tolerancia inmune.

[Descargar figura](#)



4.1.1. Tratamiento en las personas con hemofilia en esquema de profilaxis

4.1.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema de profilaxis

En los 1.291 casos de hemofilia sin presencia de inhibidores que recibieron profilaxis como esquema de tratamiento durante el periodo 2025, la mediana de la edad fue de 25 años (RIC: 15 - 37), el 56,70% pertenecía al régimen contributivo y la mayoría (86,83%) tenía la forma severa de la enfermedad (**tabla 23**).

El 78,00% de los casos estaban en profilaxis secundaria o terciaria y el 21,61% en profilaxis primaria; este comportamiento fue similar entre los dos tipos de hemofilia. En la mayoría de los casos se administró la terapia sustitutiva con los factores según el tipo de deficiencia (factor VIII o IX). Además, en la hemofilia A el 6,09% (n= 66) recibieron emicizumab, lo que representa un incremento de cerca del 60% en comparación con el periodo anterior (**tabla 23**). De estos casos, el 98,48% (n= 65) tenía la forma severa de la enfermedad.

Así mismo, en la **tabla 23** se observa que el 68,55% de los casos de hemofilia recibieron el tratamiento en el domicilio y el 19,13% correspondió a la modalidad autoadministrada; el 93,34% de las personas tuvieron vía de acceso periférica. Al revisar las dos condiciones en conjunto, en la hemofilia A, el 63,07% (n= 683) de las personas recibió tratamiento domiciliario por un acceso venoso periférico, mientras que en la hemofilia B, este valor fue de 70,67% (n= 147). Adicionalmente, de quienes recibieron factor, el 62,44% de los casos de hemofilia A presentó una frecuencia de administración de 3 veces a la semana, y el 78,85% de los clasificados con el tipo B, de 2 veces a la semana. Las personas con hemofilia A que recibieron emicizumab, lo hicieron en su mayoría (83,33%) un intervalo mayor a una semana. Finalmente, en general la duración del esquema de profilaxis fue de entre 10 y 12 meses.

Tabla 23. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025

VARIABLES ¹	Hemofilia A n= 1.083 (83,89%)	Hemofilia B n= 208 (16,11%)	Total n= 1.291 (100,00%)
Edad	25 (15 - 38)	24 (15 - 36)	25 (15 - 37)
Régimen de afiliación			
Contributivo	617 (56,97)	115 (55,29)	732 (56,70)
Subsidiado	441 (40,72)	89 (42,79)	530 (41,05)
Excepción	22 (2,03)	4 (1,92)	26 (2,01)
Fondo de atención en salud para PPL	3 (0,28)	0 (0,00)	3 (0,23)
Severidad			
Hemofilia leve	8 (0,74)	1 (0,48)	9 (0,70)
Hemofilia moderada	106 (9,79)	55 (26,44)	161 (12,47)
Hemofilia severa	969 (89,47)	152 (73,08)	1.121 (86,83)
Esquema de tratamiento			
Profilaxis primaria	232 (21,42)	47 (22,60)	279 (21,61)
Profilaxis secundaria o terciaria	846 (78,12)	161 (77,40)	1.007 (78,00)
Profilaxis intermitente	4 (0,37)	0 (0,00)	4 (0,31)
Profilaxis no especificada	1 (0,09)	0 (0,00)	1 (0,08)
Factor recibido			
Factor VIII ²	1.017 (93,91)	0 (0,00)	1.017 (78,78)
Factor IX ²	0 (0,00)	203 (97,60)	203 (15,72)
rFVIIa	0 (0,00)	5 (2,40)	5 (0,39)
Emicizumab	66 (6,09)	0 (0,00)	66 (5,11)

Tabla 23. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 1.083 (83,89%)	Hemofilia B n= 208 (16,11%)	Total n= 1.291 (100,00%)
Dosis			
Factor VIII (UI/kg) ²	28,90 (24,20 - 35,20)	0 (0 - 0)	28,90 (24,20 - 35,20)
Factor IX (UI/kg) ²	0 (0 - 0)	30,60 (25,50 - 40,00)	30,60 (25,50 - 40,00)
rFVIIa (µg/kg)	0 (0 - 0)	77,37 (74,07 - 83,33)	77,37 (74,07 - 83,33)
Emicizumab (mg/kg)	3,10 (2,60 - 5,60)	0 (0 - 0)	3,10 (2,60 - 5,60)
Modalidad de tratamiento			
Domiciliario	738 (68,14)	147 (70,67)	885 (68,55)
Autoadministrado	205 (18,93)	42 (20,19)	247 (19,13)
Institucional	87 (8,03)	7 (3,37)	94 (7,28)
Mixto ³	30 (2,77)	8 (3,85)	38 (2,94)
No registra	23 (2,12)	4 (1,92)	27 (2,09)
Tipo de acceso			
Periférico	1.000 (92,34)	205 (98,56)	1.205 (93,34)
Vía subcutánea	64 (5,91)	0 (0,00)	64 (4,96)
Central	1 (0,09)	0 (0,00)	1 (0,08)
No registra	18 (1,66)	3 (1,44)	21 (1,63)
Frecuencia de la profilaxis (factor)			
Una vez por semana	33 (3,24)	17 (8,17)	50 (4,08)
Dos veces por semana	333 (32,74)	164 (78,85)	497 (40,57)
Tres veces por semana	635 (62,44)	25 (12,02)	660 (53,88)
Cuatro veces por semana	11 (1,08)	0 (0,00)	11 (0,90)
Cinco o más veces por semana	5 (0,49)	2 (0,96)	7 (0,57)
Frecuencia de la profilaxis (emicizumab)			
Una vez por semana	11 (16,67)	0 (0,00)	11 (16,67)
Intervalo mayor a una semana	55 (83,33)	0 (0,00)	55 (83,33)
Duración de la profilaxis (meses)			
Menos de 1 mes	7 (0,65)	2 (0,96)	9 (0,70)
1 a 3	47 (4,34)	6 (2,88)	53 (4,11)
4 a 6	74 (6,83)	9 (4,33)	83 (6,43)
7 a 9	80 (7,39)	18 (8,65)	98 (7,59)
10 a 12	858 (79,22)	171 (82,21)	1.029 (79,71)
No registra	17 (1,57)	2 (0,96)	19 (1,47)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y la dosis, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

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

³ Incluye las modalidades de tratamiento domiciliario e institucional.

rFVIIa: factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado.

Enseguida, la **tabla 24** describe las dosis de los factores VIII y IX según la frecuencia de aplicación en la población con hemofilia en profilaxis sin inhibidores. En ella se evidencia que la mayoría de los casos de hemofilia A recibieron una dosis del factor entre las 25 y las 39 UI/kg, con una frecuencia de administración de 2 o 3 veces por semana. Por su parte, en la tipo B, también la dosis más frecuente estuvo entre las 25 y las 39 UI/kg, pero la frecuencia de administración más común fue de 2 veces por semana.



Tabla 24. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2025

Dosis (UI/kg)	Número de aplicaciones por semana ¹					Total
	Una vez por semana	Dos veces por semana	Tres veces por semana	Cuatro veces por semana	Cinco o más veces por semana	
Hemofilia A (factor VIII)						
< 15	1 (3,03)	5 (1,50)	10 (1,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	16 (1,57)
15 - 24	2 (6,06)	54 (16,22)	211 (33,23)	2 (18,18)	2 (40,00)	271 (26,65)
25 - 39	12 (36,36)	195 (58,56)	367 (57,80)	7 (63,64)	2 (40,00)	583 (57,33)
> 40	18 (54,55)	79 (23,72)	47 (7,40)	2 (18,18)	1 (20,00)	147 (14,45)
Hemofilia B (factor IX)						
< 15	0 (0,00)	2 (1,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,99)
15 - 24	1 (5,88)	36 (21,95)	6 (27,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	43 (21,18)
25 - 39	6 (35,29)	90 (54,88)	7 (31,82)	0 (0,00)	0 (0,00)	103 (50,74)
> 40	10 (58,82)	36 (21,95)	9 (40,91)	0 (0,00)	0 (0,00)	55 (27,09)

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

Seguidamente, en las **tablas 25 y 26** se muestran los principios activos administrados solos o en combinación para los casos sin inhibidores, bajo la indicación de profilaxis, según el tipo de hemofilia. Los factores recombinantes de vida media estándar, específicos para cada tipo de hemofilia, fueron los indicados con mayor frecuencia, seguidos por el factor VIII recombinante de vida media extendida para la hemofilia A y el derivado plasmático del factor IX para la hemofilia B.

Tabla 25. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	604 (55,77)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	288 (26,59)
Derivado plasmático FVIII	68 (6,28)
Emicizumab	64 (5,91)
Derivado plasmático FVIII y FvW	16 (1,48)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	11 (1,02)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Ácido tranexámico	8 (0,74)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	7 (0,65)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	4 (0,37)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII y FvW	2 (0,18)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Derivado plasmático FVIII	1 (0,09)
Sin dato ¹	10 (0,92)
Total	1.083 (100,00)

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

¹ Incluye 2 casos con emicizumab que no tenían soporte de administración del medicamento.

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

Tabla 26. Principios activos administrados a las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Hemofilia B n (%)
Concentrado FIX recombinante VM estándar	105 (50,48)
Derivado plasmático FIX	91 (43,75)
Factor de origen recombinante rFVIIa	5 (2,40)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Derivado plasmático FIX	2 (0,96)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	2 (0,96)
Sin dato	3 (1,44)
Total	208 (100,00)

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

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

4.1.1.2. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema de profilaxis

Un total de 159 personas con hemofilia con inhibidores recibieron profilaxis; de ellas, el 90,57% (n= 144) tenían hemofilia A. La mediana de la edad de los casos con inhibidores de alta respuesta (18 años; RIC: 6 - 35) y baja respuesta (20 años; RIC: 9 - 32) fue similar, pero fue mayor en aquellos con hemofilia B e inhibidores de alta respuesta (36 años; RIC: 11 - 38) (**tabla 27**). Así mismo, entre los casos de hemofilia con inhibidores, el 54,09% (n= 86) estaban afiliados al régimen contributivo y el 96,86% (n= 154) eran severos.

Del total de los casos con inhibidores de alta respuesta (n= 61), el 93,44% (n= 57) estaban en profilaxis; de ellos, el 70,18% (n= 40) fue con emicizumab. En aquellos con hemofilia A e inhibidor de alta respuesta, el principio activo más prescrito fue el emicizumab solo (73,08%), mientras que en la mayoría de los casos de hemofilia B, se indicó profilaxis con terapia puente (rFVIIa, 80,00%). A su vez, del total de personas con inhibidor de baja respuesta (n= 120), el 85,55% (n= 102) estaba en profilaxis y los esquemas estuvieron compuestos principalmente por el emicizumab (50,00%) y el factor IX (70,00%) en la hemofilia A y B, respectivamente.

De otra parte, el 77,99% (n= 124) de los casos con inhibidores en profilaxis recibieron el tratamiento de manera domiciliaria y en ninguno se informó la administración de los medicamentos por acceso venoso central. Además, en las personas con emicizumab, la modalidad de tratamiento fue domiciliaria en el 86,21% (n= 75) y autoadministrada en el 3,45% (n= 3).

En lo referente a la frecuencia de administración del factor, la más usada en las personas con hemofilia con inhibidores, tanto de baja como de alta respuesta, fue de tres veces a la semana. En los casos de hemofilia A, la profilaxis con emicizumab fue principalmente con intervalo superior a una semana. En la mayoría de los casos, la profilaxis tuvo una duración de entre 10 y 12 meses (**tabla 27**).

Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 92 (90,20%)	Alta respuesta n= 52 (91,23%)	Baja respuesta n= 10 (9,80%)	Alta respuesta n= 5 (8,77%)	Baja respuesta n= 102 (100,00%)	Alta respuesta n= 57 (100,00%)
Edad	20 (10 - 32)	18 (6 - 35)	19 (8 - 24)	36 (11 - 38)	20 (9 - 32)	18 (6 - 35)
Régimen de afiliación						
Contributivo	50 (54,35)	26 (50,00)	5 (50,00)	5 (100,00)	55 (53,92)	31 (54,39)
Subsidiado	38 (41,30)	25 (48,08)	5 (50,00)	0 (0,00)	43 (42,16)	25 (43,86)
Excepción	4 (4,35)	1 (1,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (3,92)	1 (1,75)



Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 92 (90,20%)	Alta respuesta n= 52 (91,23%)	Baja respuesta n= 10 (9,80%)	Alta respuesta n= 5 (8,77%)	Baja respuesta n= 102 (100,00%)	Alta respuesta n= 57 (100,00%)
Severidad						
Hemofilia moderada	4 (4,35)	0 (0,00)	1 (10,00)	0 (0,00)	5 (4,90)	0 (0,00)
Hemofilia severa	88 (95,65)	52 (100,00)	9 (90,00)	5 (100,00)	97 (95,10)	57 (100,00)
Esquema de tratamiento						
Profilaxis primaria	20 (21,74)	15 (28,85)	4 (40,00)	1 (20,00)	24 (23,53)	16 (28,07)
Profilaxis secundaria o terciaria	71 (77,17)	37 (71,15)	6 (60,00)	4 (80,00)	77 (75,49)	41 (71,93)
ITI + Profilaxis	1 (1,09)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	0 (0,00)
Factor recibido						
Factor VIII ²	44 (47,83)	10 (19,23)	0 (0,00)	0 (0,00)	44 (43,14)	10 (17,54)
Factor IX ²	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (70,00)	1 (20,00)	7 (6,86)	1 (1,75)
Emicizumab	46 (50,00)	38 (73,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	46 (45,10)	38 (66,67)
Emicizumab + Factor VIII	1 (1,09)	2 (3,85)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	2 (3,51)
rFVIIa	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (30,00)	4 (80,00)	3 (2,94)	4 (7,02)
CCPa	1 (1,09)	2 (3,85)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	2 (3,51)
Dosis						
Factor VIII (UI/kg) ²	28,50 (26,05 - 33,90)	24,55 (20,80 - 36,70)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	28,50 (26,05 - 33,90)	24,55 (20,80 - 36,70)
Factor IX (UI/kg) ²	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	25,00 (20,20 - 37,00)	16,10 (16,10 - 16,10)	25,00 (20,20 - 37,00)	16,10 (16,10 - 16,10)
Emicizumab (mg/kg)	3,50 (2,80 - 5,70)	3,00 (2,85 - 5,15)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	3,50 (2,80 - 5,70)	3,00 (2,85 - 5,15)
rFVIIa (µg/kg)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	95,24 (83,57 - 222,22)	102,04 (96,45 - 159,39)	95,24 (83,57 - 222,22)	102,04 (96,45 - 159,39)
CCPa (UI/kg)	46,50 (46,50 - 46,50)	42,30 (29,90 - 54,70)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	46,50 (46,50 - 46,50)	42,30 (29,90 - 54,70)
Modalidad del tratamiento						
Domiciliario	70 (76,09)	43 (82,69)	8 (80,00)	3 (60,00)	78 (76,47)	46 (80,70)
Autoadministrado	3 (3,26)	1 (1,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (2,94)	1 (1,75)
Institucional	17 (18,48)	5 (9,62)	1 (10,00)	2 (40,00)	18 (17,65)	7 (12,28)
Mixto ³	2 (2,17)	3 (5,77)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (1,96)	3 (5,26)
No registra	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (10,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	0 (0,00)
Tipo de acceso						
Periférico	45 (48,91)	12 (23,08)	9 (90,00)	5 (100,00)	54 (52,94)	17 (29,82)
Vía subcutánea	47 (51,09)	40 (76,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	47 (46,08)	40 (70,18)
No registra	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (10,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	0 (0,00)
Frecuencia de la profilaxis (factor)						
Una vez por semana	1 (2,22)	0 (0,00)	1 (10,00)	0 (0,00)	2 (3,64)	0 (0,00)
Dos veces por semana	13 (28,89)	2 (16,67)	4 (40,00)	0 (0,00)	17 (30,91)	2 (11,76)
Tres veces por semana	31 (68,89)	10 (83,33)	4 (40,00)	4 (80,00)	35 (63,64)	14 (82,35)
Cuatro veces por semana	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (10,00)	1 (20,00)	1 (1,82)	1 (5,88)

Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Baja respuesta n= 92 (90,20%)	Alta respuesta n= 52 (91,23%)	Baja respuesta n= 10 (9,80%)	Alta respuesta n= 5 (8,77%)	Baja respuesta n= 102 (100,00%)	Alta respuesta n= 57 (100,00%)
Frecuencia de la profilaxis (emicizumab)						
Una vez por semana	3 (6,38)	4 (10,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (6,38)	4 (10,00)
Intervalo mayor a una semana	44 (93,62)	36 (90,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	44 (93,62)	36 (90,00)
Duración de la profilaxis (meses)						
Menos de 1 mes	1 (1,09)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	0 (0,00)
1 a 3	8 (8,70)	3 (5,77)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (7,84)	3 (5,26)
4 a 6	7 (7,61)	1 (1,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (6,86)	1 (1,75)
7 a 9	20 (21,74)	5 (9,62)	1 (10,00)	1 (20,00)	21 (20,59)	6 (10,53)
10 a 12	56 (60,87)	43 (82,69)	8 (80,00)	4 (80,00)	64 (62,75)	47 (82,46)
No registra	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (10,00)	0 (0,00)	1 (0,98)	0 (0,00)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y la dosis, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

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

³ Incluye las modalidades de tratamiento domiciliaria e institucional.

rFVIIa: factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado; **ITI:** inducción de la tolerancia inmune.

A continuación, las **tablas 28 y 29** presentan los principios activos administrados solos o en combinación, como parte del esquema de profilaxis, según el tipo de inhibidor y hemofilia. El 73,08% de los casos de hemofilia A con inhibidores de alta respuesta recibieron solo emicizumab, seguido de un 11,54% con derivado plasmático; en los de baja respuesta los principios activos con mayor reporte de administración fueron el emicizumab en monoterapia (50,00%) y el concentrado de factor VIII recombinante de vida media estándar (30,43%).

Entre los 15 casos de hemofilia B se administró principalmente el concentrado recombinante de factor IX de vida media estándar en el 50,00% de los casos con inhibidores de baja respuesta. Por su parte, el factor VII recombinante activado se suministró en el 80,00% de quienes presentaban inhibidores de alta respuesta.

Tabla 28. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Emicizumab	46 (50,00)	38 (73,08)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	28 (30,43)	4 (7,69)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	11 (11,96)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	5 (5,43)	6 (11,54)
Complejo plasmático CCPa	1 (1,09)	2 (3,85)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII y FvW	0 (0,00)	2 (3,85)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII	1 (1,09)	0 (0,00)
Total	92 (100,00)	52 (100,00)

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

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



Tabla 29. Principios activos administrados a las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Concentrado FIX recombinante VM estándar	5 (50,00)	0 (0,00)
Factor de origen recombinante rFVIIa	2 (20,00)	4 (80,00)
Derivado plasmático FIX	2 (20,00)	1 (20,00)
Sin dato	1 (10,00)	0 (0,00)
Total	10 (100,00)	5 (100,00)

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

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

4.1.2. Tratamiento en las personas con hemofilia en esquema episódico

4.1.2.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema episódico

Los casos de hemofilia sin inhibidores con tratamiento episódico (n= 535) tenían una mediana de la edad de 35 años (RIC: 19 - 53), la mayoría pertenecía al régimen contributivo (74,39%) y el 66,54% presentó la forma leve de la enfermedad (67,48% en la hemofilia A y 63,41% en la tipo B) (**tabla 30**).

Así mismo, el 57,01% de los casos en esquema episódico no recibió concentrado de factor en el periodo, mientras que el 36,26% (n= 194) sí lo requirió. Además, en el 6,54% de las personas se utilizaron los agentes coadyuvantes tipo desmopresina o ácido tranexámico. La mediana del número total de aplicaciones del factor fue de 4 (RIC: 2 - 8) (**tabla 30**).

Durante el periodo 2025, entre los casos de hemofilia A que recibieron tratamiento episódico con factor (n= 139), el 58,27% (n= 81) tuvo aplicación domiciliaria y en aquellos con hemofilia B (n= 55), este porcentaje fue de 58,18% (n= 32). En estos casos, el acceso venoso periférico fue la vía de administración usada en la mayoría.

Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

VARIABLES ¹	Hemofilia A n= 412 (77,01%)	Hemofilia B n= 123 (22,99%)	Total n= 535 (100,00%)
Edad	34 (19 - 53)	38 (21 - 52)	35 (19 - 53)
Régimen de afiliación			
Contributivo	304 (73,79)	94 (76,42)	398 (74,39)
Subsidiado	87 (21,12)	22 (17,89)	109 (20,37)
Excepción	21 (5,10)	7 (5,69)	28 (5,23)
Severidad			
Hemofilia leve	278 (67,48)	78 (63,41)	356 (66,54)
Hemofilia moderada	129 (31,31)	43 (34,96)	172 (32,15)
Hemofilia severa	5 (1,21)	2 (1,63)	7 (1,31)
Factor recibido			
Factor VIII ²	139 (33,74)	0 (0,00)	139 (25,98)
Factor IX ²	0 (0,00)	55 (44,72)	55 (10,28)
Desmopresina/Ácido tranexámico	33 (8,01)	2 (1,63)	35 (6,54)
No requirió tratamiento en el periodo	239 (58,01)	66 (53,66)	305 (57,01)

Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 412 (77,01%)	Hemofilia B n= 123 (22,99%)	Total n= 535 (100,00%)
No registra ³	1 (0,24)	0 (0,00)	1 (0,19)
Número total de unidades de factor ²	6.000 (2.500-13.000)	7.000 (3.000-21.000)	6.000 (3.000-14.500)
Número de aplicaciones de factor	4 (2 - 9)	3 (2 - 7)	4 (2 - 8)
Número de eventos (desmopresina/ácido tranexámico)	1 (1 - 2)	2,5 (2 - 3)	1 (1 - 3)
Modalidad del tratamiento⁴			
Domiciliario	81 (21,26)	32 (26,45)	113 (22,51)
Institucional	45 (11,81)	16 (13,22)	61 (12,15)
Mixto ⁵	6 (1,57)	5 (4,13)	11 (2,19)
No requirió tratamiento en el periodo	239 (62,73)	66 (54,55)	305 (60,76)
No registra	10 (2,62)	2 (1,65)	12 (2,39)
Tipo de acceso			
Periférico	133 (32,28)	53 (43,09)	186 (34,77)
Vía oral	31 (7,52)	2 (1,63)	33 (6,17)
Central	1 (0,24)	0 (0,00)	1 (0,19)
No requirió tratamiento en el periodo	239 (58,01)	66 (53,66)	305 (57,01)
No registra	8 (1,94)	2 (1,63)	10 (1,87)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, el número total de unidades de factor, el número de aplicaciones de factor y el número de eventos, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

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

³ Corresponde a un caso que recibió factor por un evento hemorrágico, pero que no tenía soportes de administración para verificar el tipo de factor administrado.

⁴ Para el análisis de esta variable no se incluyen las personas que recibieron coadyuvantes vía oral.

⁵ Incluye las modalidades de tratamiento domiciliaria e institucional.

En las **tablas 31 y 32** se muestran los principios activos administrados solos o en combinación, según el tipo de hemofilia, en los casos sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte. En ellas se observa que el factor VIII recombinante de vida media estándar fue indicado con mayor frecuencia en las personas con hemofilia A, seguido del ácido tranexámico; mientras que en aquellas con hemofilia B, fue prescrito el derivado plasmático de factor IX con igual proporción que el recombinante de vida media estándar.



Tabla 31. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	81 (19,66)
Ácido tranexámico	33 (8,01)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	13 (3,16)
Derivado plasmático FVIII	19 (4,61)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	11 (2,67)
Derivado plasmático FVIII - Ácido tranexámico	3 (0,73)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	2 (0,49)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	2 (0,49)
Derivado plasmático FVIII y FvW	2 (0,49)
Desmopresina	1 (0,24)
No requirió tratamiento en el periodo	239 (58,01)
Sin dato	6 (1,46)
Total	412 (100,00)

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

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

Tabla 32. Principios activos administrados a las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Hemofilia B n (%)
Derivado plasmático FIX	22 (17,89)
Concentrado FIX recombinante VM estándar	22 (17,89)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	6 (4,88)
Derivado plasmático FIX - Ácido tranexámico	4 (3,25)
Ácido tranexámico	2 (1,63)
No requirió tratamiento en el periodo	66 (53,66)
Sin dato	1 (0,81)
Total	123 (100,00)

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

VM: vida media.

4.1.2.2. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema episódico

En el grupo de las personas con hemofilia e inhibidores que recibieron tratamiento episódico, el 83,33% tenía inhibidores de baja respuesta; de estos, el 93,34% tenía formas leves o moderadas de la enfermedad y una mediana de la edad de 37 años. A su vez, de los 3 casos con inhibidores de alta respuesta, el 66,67% tenía hemofilia A severa y una mediana de la edad de 55 años (**tabla 33**).

De las personas con inhibidores en esquema episódico, el 55,56% (n= 10) requirió algún tratamiento y específicamente el 33,33% (n= 6) tuvo reemplazo de factor; la mayoría de los casos de hemofilia A con inhibidores de baja respuesta recibieron esta terapia (46,15%), mientras que las personas con inhibidores de alta respuesta tuvieron tratamientos basados en agentes puente (66,67%). En contraste, los casos de hemofilia B no requirieron tratamiento durante el periodo. Además, la aplicación del tratamiento se realizó especialmente en el domicilio y por medio del acceso periférico (**tabla 33**).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Tratamiento en las personas con hemofilia y la enfermedad de von Willebrand

www.colombiaemph.com.co

Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A		Hemofilia B	Total	
	Baja respuesta n= 13 (86,67%)	Alta respuesta n= 3 (100,00%)	Baja respuesta n= 2 (13,33%)	Baja respuesta n= 15 (100,00%)	Alta respuesta n= 3 (100,00%)
Edad	37 (30 - 45)	55 (30 - 71)	41 (19 - 63)	37 (28 - 54)	55 (30 - 71)
Régimen de afiliación					
Contributivo	7 (53,85)	3 (100,00)	2 (100,00)	9 (60,00)	3 (100,00)
Subsidiado	3 (23,08)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (20,00)	0 (0,00)
Excepción	2 (15,38)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (13,33)	0 (0,00)
Especial	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	0 (0,00)
Severidad					
Hemofilia leve	6 (46,15)	1 (33,33)	1 (50,00)	7 (46,67)	1 (33,33)
Hemofilia moderada	6 (46,15)	0 (0,00)	1 (50,00)	7 (46,67)	0 (0,00)
Hemofilia severa	1 (7,69)	2 (66,67)	0 (0,00)	1 (6,67)	2 (66,67)
Factor recibido					
Factor VIII ²	6 (46,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (40,00)	0 (0,00)
rFVIIa	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	0 (0,00)
CCPa	0 (0,00)	2 (66,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (66,67)
Desmopresina/Ácido tranexámico	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	5 (38,46)	1 (33,33)	2 (100,00)	7 (46,67)	1 (33,33)
Número total de unidades de factor²	8.500 (2.000 - 15.000)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	8.500 (2.000 - 15.000)	0 (0 - 0)
Número total de unidades del CCPa	0 (0 - 0)	138.500 (25.000 - 252.000)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	138.500 (25.000 - 252.000)
Número total de mg de rFVIIa	36 (36 - 36)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	36 (36 - 36)	0 (0 - 0)
Número de aplicaciones de factor	6 (4 - 18)	29,5 (5 - 54)	0 (0 - 0)	6 (4 - 18)	29,5 (5 - 54)
Número de eventos (desmopresina/ácido tranexámico)	4 (4 - 4)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	4 (4 - 4)	0 (0 - 0)
Modalidad del tratamiento³					
Domiciliario	4 (33,33)	2 (66,67)	0 (0,00)	4 (28,57)	2 (66,67)
Institucional	3 (25,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (21,43)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	5 (41,67)	1 (33,33)	2 (100,00)	7 (50,00)	1 (33,33)
Tipo de acceso					
Periférico	7 (53,85)	2 (66,67)	0 (0,00)	7 (46,67)	2 (66,67)
Vía oral	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (6,67)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	5 (38,46)	1 (33,33)	2 (100,00)	7 (46,67)	1 (33,33)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, el número total de unidades del factor, el número total de unidades del CCPa, el número total de mg del rFVIIa, el número de aplicaciones del factor y el número de eventos, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

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

³ Para el análisis de esta variable no se incluyen las personas que recibieron coadyuvantes vía oral.

rFVIIa: factor VII recombinante activado; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado.

A continuación, la **tabla 34** describe los principios activos administrados, solos o en combinación, como parte del tratamiento episódico. En las personas con hemofilia A con inhibidores de baja respuesta los principios activos administrados fueron principalmente los factores recombinantes de vida media estándar o derivados plasmáticos del factor VIII. En las personas con inhibidores de alta respuesta se usaron los agentes puente, específicamente el CCPa.



Tabla 34. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A y B con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	Hemofilia A		Hemofilia B
	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta
	n (%)		
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	2 (15,38)	0 (0,00)	0 (0,00)
Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	2 (66,67)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)
Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)
Ácido tranexámico	1 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	5 (38,46)	1 (33,33)	2 (100,00)
Total	13 (100,00)	3 (100,00)	2 (100,00)

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

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

4.1.3. Personas con hemofilia en tratamiento con esquema de inducción a la tolerancia inmune

Como se observa en la **tabla 35**, todos los casos en terapia exclusiva de ITI a la fecha de corte tenían hemofilia A severa, la mayoría estaban afiliados al régimen subsidiado (66,67%) y tenían una mediana de la edad de 19 años. Todos recibieron factor VIII con una mediana de 153 días de duración (RIC: 90 - 351) y una modalidad de tratamiento domiciliaria. También, el 83,33% de los casos recibieron el factor con una frecuencia de 3 veces a la semana y otro 83,33% por vía de acceso periférica. Finalmente, todas las personas en ITI tuvieron seguimiento de inhibidores en el periodo, según el cual, 2 casos evidenciaron inhibidores negativos, 3 de baja respuesta y 1 de alta respuesta.

Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en esquema de solo ITI a la fecha de corte, Colombia 2025

VARIABLES ¹	Hemofilia A n= 6 (100,00%)
Edad	19 (8 - 32)
Régimen de afiliación	
Contributivo	1 (16,67)
Subsidiado	4 (66,67)
Excepción	1 (16,67)
Severidad	
Hemofilia severa	6 (100,00)
Factor recibido	
Factor VIII	6 (100,00)
Duración de la ITI (días)	153 (90 - 351)
Dosis del factor (UI/kg)	40 (34 - 43)
Frecuencia de la ITI	
Tres veces por semana	5 (83,33)
Siete veces por semana	1 (16,67)

Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en esquema de solo ITI a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 6 (100,00%)
Modalidad del tratamiento	
Domiciliario	6 (100,00)
Tipo de acceso	
Periférico	5 (83,33)
Central	1 (16,67)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, la duración de la ITI y la dosis de factor, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

El tipo de factor VIII administrado fue el derivado plasmático solo o en combinación con el factor de von Willebrand, en el 83,34% de las personas, y el recombinante de vida media estándar, en el 16,67% de los casos (tabla 36).

Tabla 36. Principios activos administrados a las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2025

Principio activo administrado	Hemofilia A n (%)
Derivado plasmático FVIII	4 (66,67)
Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (16,67)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	1 (16,67)
Total	6 (100,00)

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

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

4.2. Tratamiento en las personas con enfermedad de von Willebrand

El tratamiento en las personas con EvW debe personalizarse cuidadosamente según el tipo de diagnóstico, el patrón de sangrado y la situación clínica individual. Para casos con antecedentes de hemorragias graves o recurrentes (como la frecuencia elevada de episodios, sangrados articulares o gastrointestinales), se sugiere considerar la profilaxis a largo plazo con concentrados de factor de von Willebrand (FvW), ya sean derivados del plasma con o sin FVIII o recombinantes. Aunque la evidencia disponible es de baja certeza, los estudios existentes indican una posible reducción en la frecuencia y la gravedad de los episodios hemorrágicos con este enfoque terapéutico (26).

De otra parte, los individuos con deficiencias cuantitativas leves o moderadas pueden beneficiarse del uso de la desmopresina, que activa la liberación endotelial del FvW y el FVIII. Sin embargo, ante respuestas inadecuadas o la contraindicación de este fármaco, los concentrados de FvW con o sin FVIII se convierten en la opción principal para lograr niveles efectivos de hemostasia. Además, los tratamientos complementarios con ácido tranexámico siguen siendo valiosos para controlar sangrados mucocutáneos o ginecológicos, especialmente cuando actúan en combinación con la desmopresina o los concentrados de FvW (26).

De las 3.254 personas prevalentes con EvW, el 17,76% (n= 578) fue reportado en abandono, el 2,00% (n= 65) correspondió a casos recuperados de periodos anteriores y el 0,18% no tenía información del esquema de tratamiento. Además, el 75,95% tenía esquema episódico (n= 2.472) y el 4,09% (n= 133) estaba en profilaxis.



4.2.1. Personas con enfermedad de von Willebrand en esquema de profilaxis

Las personas con EvW en profilaxis (n= 133) tenían una mediana de la edad de 20 años, el 71,43% eran mujeres, pertenecían en su mayoría al régimen contributivo y el 48,12% tenía la enfermedad tipo III. En todas las personas se usó factor VIII con contenido de von Willebrand y en el 49,62% la frecuencia de aplicación fue de 3 veces por semana. La indicación de la profilaxis se realizó en su mayoría por causas diferentes al sangrado menstrual excesivo, la falla terapéutica del ácido tranexámico o la desmopresina o el requerimiento transfusional por sangrado. Así mismo, la aplicación en cerca del 76% de las personas se realizó en el domicilio y en el 93,23% fue por acceso venoso periférico (**tabla 37**).

Tabla 37. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025

VARIABLES ¹	EvW n= 133 (100,00%)
Edad	20 (15 - 38)
Sexo	
Hombre	38 (28,57)
Mujer	95 (71,43)
Régimen de afiliación	
Contributivo	83 (62,41)
Subsidiado	41 (30,83)
Excepción	9 (6,77)
Severidad	
EvW no clasificada	1 (0,75)
EvW tipo I	31 (23,31)
EvW tipo II	37 (27,82)
EvW tipo III	64 (48,12)
Factor recibido	
Factor VIII + FvW	133 (100,00)
Dosis del factor VIII (UI/kg)	23,8 (17,2 - 30)
Motivo de la profilaxis	
Sangrado menstrual excesivo	32 (24,06)
Falla terapéutica en el manejo con ácido tranexámico o desmopresina	9 (6,77)
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	10 (7,52)
Otro	78 (58,65)
No registra	4 (3,01)
Modalidad del tratamiento	
Domiciliario	101 (75,94)
Institucional	11 (8,27)
Autoadministrado	11 (8,27)
Mixto ²	2 (1,50)
No registra	8 (6,02)
Tipo de acceso	
Periférico	124 (93,23)
Central	1 (0,75)
No registra	8 (6,02)

Tabla 37. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	EvW n= 133 (100,00%)
Frecuencia de la profilaxis³	
Una vez por semana	13 (9,77)
Dos veces por semana	36 (27,07)
Tres veces por semana	66 (49,62)
Cuatro veces por semana	1 (0,75)
Cinco o más veces por semana	2 (1,50)
Intervalo mayor a una semana	15 (11,28)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad y la dosis del factor, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

² Incluye las modalidades de tratamiento domiciliaria e institucional.

³ Las altas frecuencias semanales en general están relacionadas con la profilaxis farmacológica indicada en los primeros días de la menstruación.

Enseguida, en la **tabla 38**, se evidencia que en la mayoría de las personas se utilizaron derivados plasmáticos del factor VIII y el factor de von Willebrand. No obstante, en el 5,26% de los casos no se contó con los soportes de administración para definir el tipo de producto.

Tabla 38. Principios activos administrados a las personas con EvW que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	EvW n (%)
Derivado plasmático FVIII y FvW	124 (93,23)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	2 (1,50)
Sin dato	7 (5,26)
Total	133 (100,00)

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

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

4.2.2. Personas con enfermedad de von Willebrand en esquema episódico

Las personas con EvW y esquema episódico tenían una mediana de la edad de 28 años, eran en su mayoría mujeres, el 75,77% pertenecían al régimen contributivo y el 55,22% tenían el tipo I de la enfermedad. En cuanto a la terapia, el 67,60% (n= 1.671) no requirió tratamiento durante el periodo (**tabla 39**). Además, entre aquellos que lo demandaron (n= 800), el 50,50% (n= 404) recibió factor VIII con contenido del factor von Willebrand o, excepcionalmente, factor VIII; en estos casos, la principal modalidad del tratamiento fue la domiciliaria (65,84%; n= 266) y la vía de acceso venoso fue la periférica (97,28%; n= 393).



Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

Variables ¹	EvW n= 2.472 (100,00%)
Edad	28 (18 - 44)
Sexo	
Hombre	565 (22,86)
Mujer	1.907 (77,14)
Régimen de afiliación	
Contributivo	1.873 (75,77)
Especial	11 (0,44)
Planes voluntarios en salud	3 (0,12)
Subsidiado	399 (16,14)
Excepción	186 (7,52)
Severidad	
EvW no clasificada	233 (9,43)
EvW tipo I	1.365 (55,22)
EvW tipo II	832 (33,66)
EvW tipo III	42 (1,70)
Factor recibido	
Factor VIII + FvW	403 (16,30)
Factor VIII ²	1 (0,04)
Desmopresina/Ácido tranexámico	394 (15,94)
rFVIIa	1 (0,04)
Factor VIII + rFVIIa ³	1 (0,04)
No requirió tratamiento en el periodo	1.671 (67,60)
No registra	1 (0,04)
Número total de UI del factor VIII	3.000 (1.000 - 8.500)
Número total de mg del rFVIIa	61 (61 - 61)
Número de aplicaciones del factor	3 (1 - 7)
Número de eventos (desmopresina/ácido tranexámico)	1 (1 - 1)
Tipo de acceso	
Periférico	405 (16,38)
Vía oral	380 (15,37)
Central	5 (0,20)
Vía subcutánea	1 (0,04)
No requirió tratamiento en el periodo	1.671 (67,60)
No registra	10 (0,40)
Modalidad del tratamiento⁴	
Autoadministrado	2 (0,10)
Domiciliario	267 (12,76)
Institucional	136 (6,50)

Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	EvW n= 2.472 (100,00%)
Mixto ⁵	7 (0,33)
No requirió tratamiento en el periodo	1.671 (79,88)
No registra	9 (0,43)

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, el número total de UI del factor VIII, el número total de mg de rFVIIa, el número de aplicaciones del factor y el número de eventos, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico. Estas variables fueron analizadas de acuerdo con el último tratamiento informado.

² Incluye el factor VIII de origen biológico (VM estándar).

³ Combinación utilizada en un caso con EvW tipo III con desarrollo de inhibidores y reacción anafiláctica al factor de von Willebrand.

⁴ Para el análisis de esta variable no se incluyen las personas que recibieron coadyuvantes vía oral.

⁵ Incluye las modalidades de tratamiento domiciliaria e institucional.

rFVIIa: factor VII recombinante activado.

En lo que concierne a los principios activos recibidos por las personas con EvW que requirieron tratamiento episódico, la **tabla 40** muestra que el ácido tranexámico fue la principal monoterapia administrada, seguida del derivado plasmático del factor VIII y el factor de von Willebrand solo o en combinación con agentes coadyuvantes. Así mismo, los esquemas menos comunes incluyeron diferentes combinaciones con el factor VIII recombinante de vida media o estándar, la desmopresina o el factor VII recombinante activado.

Tabla 40. Principios activos administrados a las personas con EvW que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2025

Principios activos administrados	EvW n (%)
Ácido tranexámico	381 (15,41)
Derivado plasmático FVIII y FvW	321 (12,99)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	75 (3,03)
Desmopresina	8 (0,32)
Ácido tranexámico - Desmopresina	4 (0,16)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Desmopresina	1 (0,04)
Factor de origen recombinante rFVIIa - Concentrado FVIII recombinante VM estándar ¹	1 (0,04)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,04)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	1 (0,04)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico - Desmopresina	1 (0,04)
Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (0,04)
No requirió tratamiento en el periodo	1.671 (67,60)
Sin dato	6 (0,24)
Total	2.472 (100,00)

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

¹ Combinación utilizada en un caso con EvW tipo III con desarrollo de inhibidores y reacción anafiláctica al factor de von Willebrand.

VM: vida media; FvW: factor de von Willebrand; rFVIIa: factor VII recombinante activado.

5

**Manejo
multidisciplinario**
de las personas con
hemofilia

RESUMEN infográfico

Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

5



El **hematólogo** fue el profesional que lideró la atención en el **86,74%** de los casos de las personas con hemofilia.

Hematología fue la especialidad con mayor **cobertura de atención** durante el periodo, seguida por trabajo social y psicología.

El promedio de atenciones por **hematología** en las personas con hemofilia severa fue de 8,37 (DE: $\pm 3,84$) y de 4,43 (DE: $\pm 3,93$) en quienes presentan la **forma moderada**.



El 61,98% de las personas con hemofilia fueron valoradas por un equipo multidisciplinario.



El 12,60% de las personas no accedieron a ninguno de los servicios que conforman el equipo multidisciplinario (hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social).



En el 73,50% de los casos que no recibieron atención por parte de las anteriores especialidades, la causa informada fue el abandono del tratamiento.

El **61,35%** de las personas con tratamiento episódico y el 77,67% de quienes recibían profilaxis fueron atendidas al menos una vez por las **cinco disciplinas**.

DE: desviación estándar.

[Descargar infografía](#)



5. Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia

A pesar de los importantes avances terapéuticos que han mejorado significativamente la expectativa y la calidad de vida de las personas con hemofilia, su atención integral sigue requiriendo la intervención de un equipo multidisciplinario (27). Este enfoque constituye un pilar fundamental dentro de los modelos integrados de atención, especialmente en contextos donde se busca optimizar los resultados clínicos y el bienestar general de esta población. Además, según las directrices de la FMH, la atención multidisciplinaria, incluso desde las formas leves del trastorno, permite identificar de manera temprana las complicaciones articulares, mejorar la prevención de sangrados y fomentar la educación de la persona y su familia en el autocuidado (1).

Este modelo integra a profesionales de diversas áreas (hematología, enfermería, fisioterapia, odontología, ortopedia, psicología y trabajo social, entre otras) con el propósito de prevenir complicaciones, tratar oportunamente los episodios hemorrágicos y mejorar la calidad de vida. Así mismo, la atención coordinada permite abordar no solo los aspectos clínicos de la enfermedad, sino también sus dimensiones físicas, emocionales y sociales, promoviendo la autonomía del individuo y reduciendo la carga sobre el sistema de salud (1).

5.1. Distribución del número de atenciones de hematología y ortopedia según la severidad de la hemofilia

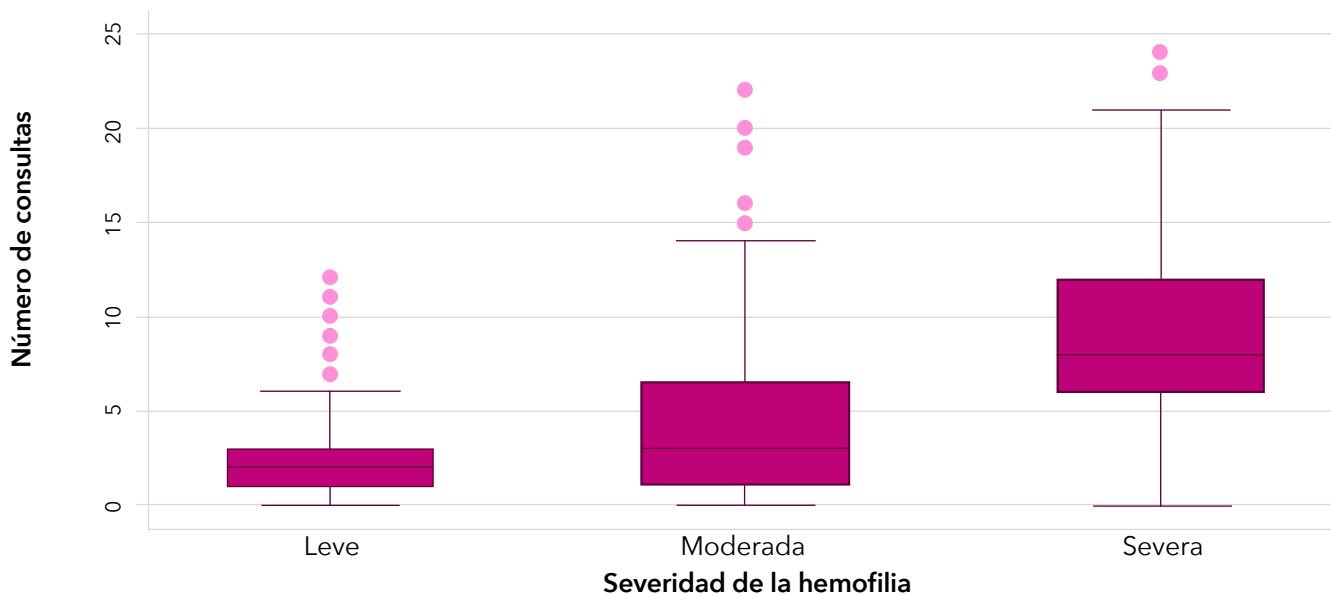
Durante el periodo de análisis, el profesional encargado de liderar la atención de la hemofilia fue el hematólogo con un 86,74% (n= 2.989) de los casos prevalentes, lo que representa una disminución del 1,57% en comparación con el periodo 2024 (88,10%). Al distribuir por el tipo, esta proporción fue del 86,05% (n= 2.449) en personas con hemofilia A y del 90,00% (n= 540) en personas con hemofilia B.

Adicionalmente, hematología fue la especialidad médica que atendió al mayor número de personas al menos una vez durante el periodo (n= 2.996), seguida por trabajo social (n= 2.731) y psicología (n= 2.704). Por su parte, química farmacéutica atendió al menos una vez a 1.874 personas (54,38%), ubicándose en el penúltimo lugar, por encima de fisiatría que registró 1.159 (33,63%) atenciones en el periodo.

En la **figura 21** se puede observar cómo el número de consultas por hematología aumenta proporcionalmente con la severidad de la hemofilia. También se evidencia que la mediana de consultas en personas con hemofilia severa fue de 8 veces (RIC: 6 - 12), en casos moderados de 3 (RIC: 1 - 6,5) y en la forma leve de 2 (RIC: 1 - 3).

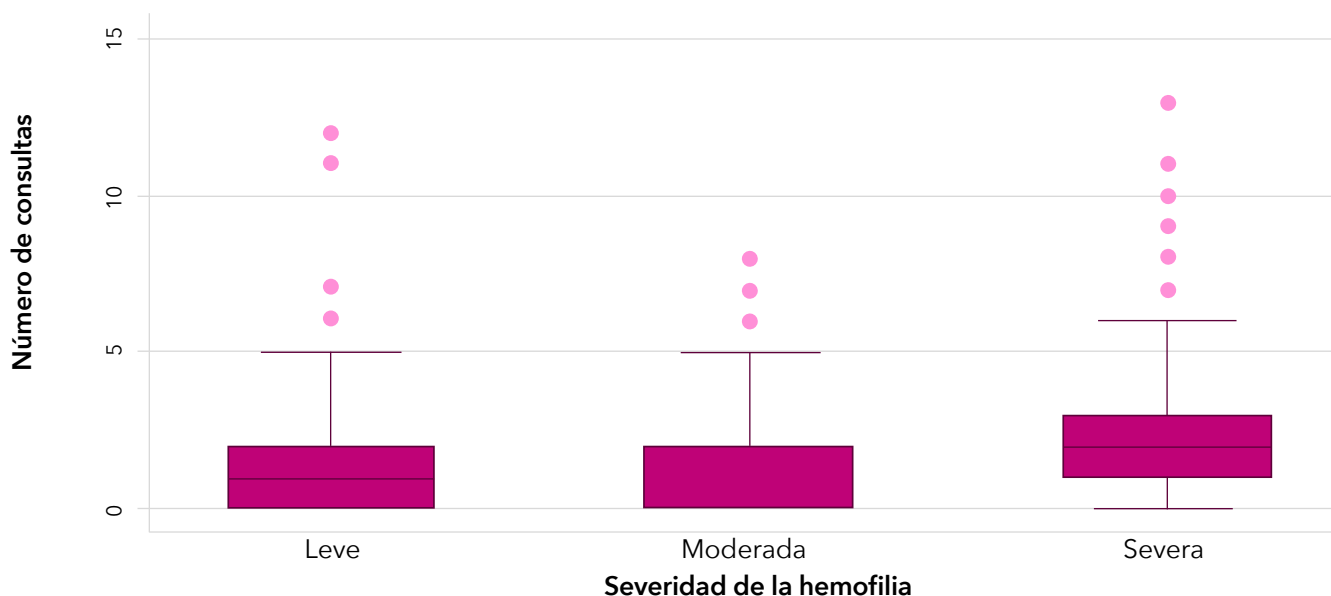
En cuanto al número de consultas por ortopedia, se observa un comportamiento similar al registrado en hematología, con una mediana de 2 consultas en los casos severos (RIC: 1 - 3) y moderados (RIC: 0 - 2), y de 1 consulta en los casos leves (RIC: 0 - 2) (**figura 22**).

Figura 21. Distribución del número de atenciones en hematología por persona, según la severidad de la hemofilia, Colombia 2025



[Descargar figura](#)

Figura 22. Distribución del número de atenciones en ortopedia por persona, según la severidad de la hemofilia, Colombia 2025



[Descargar figura](#)

5.2. Distribución del número de atenciones según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia

En la **tabla 41**, se puede observar una relación directa entre la severidad de la hemofilia y el número de atenciones recibidas, tanto en términos de frecuencia como de diversidad de profesionales involucrados. Entre lo más destacable, se evidencia que las personas con hemofilia severa (46,17%) concentran la mayor carga de atenciones en casi todos los perfiles profesionales.



A su vez, solo el 4,90% de las personas con hemofilia severa no recibieron atención por parte de hematología, una proporción baja y esperada, considerando que esta especialidad lidera el manejo clínico de la enfermedad. Esta tendencia evidencia una adecuada priorización de la atención según la severidad; sin embargo, resulta preocupante que aún persista un grupo de personas con hemofilia severa sin valoración hematológica, lo que representa una brecha en la atención que debe ser abordada.

Ortopedia fue la especialidad que atendió al mayor número de personas durante el periodo; sin embargo, un 41,78% de los casos con hemofilia leve no recibieron atención por parte de esta especialidad. En el caso de la fisioterapia, aunque se registró un alto volumen de atenciones (17.518 consultas), el 27,97% (n= 964) del total de personas no accedieron a este servicio; de estos casos, el 51,66% (n= 498) eran leves y no presentaban artropatía.

Por otro lado, psicología, nutrición, trabajo social y odontología presentan un patrón similar, con mayor frecuencia y continuidad de atención en personas con hemofilia severa. No obstante, cerca del 40% de los casos leves no accedieron a estos servicios, lo que podría reflejar una subestimación del impacto psicosocial incluso en las formas menos graves de la enfermedad. Además, la mediana de la atención en los casos severos oscila entre 2 y 3 consultas por especialidad.

Las atenciones por química farmacéutica y fisiatría presentaron las coberturas más bajas dentro del abordaje de las personas con hemofilia. En el caso del químico farmacéutico, solo el 34,26% de los casos leves accedieron a este servicio, con una mediana de la atención de 1 o menos en todos los grados de severidad. Por su parte, fisiatría fue la especialidad menos consultada, con solo 2.438 atenciones para 3.446 personas y una mediana de cero consultas incluso en los casos severos; además, el 79,15% de los casos leves no recibieron esta atención.

Así mismo, durante el periodo, el 87,06% (n= 1.110) de las personas con artropatía hemofílica crónica recibió por lo menos una atención por ortopedia, el 86,75% (n= 1.106) fue intervenido por fisioterapia y el 48,71% (n= 621) consultó la especialidad de fisiatría.

Tabla 41. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2025

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 1.223 (35,49%)	Moderada n= 632 (18,34%)	Severa n= 1.591 (46,17%)	Total n= 3.446 (100,00%)
Hematólogo				
Total de atenciones	2.622	2.799	13.316	18.737
Media (± DE)	2,14 (2,03)	4,43 (3,93)	8,37 (3,84)	5,44 (4,37)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	3 (1 - 6,5)	8 (6 - 12)	5 (2 - 9)
Mín. - máx.	0 - 12	0 - 22	0 - 24	0 - 24
Total de personas sin atención	298 (24,37)	74 (11,71)	78 (4,90)	450 (13,06)
Ortopedista				
Total de atenciones	1.271	993	3.681	5.945
Media (± DE)	1,04 (1,21)	1,57 (1,39)	2,31 (1,73)	1,73 (1,61)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (0 - 2)	2 (1 - 3)	2 (0 - 2)
Mín. - máx.	0 - 12	0 - 8	0 - 13	0 - 13
Total de personas sin atención	511 (41,78)	172 (27,22)	247 (15,52)	930 (26,99)
Profesional de enfermería				
Total de atenciones	2.324	1.764	6.148	10.236
Media (± DE)	1,90 (3,17)	2,79 (4,27)	3,86 (4,83)	2,97 (4,29)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	1 (0 - 3)	2 (1 - 6)	1 (0 - 4)
Mín. - máx.	0 - 15	0 - 42	0 - 43	0 - 43
Total de personas sin atención	489 (39,98)	191 (30,22)	342 (21,50)	1.022 (29,66)
Odontólogo				
Total de atenciones	1.752	1.197	4.618	7.567

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia

www.colombiainformacion.com

Tabla 41. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2025 (continuación)

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 1.223 (35,49%)	Moderada n= 632 (18,34%)	Severa n= 1.591 (46,17%)	Total n= 3.446 (100,00%)
Media (± DE)	1,43 (1,67)	1,89 (1,85)	2,90 (2,36)	2,20 (2,15)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (0 - 3)	3 (1 - 4)	2 (0 - 3)
Mín. - máx.	0 - 13	0 - 12	0 - 14	0 - 14
Total de personas sin atención	506 (41,37)	185 (29,27)	292 (18,35)	983 (28,53)
Nutricionista				
Total de atenciones	1.455	1.112	4.596	7.163
Media (± DE)	1,19 (1,43)	1,76 (1,65)	2,89 (2,06)	2,08 (1,95)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	1 (0 - 3)	3 (1 - 4)	2 (0 - 3)
Mín. - máx.	0 - 11	0 - 10	0 - 11	0 - 11
Total de personas sin atención	493 (40,31)	169 (26,74)	214 (13,45)	876 (25,42)
Trabajador social				
Total de atenciones	1.561	1.199	4.813	7.573
Media (± DE)	1,28 (1,37)	1,90 (1,84)	3,03 (2,37)	2,20 (2,13)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (1 - 3)	3 (1 - 4)	2 (1 - 3)
Mín. - máx.	0 - 8	0 - 12	0 - 12	0 - 12
Total de personas sin atención	421 (34,42)	135 (21,36)	159 (9,99)	715 (20,75)
Psicólogo				
Total de atenciones	1.803	1.325	5.173	8.301
Media (± DE)	1,47 (1,51)	2,10 (1,82)	3,25 (2,30)	2,41 (2,12)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (1 - 3)	3 (2 - 4)	2 (1 - 4)
Mín. - máx.	0 - 10	0 - 12	0 - 16	0 - 16
Total de personas sin atención	418 (34,18)	136 (21,52)	188 (11,82)	742 (21,53)
Fisiatra				
Total de atenciones	413	335	1.690	2.438
Media (± DE)	0,34 (0,75)	0,53 (1,08)	1,06 (1,52)	0,71 (1,26)
Mediana (RIC)	0 (0 - 0)	0 (0 - 1)	0 (0 - 2)	0 (0 - 1)
Mín. - máx.	0 - 5	0 - 7	0 - 9	0 - 9
Total de personas sin atención	968 (79,15)	460 (72,78)	859 (53,99)	2.287 (66,37)
Fisioterapeuta				
Total de atenciones	2.715	2.160	12.643	17.518
Media (± DE)	2,22 (8,76)	3,42 (10,74)	7,95 (19,25)	5,08 (15,05)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (0 - 3)	3 (1 - 6)	2 (0 - 4)
Mín. - máx.	0 - 146	0 - 170	0 - 170	0 - 170
Total de personas sin atención	526 (43,01)	176 (27,85)	262 (16,47)	964 (27,97)
Químico farmacéutico				
Total de atenciones	560	553	2.557	3.670
Media (± DE)	0,46 (0,85)	0,88 (1,59)	1,61 (2,44)	1,07 (1,93)
Mediana (RIC)	0 (0 - 1)	1 (0 - 1)	1 (0 - 2)	1 (0 - 1)
Mín. - máx.	0 - 12	0 - 12	0 - 12	0 - 12
Total de personas sin atención	804 (65,74)	307 (48,58)	461 (28,98)	1.572 (45,62)

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



5.3. Atención multidisciplinaria de las personas con hemofilia

Durante el periodo evaluado, el 61,98% (n= 2.136) de las personas con hemofilia fueron valoradas por un equipo multidisciplinario; este porcentaje correspondió al 60,86% (n= 1.732) para hemofilia A y al 67,33% (n= 404) a la hemofilia B. En términos de la severidad, el 48,73% (n= 596), el 58,85% (n= 372) y el 73,41% (n= 1.168) de los casos con hemofilia leve, moderada y severa, respectivamente, fueron atendidos por un equipo multidisciplinario.

En contraste, el 12,60% (n= 434) de la población no tuvo consultas con ninguno de los cinco servicios que conforman el equipo multidisciplinario (hematología, ortopedia, odontología, psicología y trabajo social). En el 73,50% de estos casos (n= 319), la causa informada fue el abandono del tratamiento. Entre estas personas, 2 casos tuvieron sangrados (1 con hemofilia moderada presentó hemartrosis y 1 con leve, hemorragia de tejidos blandos) y el 72,10% (n= 230) tenían hemofilia leve.

Finalmente, al analizar el acceso según el tipo de tratamiento, se observó que el 61,35% (n= 816) de las personas con tratamiento episódico y el 77,67% (n= 1.308) de quienes recibían profilaxis fueron atendidas al menos una vez por parte de las cinco disciplinas mencionadas.

6

Caracterización de los
episodios de sangrado
en las personas con
hemofilia

RESUMEN infográfico

Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

6



El **29,69%**
(n= 1.023) de las personas con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular) **durante el periodo.**

De los casos con episodios hemorrágicos, el **67,35%**
(n= 689) estaban en esquema de profilaxis y el 31,67% (n= 324) en episódico.

El **40,82%**
(n= 527) de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis presentó algún **sangrado.**

Hemartrosis



Del total de las personas con hemofilia, el 71,71% (n= 2.471) no presentó hemartrosis durante el periodo.



La hemartrosis de tipo traumático fue la más frecuente (74,11%), seguida de la espontánea (14,64%) y la mixta (11,25%).



El 76,43% (n= 428) de las personas con hemartrosis tenía hemofilia severa.



El 27,91% (n= 470) de las personas en esquema de profilaxis y el 6,54% (n= 87) de los casos en esquema episódico tuvieron hemartrosis.

Sangrado extraarticular



De las personas con hemofilia, el 22,43% (n= 704) registró algún tipo de hemorragia extraarticular en el periodo.



El 54,55% (n= 384) de las personas con sangrado extraarticular tenía formas severas de la enfermedad.



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



De las personas con hemofilia, el 0,29% (n= 10) presentó sangrado del sistema nervioso central.

El **24,63%** (n= 318) de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis presentó algún **sangrado extraarticular.**

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

La manifestación clínica principal de la hemofilia es el sangrado, con predilección por las articulaciones de gran tamaño, donde los episodios de hemartrosis recurrente pueden conducir a un daño articular progresivo. Además, las personas están en riesgo de hemorragias potencialmente mortales, como las intracraneales, retroperitoneales o gastrointestinales. La frecuencia, severidad y desencadenantes de estos episodios hemorrágicos dependen del nivel de actividad del factor de coagulación deficiente; en la hemofilia grave, las hemorragias suelen ser espontáneas, mientras que en los casos leves o moderados se asocian comúnmente a traumas o procedimientos invasivos (28). Por su parte, las estrategias de tratamiento profiláctico han demostrado reducir significativamente la incidencia de sangrados y prevenir el daño musculoesquelético; por ello, el monitoreo sistemático de los eventos hemorrágicos constituye un indicador indirecto clave de la efectividad terapéutica y de la adherencia al tratamiento (3).

Según los datos informados durante el periodo, el 29,69% (n= 1.023) de las personas con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular); de ellas, el 16,25% (n= 560) presentó hemartrosis, el 20,43% (n= 704) sangrado en otras localizaciones y el 8,14% (n= 241) ambos tipos de sangrado. Adicionalmente, de los casos con algún episodio de sangrado, el 67,35% (n= 689) estaban en esquema de profilaxis y el 31,67% (n= 324) en episódico. El 40,91% (n= 689) de las personas en profilaxis (n= 1.684) informó algún sangrado; además, de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis (n= 1.291), el 40,82% (n= 527) presentó algún sangrado. A continuación, se presenta de forma más detallada la información relacionada con los episodios de sangrado.

6.1. Hemartrosis

Las hemorragias articulares, o hemartrosis, constituyen la manifestación hemorrágica más frecuente en las personas con hemofilia, especialmente en quienes presentan las formas graves de la enfermedad. Estos episodios, que afectan predominantemente articulaciones como las rodillas, los tobillos y los codos, tienden a ser recurrentes desde edades tempranas. Además, la extravasación repetida de la sangre en la cavidad articular induce una respuesta inflamatoria crónica caracterizada por la sinovitis proliferativa, la neoformación vascular (angiogénesis patológica) y la liberación de mediadores inflamatorios que aceleran la degradación del cartílago y del hueso subcondral (29); este proceso culmina en una artropatía hemofílica irreversible, con una limitación funcional progresiva. La intervención temprana, a través del inicio oportuno de la profilaxis con el factor de reemplazo o las terapias no sustitutivas, ha demostrado que reduce significativamente la frecuencia de los sangrados articulares y preserva la integridad osteoarticular (30).

Durante el periodo, el 71,71% (n= 2.471) de las personas con hemofilia no presentó hemartrosis, en tanto que en el 12,04% (n= 415) se desconocía este dato, por motivos de abandono (n= 369) o no gestión durante el periodo (n= 46). Así mismo, se reportó un total de 1.137 episodios en 560 casos, de los cuales la mayoría tenían hemofilia A (85,00%). La hemartrosis de tipo traumático se presentó en el 12,04% (n= 415) de las personas con hemofilia; la espontánea en el 2,38% (n= 82) y una combinación de ambas en el 1,83% (n= 63).

La mediana de la edad en las personas con hemartrosis fue de 26 años (RIC: 15 - 39). También, el 76,43% (n= 428) tenía la forma severa de la enfermedad, el sangrado articular de origen traumático fue el más frecuente (74,11%) y el 83,93% (n= 470) estaba en tratamiento con profilaxis; estos hallazgos fueron similares, independientemente del tipo de hemofilia (**tabla 42**).

Por otra parte, el 27,91% (n= 470) de las personas con hemofilia en esquema de profilaxis y el 6,54% (n= 87) de los casos en esquema episódico tuvieron hemartrosis. El 11,14% (n= 384) de las personas con hemofilia informaron artropatía y al menos un episodio de hemartrosis. A su vez, de las personas con hemartrosis, el 68,57% reportó artropatía.



Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Variables	Hemofilia A n= 476 (85,00%)	Hemofilia B n= 84 (15,00%)	Total n= 560 (100,00%)
Edad¹	27 (16 - 39)	24 (15 - 38)	26 (15 - 39)
Número de hemartrosis²	938	199	1.137
	1 (1 - 2)	2 (1 - 3)	1 (1 - 2)
Espontáneas	161	60	221
	0 (0 - 0)	0 (0 - 1)	0 (0 - 1)
Traumáticas	777	139	916
	1 (1 - 2)	1 (1 - 2)	1 (1 - 2)
Número de hemartrosis según la presencia de inhibidores²			
Con inhibidores	62	22	84
	1 (1 - 2)	1 (1 - 4)	1 (1 - 2)
Sin inhibidores	876	177	1.053
	1 (1 - 2)	2 (1 - 2)	1 (1 - 2)
Origen de la hemartrosis			
Espontáneas y traumáticas	48 (10,08)	15 (17,86)	63 (11,25)
Traumáticas	360 (75,63)	55 (65,48)	415 (74,11)
Espontáneas	68 (14,29)	14 (16,67)	82 (14,64)
Severidad			
Leve	35 (7,35)	4 (4,76)	39 (6,96)
Moderada	72 (15,13)	21 (25,00)	93 (16,61)
Severa	369 (77,52)	59 (70,24)	428 (76,43)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	78 (16,39)	9 (10,71)	87 (15,54)
Profilaxis ³	395 (82,98)	75 (89,29)	470 (83,93)
ITI	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,18)
Sin dato	2 (0,42)	0 (0,00)	2 (0,36)
Esquema y presencia de inhibidores			
Profilaxis con inhibidores	31 (6,51)	10 (11,90)	41 (7,32)
Profilaxis sin inhibidores	364 (76,47)	65 (77,38)	429 (76,61)
Episódico con inhibidores	3 (0,63)	0 (0,00)	3 (0,54)
Episódico sin inhibidores	75 (15,76)	9 (10,71)	84 (15,00)
Otros	3 (0,63)	0 (0,00)	3 (0,54)

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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

³ Incluye la profilaxis primaria, secundaria, terciaria, intermitente y no especificada, informadas a la fecha de corte.

ITI: inducción a la tolerancia inmune.

Del total de los casos con hemartrosis, el 8,04% (n= 45) tuvo inhibidores, en tanto que al 19,82% no se le realizó esta medición durante el periodo (**tabla 43**). El 26,23% (n= 16) de las personas con inhibidores de alta respuesta y el 24,17% (n= 29) de aquellas con baja respuesta informaron hemartrosis durante el periodo. Además, la mayoría de los eventos de hemartrosis ocurrieron en quienes recibieron profilaxis, independientemente de su origen; mientras que los casos en tratamiento episódico representaron el 15,54% de los casos.

Tabla 43. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2025

Variables	Origen de la hemartrosis			
	Espontáneas y traumáticas n= 63 (11,25%)	Traumáticas n= 415 (74,11%)	Espontáneas n= 82 (14,64%)	Total n= 560 (100,00%)
Esquema de tratamiento actual				
Episódico	1 (1,59)	75 (18,07)	11 (13,41)	87 (15,54)
Profilaxis ¹	62 (98,41)	337 (81,20)	71 (86,59)	470 (83,93)
ITI	0 (0,00)	1 (0,24)	0 (0,00)	1 (0,18)
Sin dato	0 (0,00)	2 (0,48)	0 (0,00)	2 (0,36)
Presencia de inhibidores				
Baja respuesta	5 (7,94)	16 (3,86)	8 (9,76)	29 (5,18)
Alta respuesta	2 (3,17)	10 (2,41)	4 (4,88)	16 (2,86)
Sin inhibidores	44 (69,84)	301 (72,53)	56 (68,29)	401 (71,61)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	12 (19,05)	85 (20,48)	14 (17,07)	111 (19,82)
No se requirió la prueba	0 (0,00)	2 (0,48)	0 (0,00)	2 (0,36)
Persona en abandono ²	0 (0,00)	1 (0,24)	0 (0,00)	1 (0,18)

¹ Incluye las profilaxis primaria, secundaria, terciaria, intermitente y no especificada, informadas a la fecha de corte.

² Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.

ITI: inducción a la tolerancia inmune.

6.2. Hemorragias extraarticulares

Las hemorragias extraarticulares en las personas con hemofilia se presentan con mayor frecuencia en el tejido muscular profundo, dando origen a hematomas que pueden causar dolor, limitación funcional y, en casos avanzados, secuelas ortopédicas como contracturas musculares o anquilosis. Cuando estos sangrados no se detectan o tratan de manera oportuna, pueden evolucionar a complicaciones graves, como el síndrome compartimental (resultado de la presión elevada dentro de compartimentos musculares cerrados) o la formación de pseudotumores (masas de sangre encapsulada que erosionan el tejido óseo o blando) (31). Además, los episodios hemorrágicos extraarticulares pueden involucrar órganos vitales y poner en riesgo la vida, como ocurre con las hemorragias intracraneales, retroperitoneales o del tracto gastrointestinal. La recurrencia de estos eventos contribuye significativamente al deterioro funcional y psicológico del individuo, lo que afecta negativamente su calidad de vida y aumenta el riesgo de mortalidad (32).

Por otro lado, del total de las personas con hemofilia, el 22,43% (n= 704) registró algún tipo de hemorragia diferente a la hemartrosis durante el periodo, con un acumulado de 1.146 episodios de sangrado extraarticular; en el 12,04% (n= 415) se desconoce la ocurrencia del evento por motivos de abandono (n= 369) o no gestión durante el periodo (n= 46). De los casos de hemofilia sin inhibidores en profilaxis, el 24,63% (n= 318) presentó algún sangrado extraarticular.

En la **tabla 44** se muestra que la mediana de la edad de las personas con hemorragias extraarticulares fue de 23 años (RIC: 13 - 40) y la mayoría de los casos se presentaron en personas con hemofilia A (81,11%, n= 571). El 54,55% (n= 384) tenía la forma severa de la enfermedad y la mayoría de ellas recibía profilaxis como el esquema de tratamiento a la fecha de corte.

Con respecto al total de los eventos, cerca del 65,53% fueron hemorragias de origen traumático y la localización más frecuente fue a nivel muscular y en los tejidos blandos. También, se informaron 10 casos (0,29%) con sangrado intracraneal, de los cuales 1 presentó 2 hemorragias, para un total de 11 eventos (**tabla 44**); la mediana de la edad de esas 10 personas fue de 17 años (RIC: 4 - 27), el 80,00% (n= 8) estaba en esquema profiláctico y todos tenían hemofilia severa.



En cuanto a la frecuencia de los sangrados extraarticulares, la mediana de la presentación del evento fue de 1 episodio anual (RIC: 0 - 1) de origen traumático y 0 (RIC: 0 - 1) de origen espontáneo. Además, el 4,55% (n= 32) y el 2,27% (n= 16) de las personas con hemorragia extraarticular presentaron inhibidores de baja y alta respuesta, respectivamente.

Tabla 44. Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Variables	Hemofilia A n= 571 (81,11%)	Hemofilia B n= 133 (18,89%)	Total n= 704 (100,00%)
Edad¹	23 (12 - 39)	23 (14 - 42)	23 (13 - 40)
Número total de sangrados extraarticulares	945 (82,46)	201 (17,54)	1.146 (100,00)
Número de episodios por localización²			
Otros músculos y tejidos blandos	398 (42,12)	83 (41,29)	481 (41,97)
Otras localizaciones	422 (44,66)	71 (35,32)	493 (43,02)
Oral	103 (10,9)	40 (19,90)	143 (12,48)
Iliopsoas	10 (1,06)	7 (3,48)	17 (1,48)
Intracraneal	11 (1,16)	0 (0,00)	11 (0,96)
Cuello o garganta	1 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,09)
Número de episodios según la causa del sangrado²			
Traumáticos	625 (66,14)	126 (62,69)	751 (65,53)
Espontáneos	263 (27,83)	52 (25,87)	315 (27,49)
Asociados a procedimientos ³	57 (6,03)	23 (11,44)	80 (6,98)
Tipo de hemorragia (por persona)⁴			
Espontáneas	131 (22,94)	35 (26,32)	166 (23,58)
Espontáneas y traumáticas	36 (6,30)	4 (3,01)	40 (5,68)
Espontáneas y asociadas a procedimientos ³	4 (0,70)	0 (0,00)	4 (0,57)
Traumáticas	356 (62,35)	74 (55,64)	430 (61,08)
Traumáticas y asociadas a procedimientos ³	10 (1,75)	5 (3,76)	15 (2,13)
Asociadas a procedimientos ³	34 (5,95)	15 (11,28)	49 (6,96)
Severidad			
Leve	138 (24,17)	42 (31,58)	180 (25,57)
Moderada	104 (18,21)	36 (27,07)	140 (19,89)
Severa	329 (57,62)	55 (41,35)	384 (54,55)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	218 (38,18)	61 (45,86)	279 (39,63)
Profilaxis ⁵	346 (60,60)	70 (52,63)	416 (59,09)
ITI	3 (0,53)	0 (0,00)	3 (0,43)
ITI + Profilaxis	1 (0,18)	0 (0,00)	1 (0,14)
Sin dato	3 (0,53)	2 (1,50)	5 (0,71)

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

² La frecuencia y el porcentaje se calcularon sobre el total de episodios de sangrado extraarticular.

³ Hace referencia a una cirugía que generó un sangrado anormal.

⁴ Hace referencia a la combinación de tipos de sangrado que pudo tener una persona, con diferentes episodios a lo largo del periodo, atribuidos a diferentes causas.

⁵ Incluye las profilaxis primaria, secundaria, terciaria, intermitente y no especificada, informadas a la fecha de corte.

ITI: inducción a la tolerancia inmune.

Por último, se presentaron 80 episodios hemorrágicos debidos a procedimientos que generaron un sangrado anormal en 68 personas; de ellas, el 50,00% (n= 34) tenían la forma leve de la enfermedad, el 61,76% (n= 42) estaban en tratamiento episódico y el 77,94% (n= 53) no presentaban títulos de inhibidores.

7

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

RESUMEN

infográfico

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

7

Inhibidores



De las personas con **hemofilia**, se midieron los inhibidores al **58,38% (n= 2.012)**; el 1,77% (n= 61) tuvo inhibidores de alta respuesta y el 3,48% (n= 120) de baja respuesta.



En las personas con hemofilia leve y moderada, **el 1,07% (n= 20)** tuvo prueba positiva para inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad, esta medida fue del 10,12% (n= 161).

Artropatía hemofílica crónica



El 37,00% (n= 1.275) de las personas con hemofilia tenía artropatía hemofílica crónica.



El 66,00% (n= 1.050) de las personas con hemofilia severa tenía artropatía.



El 67,87% (n= 1.143) de las personas en tratamiento con profilaxis y el 6,99% (n= 93) en esquema episódico tenía artropatía.

Otras complicaciones



El 1,92% (n= 66) de las personas con hemofilia informó algún antecedente de infección por VHC.



En el 0,41% (n= 14) de los casos de hemofilia se presentaron pseudotumores, el 0,23% (n= 8) tuvo alguna fractura y 1 caso de hemofilia B sufrió anafilaxia.

El **1,10%**

(n= 38) de las personas con hemofilia informó alguna discapacidad; de estos, el 68,42% (n= 26) tenía hemofilia A y el 84,21% (n= 32) la

forma severa de la enfermedad.

[Descargar infografía](#)

VHC: virus de la hepatitis C.

7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

A pesar de los avances terapéuticos, las complicaciones continúan representando un desafío clínico importante en la atención integral de las personas con hemofilia. Entre ellas, el desarrollo de inhibidores sigue siendo la más relevante, dado que estos anticuerpos neutralizan el efecto de los concentrados de factor VIII o IX e interfieren con el tratamiento convencional, lo cual limita las opciones terapéuticas. Además, esta complicación también se asocia con un mayor riesgo de sangrado, hospitalizaciones más frecuentes y una mayor carga para los sistemas de salud. Se estima que hasta un 40% de las personas con hemofilia A severa desarrollan inhibidores en algún momento de su vida, mientras que en la hemofilia B su frecuencia es mucho menor, pero con complicaciones que pueden ser graves y refractarias al tratamiento (33).

Por otro lado, el daño articular progresivo causado por las hemorragias repetidas en las articulaciones continúa siendo una de las consecuencias más discapacitantes, incluso en la era de la profilaxis. Las hemartrosis no tratadas o mal controladas llevan, con el tiempo, a la artropatía hemofílica crónica, caracterizada por el dolor persistente, la rigidez, la limitación funcional y el deterioro de la calidad de vida. Aunque actualmente se dispone de herramientas para la detección temprana del daño articular, su manejo sigue siendo complejo y requiere de un enfoque multidisciplinario que incluye fisioterapia, control del dolor y, en algunos casos, cirugía ortopédica (28,34).

Otras complicaciones menos frecuentes, pero de alto impacto clínico, incluyen los pseudotumores hemofílicos, que resultan del crecimiento progresivo de hematomas mal resueltos. Estas lesiones pueden afectar estructuras óseas o tejidos blandos y, si no se tratan a tiempo, causar una destrucción local, infecciones o la compresión de estructuras vecinas, con consecuencias graves. Además, existen riesgos asociados a fracturas óseas espontáneas o por traumatismos menores, especialmente en presencia de la artropatía avanzada (35).

A su vez, las infecciones virales como la hepatitis B, la hepatitis C y el VIH fueron históricamente una complicación importante por el uso de productos plasmáticos contaminados; y aunque actualmente el riesgo se ha reducido de forma drástica gracias a las pruebas de detección y los tratamientos recombinantes, las secuelas de estas infecciones persisten en casos diagnosticados décadas atrás. Otras de las complicaciones poco frecuentes son las reacciones anafilácticas al factor IX en las personas con hemofilia B, especialmente en la presencia de inhibidores, así como el riesgo acumulado de desarrollar una discapacidad física secundaria al daño musculoesquelético no controlado, la cual puede afectar significativamente la autonomía funcional y la integración social (36,38).

En conjunto, estas complicaciones no solo aumentan la complejidad del tratamiento, sino que también subrayan la importancia del diagnóstico oportuno, la adherencia al tratamiento profiláctico y la vigilancia continua de los desenlaces clínicos.

7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia

Para el periodo 2025 se realizó la medición de los inhibidores al 58,38% (n= 2.012) de las personas con hemofilia; el 5,25% (n= 181) los tenían positivos y fue mayor este porcentaje en la hemofilia A (5,76%, n= 164), comparada con la hemofilia B (2,83%, n= 17). Así mismo, al 14,60% (n= 503) no se le realizó la prueba de inhibidores, pues en el 15,24% (n= 525) no se requirió y un 11,78% (n= 406) de los casos estaba en abandono o no fue gestionado por alguna entidad en el periodo. De las personas en profilaxis (n= 1.684), el 13,90% (n= 234) no tuvo seguimiento de inhibidores.

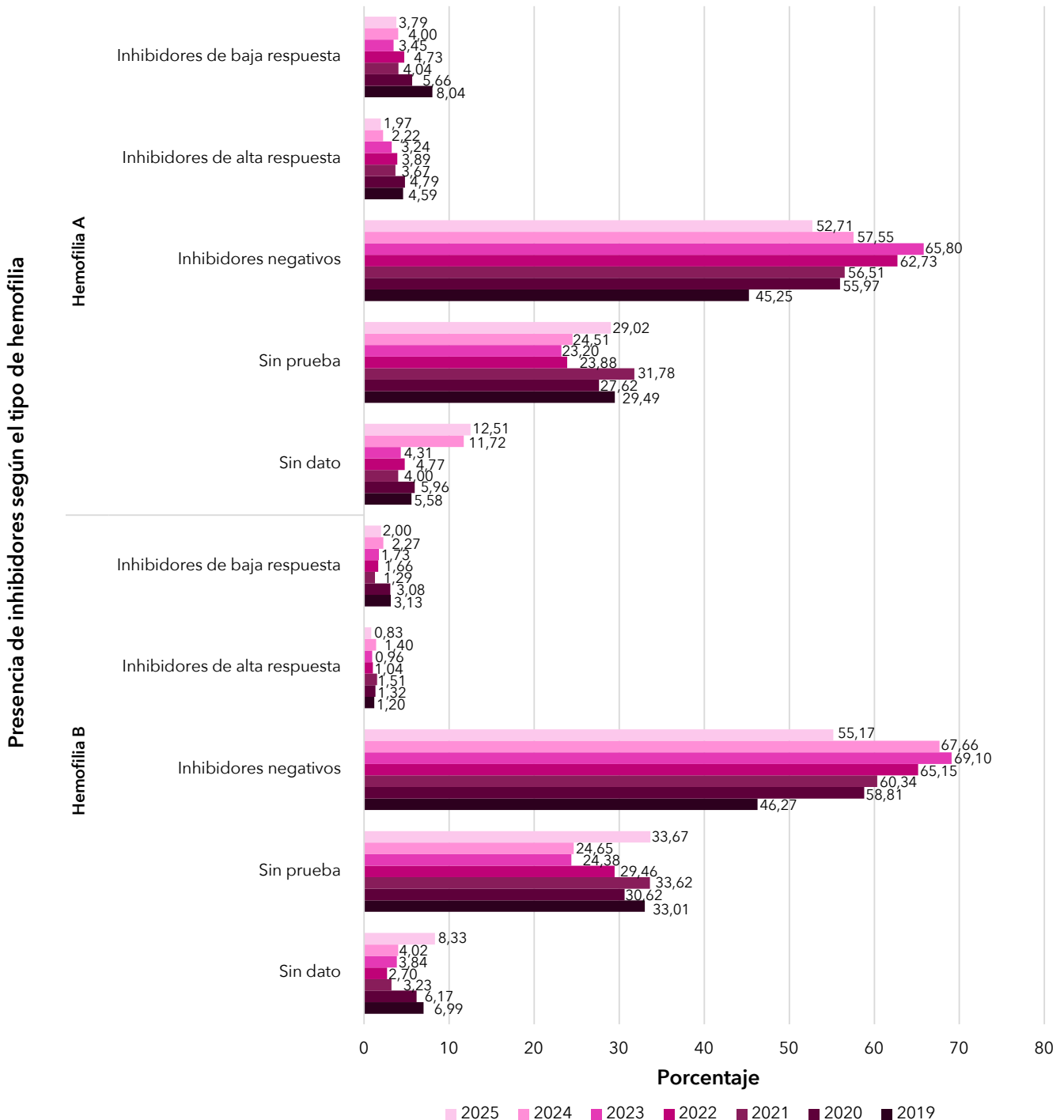
7.1.1. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia

En la **figura 23** se observa que en las personas con hemofilia A, los inhibidores de alta respuesta han mostrado un descenso gradual a lo largo de las últimas mediciones, mientras que los de baja respuesta han mostrado una tendencia más heterogénea y para el 2025 disminuyeron en un 5,25%, con respecto al 2024. También, el porcentaje de las personas sin prueba y sin dato incrementaron por segundo periodo consecutivo (18,40% y 6,74%, respectivamente), aunque el 14,62% (n= 416) correspondió a personas que no la necesitaban y el 10,96% (n= 312) a personas en abandono.



En las personas con hemofilia B, los inhibidores de alta y baja respuesta disminuyeron en un 11,89% y un 40,71%, respectivamente, comparado con el 2024. Por otra parte, el porcentaje de casos sin prueba incrementó en un 36,59%, aunque un 18,17% (n= 109) correspondió a personas que no la necesitaban y, de la proporción sin dato, que se duplicó con respecto al periodo anterior, 7,67% (n= 46) estaban en abandono (**figura 23**).

Figura 23. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2025



En 2025 se incluyeron 42 casos de hemofilia A y 4 de hemofilia B que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

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

Sin dato: persona sin dato reportado o en abandono.

[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

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

Como se observa en la **tabla 45**, el 6,03% (n= 179) de los hombres y el 0,42% (n= 2) de las mujeres con hemofilia presentaron inhibidores positivos durante el periodo. El abandono del tratamiento se mantuvo más frecuente en el sexo femenino, particularmente en las mujeres con hemofilia A, donde una de cada cuatro mujeres registradas se encontraba en esta condición. No se informaron mujeres con hemofilia B con inhibidores de alta respuesta. Así mismo, entre los hombres, en ambos tipos de hemofilia, los inhibidores de baja respuesta fueron más del doble que los de alta respuesta.

Tabla 45. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2025

Presencia de inhibidores ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre
Baja respuesta	0 (0,00)	108 (4,42)	1 (1,33)	11 (2,10)	1 (0,21)	119 (4,01)
Alta respuesta	1 (0,25)	55 (2,25)	0 (0,00)	5 (0,95)	1 (0,21)	60 (2,02)
Negativos	91 (22,52)	1.409 (57,70)	24 (32,00)	307 (58,48)	115 (24,01)	1.716 (57,84)
Sin prueba en el periodo	53 (13,12)	357 (14,62)	10 (13,33)	83 (15,81)	63 (13,15)	440 (14,83)
No se requirió la prueba	157 (38,86)	259 (10,61)	30 (40,00)	79 (15,05)	187 (39,04)	338 (11,39)
Persona en abandono ²	97 (24,01)	215 (8,80)	9 (12,00)	37 (7,05)	106 (22,13)	252 (8,49)
Sin dato ³	5 (1,24)	39 (1,60)	1 (1,33)	3 (0,57)	6 (1,25)	42 (1,42)
Total	404 (100,00)	2.442 (100,00)	75 (100,00)	525 (100,00)	479 (100,00)	2.967 (100,00)

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

² Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.

³ Persona sin dato reportado. En la hemofilia A se incluyen 42 casos (37 hombres y 5 mujeres) y en la hemofilia B, 4 (3 hombres y 1 mujer), que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

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

En la **tabla 46** se muestra que, durante el periodo evaluado, la presencia de inhibidores (de alta o baja respuesta) fue mayor en el régimen subsidiado que en el contributivo, tanto en la hemofilia A como en la hemofilia B. En ambos regímenes, los casos con inhibidores de baja respuesta superaron claramente a los de alta respuesta. Además, una única persona informada por el especial presentó inhibidores de baja respuesta, mientras que en los demás regímenes no se registraron inhibidores. En contraste, la mayor proporción de personas sin inhibidores se concentró en el régimen subsidiado, mientras que en el contributivo, el porcentaje superior correspondió a quienes no requirieron la prueba. En cuanto a los individuos sin prueba en el periodo, el régimen contributivo casi duplicó al subsidiado, en los dos tipos de hemofilia. El porcentaje de casos en abandono fue más alto en la hemofilia A que en la B, en todos los regímenes. Por su parte, en particular los planes voluntarios en salud y los no asegurados concentraron la totalidad o casi la totalidad de sus afiliados en condición de abandono.

Tabla 46. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2025

Coagulopatía/presencia de inhibidores ¹	Contributivo	Subsidiado	Especial	Planes voluntarios en salud	Fondo de atención en salud para PPL	No asegurado	Entidades liquidadas ²
Hemofilia (A+B)	2.198 (100,00)	1.041 (100,00)	1 (100,00)	6 (100,00)	4 (100,00)	14 (100,00)	46 (100,00)
Baja respuesta	64 (2,91)	48 (4,61)	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Alta respuesta	34 (1,55)	26 (2,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Negativos	1.133 (51,55)	640 (61,48)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (75,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin prueba en el periodo	376 (17,11)	101 (9,70)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No se requirió la prueba	372 (16,92)	133 (12,78)	0 (0,00)	1 (16,67)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)



Tabla 46. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2025 (continuación)

Coagulopatía/presencia de inhibidores ¹	Contributivo	Subsidiado	Especial	Planes voluntarios en salud	Fondo de atención en salud para PPL	No asegurado	Entidades liquidadas ²
Persona en abandono ³	218 (9,92)	93 (8,93)	0 (0,00)	5 (83,33)	0 (0,00)	14 (100,00)	0 (0,00)
Sin dato	1 (0,05)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	46 (100,00)
Hemofilia A	1.779 (100,00)	890 (100,00)	1 (100,00)	5 (100,00)	4 (100,00)	14 (100,00)	42 (100,00)
Baja respuesta	57 (3,20)	43 (4,83)	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Alta respuesta	29 (1,63)	26 (2,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Negativos	924 (51,94)	529 (59,44)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (75,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin prueba en el periodo	303 (17,03)	86 (9,66)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (25,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No se requirió la prueba	280 (15,74)	120 (13,48)	0 (0,00)	1 (20,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Persona en abandono ³	185 (10,40)	86 (9,66)	0 (0,00)	4 (80,00)	0 (0,00)	14 (100,00)	0 (0,00)
Sin dato	1 (0,06)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	42 (100,00)
Hemofilia B	419 (100,00)	151 (100,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (100,00)
Baja respuesta	7 (1,67)	5 (3,31)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Alta respuesta	5 (1,19)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Negativos	209 (49,88)	111 (73,51)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin prueba en el periodo	73 (17,42)	15 (9,93)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No se requirió la prueba	92 (21,96)	13 (8,61)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Persona en abandono ³	33 (7,88)	7 (4,64)	0 (0,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin dato	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (100,00)

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

² Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a aquellos que se informaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2025.

³ Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.

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

A continuación, la **tabla 47** muestra que el porcentaje de las personas con inhibidores positivos aumentó progresivamente con la severidad de la hemofilia, alcanzando el 10,12% (n= 161) en la forma severa frente al 0,65% (n= 8) en la leve (1,07%; n= 20, en conjunto con la forma moderada). Por otra parte, el abandono del tratamiento fue 2,33 y 5,86 veces más frecuente en las personas con hemofilia leve, comparado con la moderada y la severa. Al discriminar por el tipo de deficiencia se observó un comportamiento similar, especialmente en la tipo A. En cuanto a los casos sin prueba durante el periodo, la proporción fue levemente mayor en la forma moderada de la enfermedad.

Este análisis también develó que en las personas con hemofilia A leve y moderada, el 1,17% (n= 17) tuvo prueba positiva de inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad, este valor fue de 10,59% (n= 147); en la hemofilia B los porcentajes fueron de 0,76% (n= 3) y 6,89% (n= 14), respectivamente. Además, de las personas con inhibidores, el 89,63% (n= 147) en la hemofilia A y el 82,35% (n= 14) en la hemofilia B tenían la forma severa de la enfermedad.

La mediana de la edad de las personas con hemofilia e inhibidores positivos fue de 22 años (RIC: 9 - 6). Específicamente para los de alta respuesta, la edad fue de 20 años (RIC: 6 - 35) en la hemofilia A y de 36 años (RIC: 11 - 38) en hemofilia B.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

Tabla 47. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2025

Coagulopatía/presencia de inhibidores ¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
Hemofilia (A+B)	1.223 (100,00)	632 (100,00)	1.591 (100,00)	3.446 (100,00)
Baja respuesta	7 (0,57)	12 (1,90)	101 (6,35)	120 (3,48)
Alta respuesta	1 (0,08)	0 (0,00)	60 (3,77)	61 (1,77)
Negativos	367 (30,01)	333 (52,69)	1.131 (71,09)	1.831 (53,13)
Sin prueba en el periodo	174 (14,23)	112 (17,72)	217 (13,64)	503 (14,60)
No se requirió la prueba	408 (33,36)	110 (17,41)	7 (0,44)	525 (15,24)
Persona en abandono ²	248 (20,28)	55 (8,70)	55 (3,46)	358 (10,39)
Sin dato ³	18 (1,47)	10 (1,58)	20 (1,26)	48 (1,39)
Hemofilia A	1.007 (100,00)	451 (100,00)	1.388 (100,00)	2.846 (100,00)
Baja respuesta	6 (0,60)	10 (2,22)	92 (6,63)	108 (3,79)
Alta respuesta	1 (0,10)	0 (0,00)	55 (3,96)	56 (1,97)
Negativos	288 (28,60)	235 (52,11)	977 (70,39)	1.500 (52,71)
Sin prueba en el periodo	140 (13,90)	82 (18,18)	188 (13,54)	410 (14,41)
No se requirió la prueba	336 (33,37)	73 (16,19)	7 (0,50)	416 (14,62)
Persona en abandono ²	220 (21,85)	42 (9,31)	50 (3,60)	312 (10,96)
Sin dato ³	16 (1,59)	9 (2,00)	19 (1,37)	44 (1,55)
Hemofilia B	216 (100,00)	181 (100,00)	203 (100,00)	600 (100,00)
Baja respuesta	1 (0,46)	2 (1,10)	9 (4,43)	12 (2,00)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (2,46)	5 (0,83)
Negativos	79 (36,57)	98 (54,14)	154 (75,86)	331 (55,17)
Sin prueba en el periodo	34 (15,74)	30 (16,57)	29 (14,29)	93 (15,50)
No se requirió la prueba	72 (33,33)	37 (20,44)	0 (0,00)	109 (18,17)
Persona en abandono ²	28 (12,96)	13 (7,18)	5 (2,46)	46 (7,67)
Sin dato ³	2 (0,93)	1 (0,55)	1 (0,49)	4 (0,67)

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

² Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.

³ Persona sin dato reportado. En la hemofilia A se incluyen 42 casos (16 leves, 9 moderados y 17 severos) y en la hemofilia B, 4 (2 leves, 1 moderado y 1 severo) que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

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

En las personas con hemofilia A, el 84,26% de quienes tenían inhibidores de baja respuesta y el 92,86% de aquellos con alta respuesta recibieron tratamiento con profilaxis primaria, secundaria o terciaria, mientras que el uso de la ITI, sola o combinada con profilaxis, se reportó en el 3,71% y el 1,79% de los casos, respectivamente. Entre quienes no tenían inhibidores, el 71,87% estaba en esquema de profilaxis; porcentaje que disminuyó al 46,59% en quienes no tenían la prueba en el periodo. En este último grupo, el 50,73% estaba en esquema episódico, pero solo el 20,73% requirió tratamiento. La mayoría de las personas sin necesidad de la prueba (87,98%) no recibieron tratamiento (**tabla 48**).

En la hemofilia B, todos los casos con inhibidores de alta respuesta recibieron tratamiento profiláctico, igual que el 83,33% de aquellos con baja respuesta. Entre quienes no tenían inhibidores, la profilaxis fue predominante (62,84%), mientras que en quienes no contaron con la prueba, destacó el manejo episódico (55,92%). Así mismo, al igual que en la hemofilia A, en quienes no se requirió la prueba, la mayoría (89,91%) no recibió tratamiento durante el periodo (**tabla 48**).



Tabla 48. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2025

Coagulopatía/esquema de tratamiento actual ¹	Presencia de inhibidores							Total
	Baja respuesta	Alta respuesta	Negativos	Sin prueba en el periodo	No se requirió la prueba	Persona en abandono ²	Sin dato ³	
Hemofilia A	108 (100,00)	56 (100,00)	1.500 (100,00)	410 (100,00)	416 (100,00)	312 (100,00)	44 (100,00)	2.846 (100,00)
Episódico	8 (7,41)	2 (3,57)	173 (11,53)	123 (30,00)	39 (9,38)	0 (0,00)	0 (0,00)	345 (12,12)
Profilaxis primaria	20 (18,52)	15 (26,79)	232 (15,47)	45 (10,98)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	312 (10,96)
Profilaxis secundaria o terciaria	71 (65,74)	37 (66,07)	846 (56,40)	146 (35,61)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (2,27)	1.101 (38,69)
ITI	3 (2,78)	1 (1,79)	2 (0,13)	1 (0,24)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (0,25)
ITI + Profilaxis	1 (0,93)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,04)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	5 (4,63)	1 (1,79)	239 (15,93)	85 (20,73)	366 (87,98)	1 (0,32)	1 (2,27)	698 (24,53)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,14)
Profilaxis no especificada	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,07)	3 (0,73)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,14)
Persona en abandono ²	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,49)	11 (2,64)	311 (99,68)	0 (0,00)	324 (11,38)
Sin dato ³	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,20)	5 (1,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	42 (95,45)	50 (1,76)
Hemofilia B	12 (100,00)	5 (100,00)	331 (100,00)	93 (100,00)	109 (100,00)	46 (100,00)	4 (100,00)	600 (100,00)
Episódico	0 (0,00)	0 (0,00)	57 (17,22)	28 (30,11)	11 (10,09)	1 (2,17)	0 (0,00)	97 (16,17)
Profilaxis primaria	4 (33,33)	1 (20,00)	47 (14,20)	10 (10,75)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	62 (10,33)
Profilaxis secundaria o terciaria	6 (50,00)	4 (80,00)	161 (48,64)	29 (31,18)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	200 (33,33)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	2 (16,67)	0 (0,00)	66 (19,94)	24 (25,81)	98 (89,91)	0 (0,00)	0 (0,00)	190 (31,67)
Persona en abandono ²	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	45 (97,83)	0 (0,00)	45 (7,50)
Sin dato ³	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (100,00)	6 (1,00)

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

² Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.

³ Persona sin dato reportado. Incluye 42 casos de hemofilia A y 4 de hemofilia B que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

ITI: inducción a la tolerancia inmune.

7.2. Artropatía hemofílica crónica

Para el 2025, del total de casos de hemofilia se identificaron 1.275 con artropatía (37,00%), de los cuales la mayoría tenían hemofilia A (84,86%). La mediana de la edad fue de 32 años (RIC: 23 - 44), el 82,35% tenía hemofilia severa, el 89,25% estaba en esquema de profilaxis primaria, secundaria o terciaria y el 8,39% presentó inhibidores. La mediana del número de articulaciones comprometidas fue de 3 y el 0,63% de los casos tuvo reemplazo articular durante el periodo (6 personas con hemofilia A y 2 con B) (**tabla 49**). Adicionalmente, el 7,53% (n= 96) tenía antecedentes de reemplazo articular durante su vida y el 31,12% (n= 384) también informó algún evento de hemartrosis durante el periodo.

Así mismo, los hallazgos fueron similares entre las dos deficiencias, excepto porque hubo un mayor porcentaje de los casos moderados entre los que tenían artropatía hemofílica crónica y hemofilia B, comparados con aquellos que tenían hemofilia A (**tabla 49**).

Por otro lado, de las personas con hemofilia severa, el 66,00% (n= 1.050) tenía esta complicación, al igual que el 67,87% (n= 1.143) de los casos en profilaxis y el 6,99% (n= 93) de aquellos en esquema episódico. Los

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

casos con hemofilia leve y artropatía tenían mediana de la edad de 51 años (RIC: 32 - 64), la mediana del número de articulaciones comprometidas fue de 2 (RIC: 1 - 3) y el 11,11% (n= 5) estaban en profilaxis. En cuanto a la actividad del factor, los casos de hemofilia A tenían una mediana de 10,20% del factor VIII (RIC: 8,00 - 13,40) y los de hemofilia B, 11,40% del factor IX (RIC: 7,70 - 23,45).

Tabla 49. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 1.082 (84,86%)	Hemofilia B n= 193 (15,14%)	Total n= 1.275 (100,00%)
Edad	32 (24 - 44)	32 (22 - 42)	32 (23 - 44)
Número de articulaciones comprometidas	3 (2 - 6)	3 (2 - 5)	3 (2 - 5)
Número de reemplazos articulares durante la vida	0 (0 - 5)	0 (0 - 3)	0 (0 - 5)
Reemplazo articular en el periodo			
No	1.057 (97,69)	188 (97,41)	1.245 (97,65)
Sí	6 (0,55)	2 (1,04)	8 (0,63)
Sin dato	19 (1,76)	3 (1,55)	22 (1,73)
Severidad			
Leve	33 (3,05)	12 (6,22)	45 (3,53)
Moderada	136 (12,57)	44 (22,80)	180 (14,12)
Severa	913 (84,38)	137 (70,98)	1.050 (82,35)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	38 (3,51)	11 (5,70)	49 (3,84)
Profilaxis primaria	70 (6,47)	11 (5,70)	81 (6,35)
Profilaxis secundaria o terciaria	897 (82,90)	160 (82,90)	1.057 (82,90)
ITI	5 (0,46)	0 (0,00)	5 (0,39)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	39 (3,60)	5 (2,59)	44 (3,45)
Profilaxis intermitente	2 (0,18)	0 (0,00)	2 (0,16)
Profilaxis no especificada	3 (0,28)	0 (0,00)	3 (0,24)
Persona en abandono ²	25 (2,31)	5 (2,59)	30 (2,35)
Sin dato	3 (0,28)	1 (0,52)	4 (0,31)
Presencia de inhibidores			
Baja respuesta	61 (5,64)	7 (3,63)	68 (5,33)
Alta respuesta	35 (3,23)	4 (2,07)	39 (3,06)
Negativos	787 (72,74)	146 (75,65)	933 (73,18)
Sin prueba en el periodo	161 (14,88)	25 (12,95)	186 (14,59)
No se requirió la prueba	12 (1,11)	6 (3,11)	18 (1,41)
Sin dato	1 (0,09)	0 (0,00)	1 (0,08)
Persona en abandono ²	25 (2,31)	5 (2,59)	30 (2,35)

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

² Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.
ITI: inducción a la tolerancia inmune.

Entre las personas con artropatía crónica que recibieron profilaxis, la mediana de la edad fue de 32 años (RIC: 23 - 43) y la del número de articulaciones comprometidas de 4 (RIC: 2 - 6). En el periodo, el 88,63% tenía hemofilia severa, el 8,75% tenía inhibidores, al 13,65% no se le realizó la prueba y los 8 casos con esta complicación recibían este esquema de tratamiento. Adicionalmente, el 7,79% (n= 89) tenía antecedente de reemplazo



articular en algún momento de su vida. Al discriminar por el tipo de deficiencia, los hallazgos fueron similares, excepto por un mayor porcentaje de personas con hemofilia moderada y sin inhibidores entre quienes tenían hemofilia B, comparado con la tipo A (**tabla 50**).

Tabla 50. Caracterización demográfica y clínica de las personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

VARIABLES ¹	Hemofilia A n= 972 (85,04%)	Hemofilia B n= 171 (14,96%)	Total n= 1.143 (100,00%)
Edad	32 (23 - 43)	31 (22 - 41)	32 (23 - 43)
Número de articulaciones comprometidas	4 (2 - 6)	3 (2 - 5)	4 (2 - 6)
Número de reemplazos articulares durante la vida	0 (0 - 5)	0 (0 - 3)	0 (0 - 5)
Reemplazo articular en el periodo			
No	966 (99,38)	169 (98,83)	1.135 (99,30)
Sí	6 (0,62)	2 (1,17)	8 (0,70)
Severidad			
Leve	4 (0,41)	1 (0,58)	5 (0,44)
Moderada	89 (9,16)	36 (21,05)	125 (10,94)
Severa	879 (90,43)	134 (78,36)	1.013 (88,63)
Presencia de inhibidores			
Baja respuesta	57 (5,86)	7 (4,09)	64 (5,60)
Alta respuesta	32 (3,29)	4 (2,34)	36 (3,15)
Negativos	746 (76,75)	140 (81,87)	886 (77,52)
Sin prueba en el periodo			
Sin dato	1 (0,10)	0 (0,00)	1 (0,09)

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

7.3. Otras complicaciones

A continuación, la **tabla 51** resume la frecuencia de las otras complicaciones informadas en las personas con hemofilia, de acuerdo con el tipo de deficiencia.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

www.colombia.comunicacion.gov.co

Tabla 51. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Complicación ¹		Hemofilia A n= 2.846 (82,59%)	Hemofilia B n= 600 (17,41%)	Total n= 3.446 (100,00%)
Infecciosas	VHC			
	No	2.444 (85,87)	542 (90,33)	2.986 (86,65)
	Sí	56 (1,97)	10 (1,67)	66 (1,92)
	Sin dato ²	346 (12,16)	48 (8,00)	394 (11,43)
	VHB			
	No	2.495 (87,67)	551 (91,83)	3.046 (88,39)
	Sí	5 (0,18)	1 (0,17)	6 (0,17)
	Sin dato ²	346 (12,16)	48 (8,00)	394 (11,43)
	VIH			
	No	2.479 (87,10)	550 (91,67)	3.029 (87,90)
	Sí	19 (0,67)	2 (0,33)	21 (0,61)
	Sin dato ²	348 (12,23)	48 (8,00)	396 (11,49)
	Infección concomitante³			
	VIH + VHC	4 (0,14)	0 (0,00)	4 (0,12)
	VHC + VHB	1 (0,04)	0 (0,00)	1 (0,03)
Una complicación infecciosa	70 (2,46)	13 (2,17)	83 (2,41)	
Ninguna	2.423 (85,14)	539 (89,83)	2.962 (85,95)	
Sin dato ²	348 (12,23)	48 (8,00)	396 (11,49)	
Otras complicaciones	Pseudotumores			
	No	2.468 (86,72)	548 (91,33)	3.016 (87,52)
	Sí	12 (0,42)	2 (0,33)	14 (0,41)
	Sin dato ²	366 (12,86)	50 (8,33)	416 (12,07)
	Fracturas			
	No	2.472 (86,86)	550 (91,67)	3.022 (87,70)
	Sí	8 (0,28)	0 (0,00)	8 (0,23)
	Sin dato ²	366 (12,86)	50 (8,33)	416 (12,07)
	Anafilaxia			
	No	2.482 (87,21)	549 (91,50)	3.031 (87,96)
	Sí	0 (0,00)	1 (0,17)	1 (0,03)
	Sin dato ²	364 (12,79)	50 (8,33)	414 (12,01)
	Discapacidad			
	No	2.821 (99,12)	587 (97,83)	3.408 (98,90)
	Sí	25 (0,88)	13 (2,17)	38 (1,10)

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

² Persona sin dato reportado o en abandono. Incluye 42 casos de hemofilia A y 4 de hemofilia B que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

³ Incluye coexistencia de VHB, VHC y VIH en diferentes combinaciones.

VHC: virus de hepatitis C; **VHB:** virus de hepatitis B; **VIH:** virus de inmunodeficiencia humana.

Complicaciones infecciosas

La infección por hepatitis C fue la más frecuente en los dos tipos de hemofilia, seguida del VIH. Además, el 68,18% (n= 60) de las personas con alguna infección tenían la forma severa de la enfermedad.



Así mismo, no se presentaron infecciones concomitantes en las personas con hemofilia tipo B. Por otra parte, en aquellas con hemofilia A, el 75,00% (n= 3) de quienes tenían VIH o VHC, así como la persona que informó VHC y VHB, tenían una deficiencia severa.

Pseudotumores

Esta complicación se informó en el 0,41% (n= 14) de las personas con hemofilia (casi el doble del periodo anterior); de estas, el 85,71% (n= 12) tenía hemofilia A, el 92,86% (n= 13) presentó la forma severa de la enfermedad y el 78,57% (n= 11) estaba en esquema de profilaxis.

Fracturas

Se informaron ocho casos de hemofilia A que sufrieron alguna fractura; de ellos, el 75,00% (n= 6) tenía la forma severa de la enfermedad y un mismo porcentaje estaba en profilaxis.

Anafilaxia

En el periodo 2025 se informó 1 persona con hemofilia B severa y en profilaxis secundaria o terciaria con esta complicación, la cual se atribuyó a un concentrado de factor IX recombinante de vida media estándar.

Discapacidad

El 1,10% (n= 38) de los casos de hemofilia informó alguna discapacidad; de estos, el 68,42% (n= 26) tenía deficiencia tipo A y el 84,21% (n= 32) la forma severa de la enfermedad. Al clasificar según el tipo, el 55,32% (n= 26) estuvo relacionada con el movimiento del cuerpo o las extremidades, el 23,68% (n= 9) a otros tipos de discapacidad y el 7,89% (n= 3) a alteraciones del sistema nervioso. En cuanto al régimen, el 63,16% (n= 24) pertenecía al contributivo, el 26,32% (n= 10) al subsidiado y el 10,53% (n= 4) al de excepción.

8

**Indicadores de la
gestión del riesgo
en las personas con
hemofilia**

RESUMEN

infográfico

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025

8



En 2025, las tasas de **sangrado** en personas con hemofilia en profilaxis se redujeron, independientemente de la presencia o no de inhibidores.



El **67,89%** de las personas con **hemofilia** con profilaxis presentaron artropatía hemofílica crónica.



El **99,45%** de las personas menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores y el 93,13% de los adultos con hemofilia severa recibieron manejo con **profilaxis.**



El 62,50% de las personas con hemofilia recibió atención por el equipo multidisciplinario, un 0,95% más, comparado con el 2024.



El promedio de las atenciones por hematología y odontología fue de 8,45 y 2,93 en las personas con hemofilia severa, respectivamente.



La proporción de las personas que se infundieron de manera independiente en el hogar fue de 17,45% y de 39,98%, las que lo hicieron con asistencia de enfermería.



El 3,36% de las personas con hemofilia A y el 1,44% con hemofilia B presentaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.

El indicador de la pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos **cumplió la meta (< 10%),** sin embargo se ubicó en 9,83%.

[Descargar infografía](#)

8. Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

La gestión del riesgo en las personas con hemofilia se ha fortalecido en los últimos años gracias a la disponibilidad de nuevas terapias y modelos de atención centrados en la prevención de las complicaciones y la mejora de la calidad de vida. Actualmente, la perspectiva de la atención basada en valor cobra relevancia al promover la toma de decisiones centrada en desenlaces clínicos significativos para las personas, como la funcionalidad, la autonomía y el control de los sangrados. Avanzar hacia este tipo de atención representa una oportunidad para optimizar el uso de los recursos y mejorar los resultados en salud de las personas con hemofilia (39).

En este marco, la medición mediante los indicadores continúa siendo una herramienta clave para evaluar tanto la calidad como el impacto de la atención. Un indicador de salud es una estimación (medición con cierto grado de imprecisión) de un atributo o una dimensión determinada de la salud, en este caso, en la población con hemofilia. Así mismo, los indicadores son dinámicos, responden a las situaciones y a los contextos temporales y culturales específicos y su uso tiene como objetivo alimentar la toma de decisiones, mejorar la salud de la población y reducir las desigualdades injustas y evitables (40).

A su vez, los indicadores de proceso permiten monitorear la continuidad, oportunidad e integralidad en la prestación de los servicios, mientras que los indicadores de resultado valoran los efectos clínicos de las intervenciones, como la frecuencia de los sangrados, la aparición de la artropatía, las hospitalizaciones y otras complicaciones relevantes. También se reconoce la importancia de incorporar, de forma progresiva, indicadores reportados por las personas, que reflejan aspectos como el dolor, la movilidad y la percepción del bienestar, elementos fundamentales para avanzar hacia un modelo de atención más centrado en la persona (3,41).

En la **tabla 52** se listan los indicadores definidos y estandarizados en la actualización del consenso de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia (3).

Tabla 52. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2025

Tipo	Código	Indicador	Semaforización de cumplimiento		
			Alto	Medio	Bajo
Resultado	1.1	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.1.1	Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.2	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	1.2.1	Tasa de sangrado general espontáneo en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	3	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	No aplica (línea de base del país)		



Tabla 52. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2025 (continuación)

Tipo	Código	Indicador	Semaforización de cumplimiento		
			Alto	Medio	Bajo
Proceso	4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	5	Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	6.1	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia leve o moderada.	● ≥ 2,0	● 1,0 a < 2,0	● < 1,0
Proceso	6.2	Promedio de atenciones por hematología en pacientes con hemofilia severa.	● ≥ 6,0	● 1,0 a < 6,0	● < 1,0
Proceso	7.1	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia leve o moderada.	● ≥ 2,0	● 1,0 a < 2,0	● < 1,0
Proceso	7.2	Promedio de atenciones por odontología en pacientes con hemofilia severa.	● ≥ 3,0	● 2,0 a < 3,0	● < 2,0
Resultado	8.1	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	8.2	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo episódico.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	● < 10%	● 10% a 15%	● > 15%
Resultado	12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta ¹ .	● < 10%	● 10% a 20%	● > 20%
Resultado	12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta ¹ .	● < 5%	● 5% a 10%	● > 10%
Proceso	14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%

¹ No fue posible definir si las personas correspondían a casos incidentes de inhibidor, por lo tanto, estos indicadores hacen referencia a la presencia y no al desarrollo de los mismos.



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

La tasa de sangrado es un indicador clave de resultado en el manejo de la hemofilia, ampliamente aceptado por su relevancia clínica, validez y confiabilidad. No obstante, su medición puede estar sujeta a cierto grado de subjetividad, ya que depende de la percepción o la detección directa de los episodios hemorrágicos. Si bien esta tasa se emplea comúnmente para evaluar la eficacia de las intervenciones terapéuticas, la frecuencia de las hemorragias espontáneas (característica distintiva de la hemofilia severa) se considera un indicador más específico del control clínico alcanzado con el tratamiento (42).

En la **figura 24** se muestra que después del incremento registrado en 2024 de todas las tasas de sangrado en las personas en profilaxis, en el 2025 retomaron la tendencia descendente de periodos previos, tanto en los regímenes como en el país, y especialmente en las personas sin inhibidores. De otra parte, en las personas con inhibidores de alta respuesta los resultados fueron similares, excepto en el régimen subsidiado, en el que el sangrado general y el articular de tipo espontáneo incrementaron y superaron al contributivo.

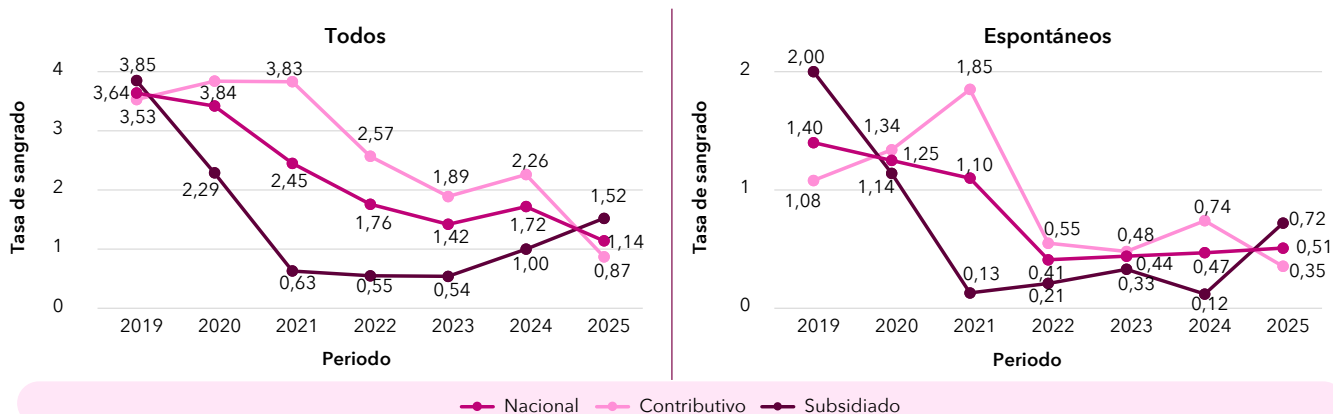
Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

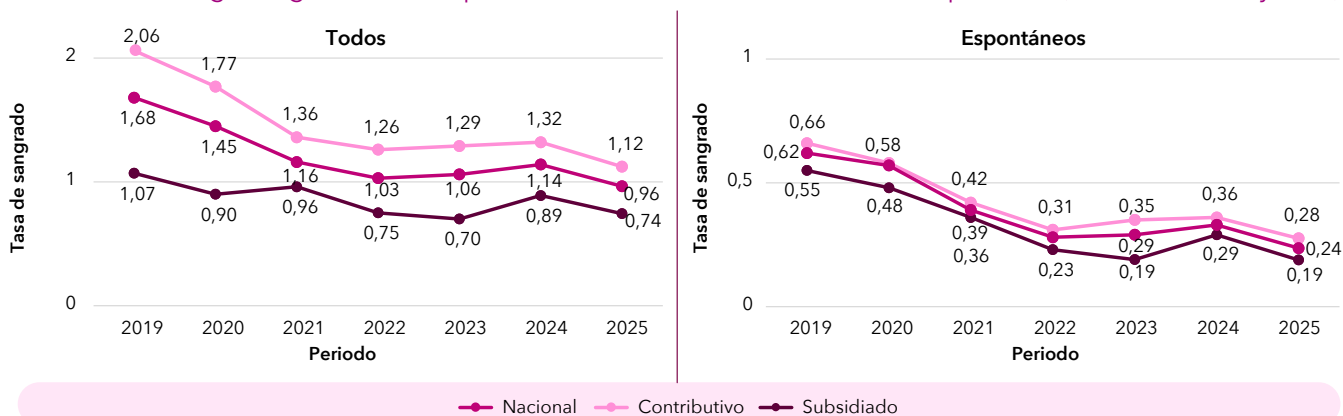
www.ems.gov.co/indicadores

Figura 24. Tendencia de los indicadores relacionados con las tasas de sangrado, Colombia 2019 - 2025

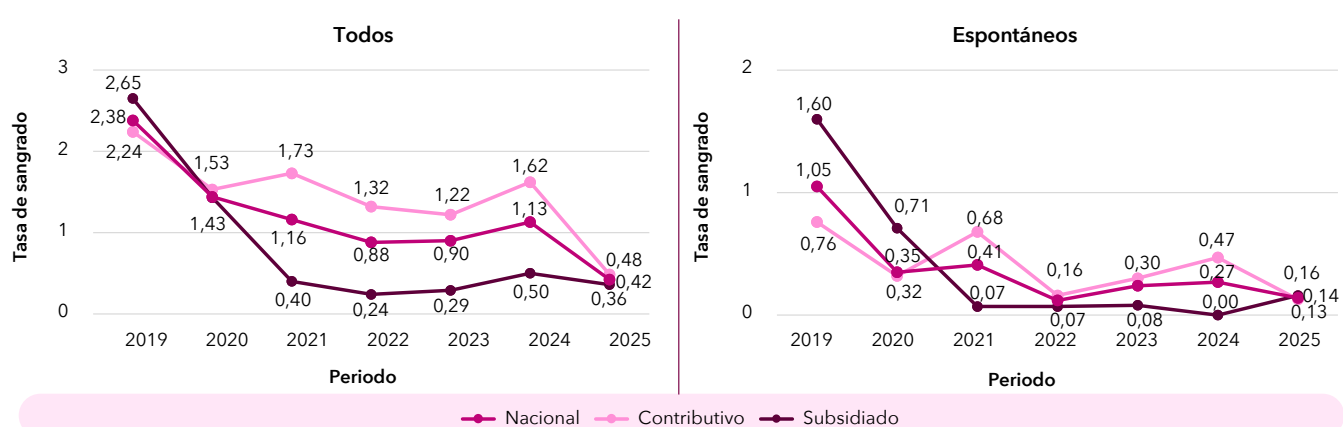
24a. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo (indicadores 1.1 y 1.1.1)



24b. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1)

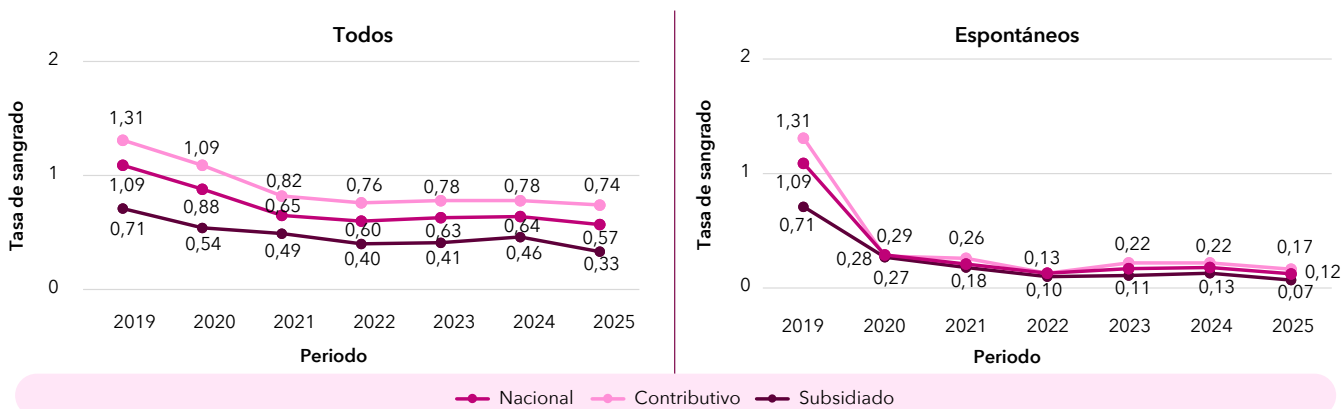


24c. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis (indicadores 2.1 y 2.1.1)





24d. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 2.2 y 2.2.1)



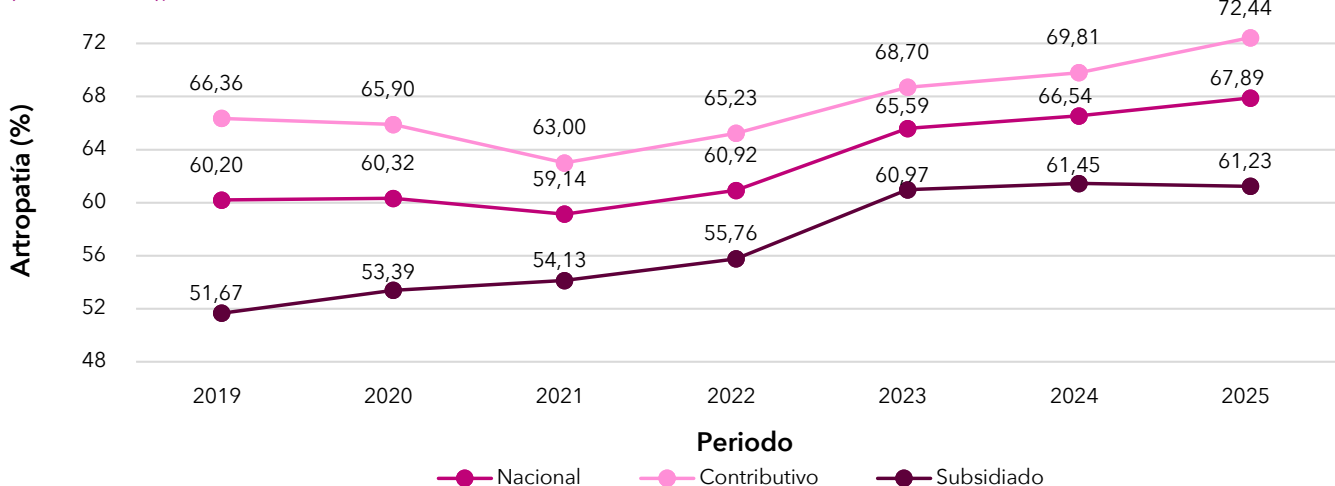
[Descargar figura](#)

Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

Por otro lado, la disponibilidad de opciones terapéuticas efectivas, junto con el acceso progresivo a un abordaje multidisciplinario, ha contribuido al aumento de la expectativa de vida de las personas con hemofilia. No obstante, se ha documentado que, incluso con regímenes profilácticos adecuados, persisten los sangrados articulares subclínicos que pueden desembocar en una artropatía. Esto se ha evidenciado a través de imágenes por resonancia magnética, especialmente en la población pediátrica y en los adultos con enfermedad articular establecida (43,44). En este contexto, la artropatía hemofílica continúa siendo un desafío clínico, lo que exige reevaluar e individualizar los esquemas de tratamiento según la condición articular y el riesgo de sangrado.

Con respecto al periodo anterior, la artropatía hemofílica crónica en personas en profilaxis incrementó en un 2,03% (figura 25), alcanzando el valor más alto de la serie histórica. Además, el régimen subsidiado ha mantenido una menor prevalencia, que en 2025 se redujo en un 0,36%, frente al aumento del 3,77% del contributivo, lo que contribuyó a la ampliación de la brecha en un 34,10%.

Figura 25. Tendencia de la proporción de pacientes con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica (indicador 3), Colombia 2019 - 2025



[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

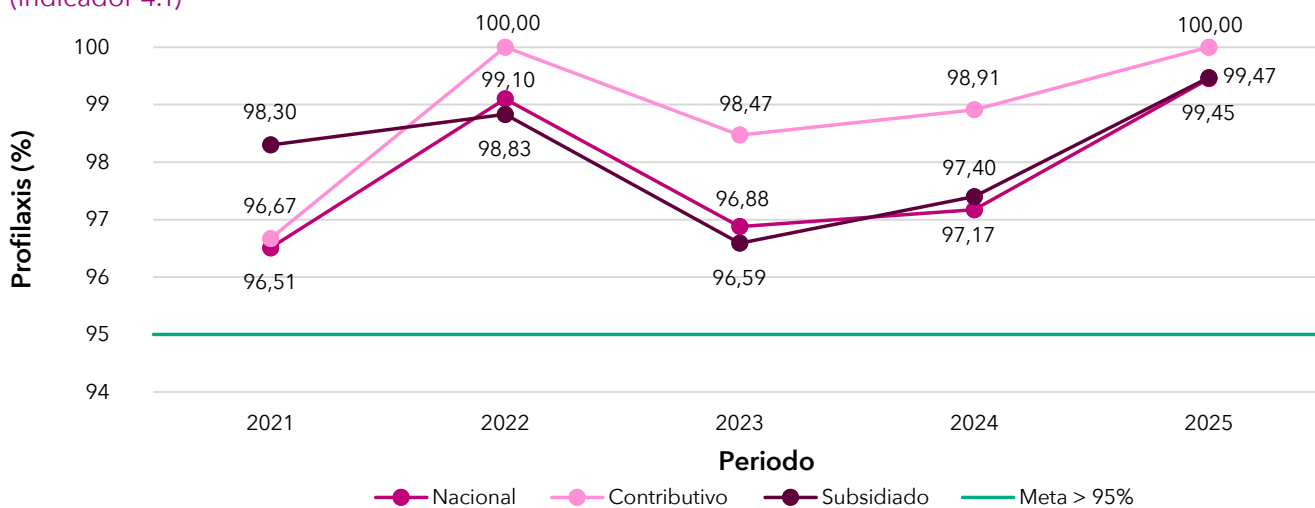
La profilaxis constituye el estándar de atención para niños y adultos con hemofilia severa o moderada que presentan un patrón hemorrágico. En particular, la profilaxis primaria ha demostrado mejores resultados a largo plazo en la preservación de la función articular y en la calidad de vida relacionada con la salud, en comparación con la profilaxis secundaria o terciaria. No obstante, cuando la profilaxis no se inicia a una edad temprana y los adolescentes o adultos con hemofilia ya presentan evidencia de daño articular, la FMH recomienda optar por la profilaxis terciaria sobre el tratamiento episódico, manteniéndola a largo plazo. Esta estrategia permite reducir la frecuencia de hemartrosis, de sangrados espontáneos o disruptivos, y retrasar la progresión de la artropatía hemofílica (1,45). Al respecto, los indicadores 4.1, 4.2 y 4.3 miden la adherencia de los aseguradores y prestadores de servicios a los lineamientos de profilaxis establecidos para las personas con hemofilia severa.

En los menores de 18 años sin inhibidores se ha logrado la meta establecida en los 5 seguimientos, y en el periodo actual la profilaxis aumentó en un 2,35% con respecto al 2024. Por regímenes, el contributivo incrementó en un 1,10% y el subsidiado en un 2,13%; sin embargo, el indicador del de excepción fue de 85,71%, lo que impactó el valor nacional (**figura 26**).

Por otro lado, en los adultos se retomó la tendencia ascendente después de la caída evidenciada en 2024, con un incremento del 2,13% en el país, y del 2,12% y 2,27% en los regímenes contributivo y subsidiado, respectivamente; no obstante se mantuvo un bajo desempeño en el de excepción (78,79%). Además, en el grupo de las personas que recibieron específicamente profilaxis primaria, se registró un incremento en el valor nacional del 6,70% y en el régimen subsidiado del 14,41%, mientras que en el contributivo se observó una leve caída de 2,13%, comparado con el periodo anterior (**figura 26**).

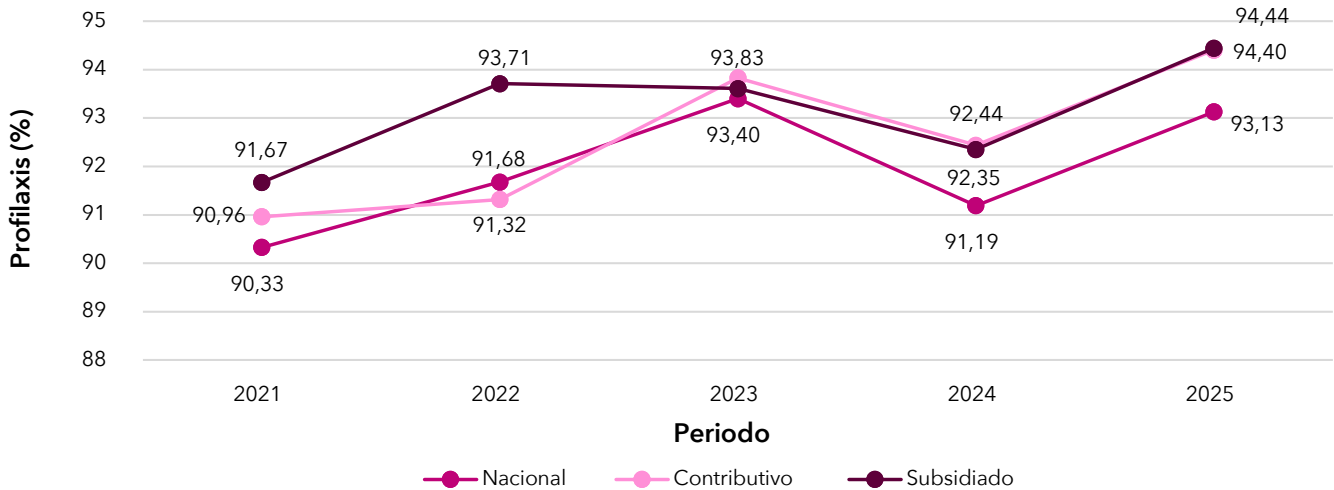
Figura 26. Tendencia de los indicadores relacionados con la profilaxis, Colombia 2021 - 2025

26a. Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis (indicador 4.1)

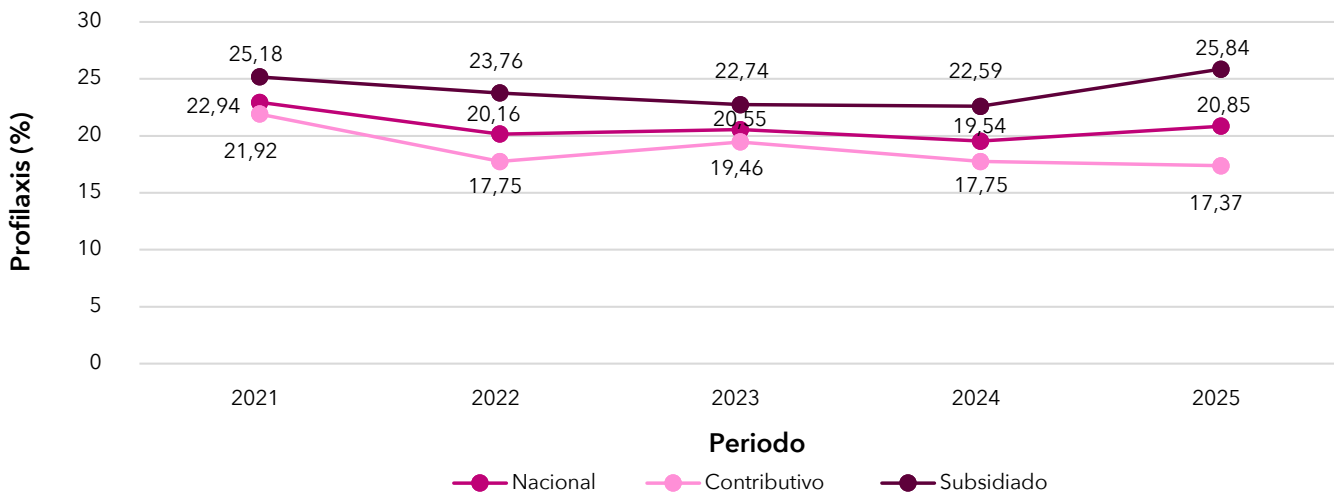




26b. Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria) (indicador 4.2)



26c. Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria (indicador 4.3)



[Descargar figura](#)

La atención integral de la hemofilia abarca todo el espectro de los aspectos médicos, psicológicos y sociales que afectan tanto a las personas con la enfermedad como a sus familias. Su finalidad es favorecer a quienes la padecen para que puedan desarrollar su vida diaria con la mayor normalidad posible. Para lograr alcanzar este objetivo, se requiere de un enfoque activo y coordinado entre múltiples disciplinas, que incluya no solo a hematólogos y otros especialistas clínicos, sino también a profesionales de enfermería, fisioterapia, psicología clínica, odontología y diversas áreas afines, trabajando de manera conjunta (46).

La evaluación por parte de un equipo interdisciplinario incrementó en un 0,95% con respecto al 2024, con un ascenso significativo del 5,34% en el régimen contributivo, mientras que el subsidiado registró nuevamente un descenso del 3,64%, lo que contribuyó a una reducción del 58,10% en la brecha entre ambos regímenes (figura 27).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

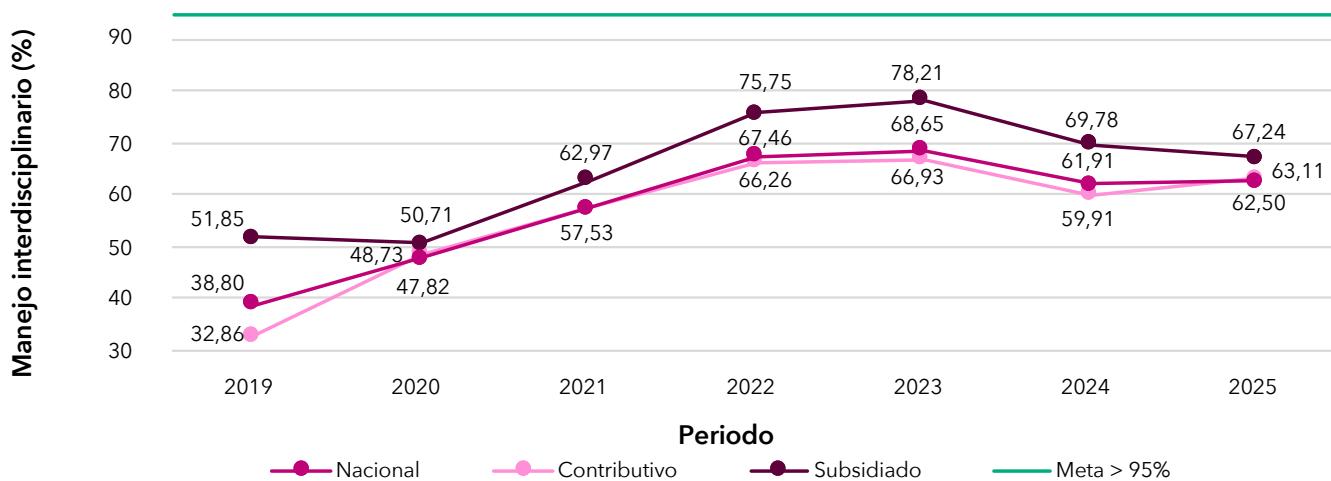
Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

En cuanto a la atención por parte de hematología, se cumplió la meta independientemente de la severidad de la enfermedad. Sin embargo, con respecto al 2024, en las personas con hemofilia leve y moderada, el indicador se redujo por segundo periodo consecutivo en un 9,10%, y la caída fue más marcada nuevamente en el régimen subsidiado; por su parte, en la forma severa el promedio de las atenciones disminuyó en un 1,90% a nivel nacional y en un 3,01% en el régimen subsidiado, mientras que el subsidiado se mantuvo estable.

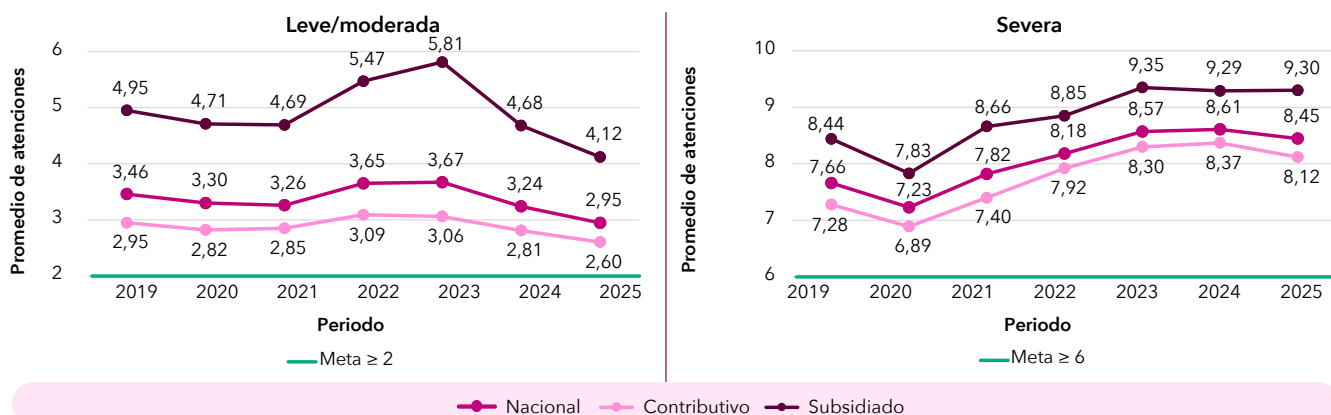
Por otro lado, la atención por odontología continuó en descenso en la población con hemofilia leve o moderada, aunque el régimen subsidiado cumplió la meta y el contributivo incrementó en un 10,29%, comparado con el 2024. En las personas con hemofilia severa el indicador cayó a un cumplimiento medio y se redujo en un 6,39% en el país y en un 23,01% en el subsidiado, por el contrario, en el contributivo incrementó en un 18,06%.

Figura 27. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario y la atención por hematología y odontología, Colombia 2019 - 2025

27a. Proporción de los pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo (indicador 5)

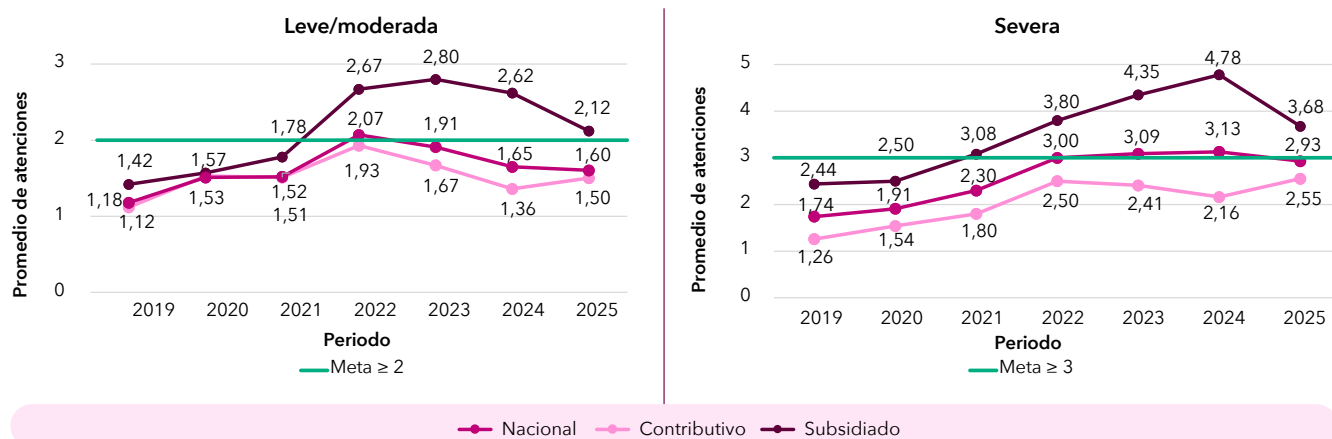


27b. Promedio de atenciones por hematología en los pacientes con hemofilia (indicadores 6.1 y 6.2)





27c. Promedio de atenciones por odontología en los pacientes con hemofilia (indicadores 7.1 y 7.2)



[Descargar figura](#)



Para acceder a esta información de manera más detallada, le invitamos a consultar la plataforma **HIGIA** disponible en la página web de la CAC.

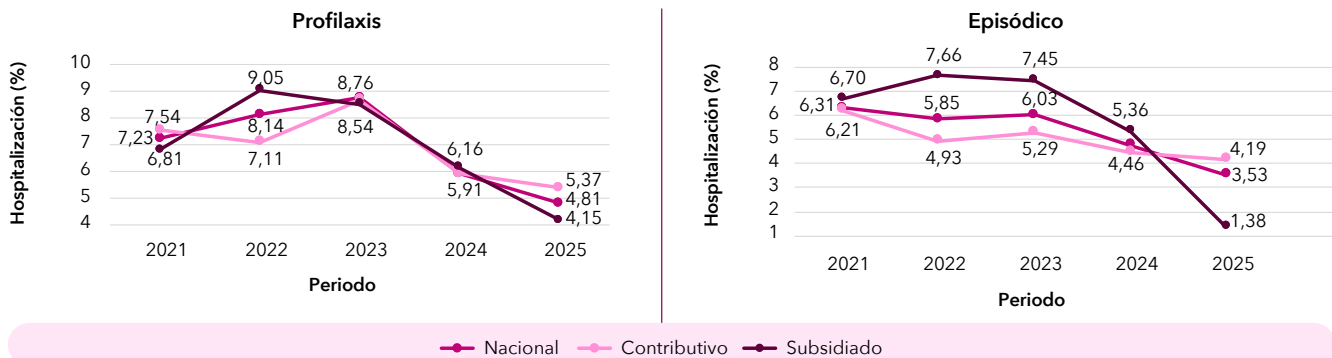
La infusión domiciliaria del factor, acompañada de un adecuado entrenamiento y apoyo continuo por parte de los centros de atención, constituye una estrategia que empodera a las personas con hemofilia para asumir un papel activo en el autocuidado y la prevención de riesgos. Esta práctica, que puede realizarse de manera autónoma o bajo supervisión del personal de salud, facilita el tratamiento oportuno de los episodios hemorrágicos y favorece la adherencia a los regímenes profilácticos. Además, diversos estudios han evidenciado que su implementación se asocia con una menor frecuencia de hospitalizaciones por emergencias hemorrágicas, la reducción del ausentismo escolar y laboral, una mayor integración social y estabilidad laboral, y un impacto positivo en la rentabilidad, principalmente por la disminución de los costos de transporte hacia los centros especializados (47).

Con respecto al 2024, la proporción de las personas con hemofilia hospitalizadas por sangrado entre quienes recibieron profilaxis o tratamiento episódico disminuyó en un 18,80% y un 26,03%, respectivamente. De acuerdo con el régimen de afiliación, el desempeño del subsidiado en este indicador fue superior en ambos esquemas, comparado con el contributivo (**figura 28**).

Por otro lado, la infusión de manera independiente incrementó en un 1,68% en el país y en un 5,39% en el régimen contributivo, comparado con el periodo anterior. También, la administración con apoyo de enfermería aumentó en un 7,57%, y en particular, el incremento fue más marcado en el contributivo con un 11,57% (**figura 28**).

Figura 28. Tendencia de los indicadores relacionados con la hospitalización y la infusión en el hogar, Colombia 2021 - 2025

28a. Tasa de hospitalización por sangrado en las personas con hemofilia (indicadores 8.1 y 8.2) según el esquema de tratamiento

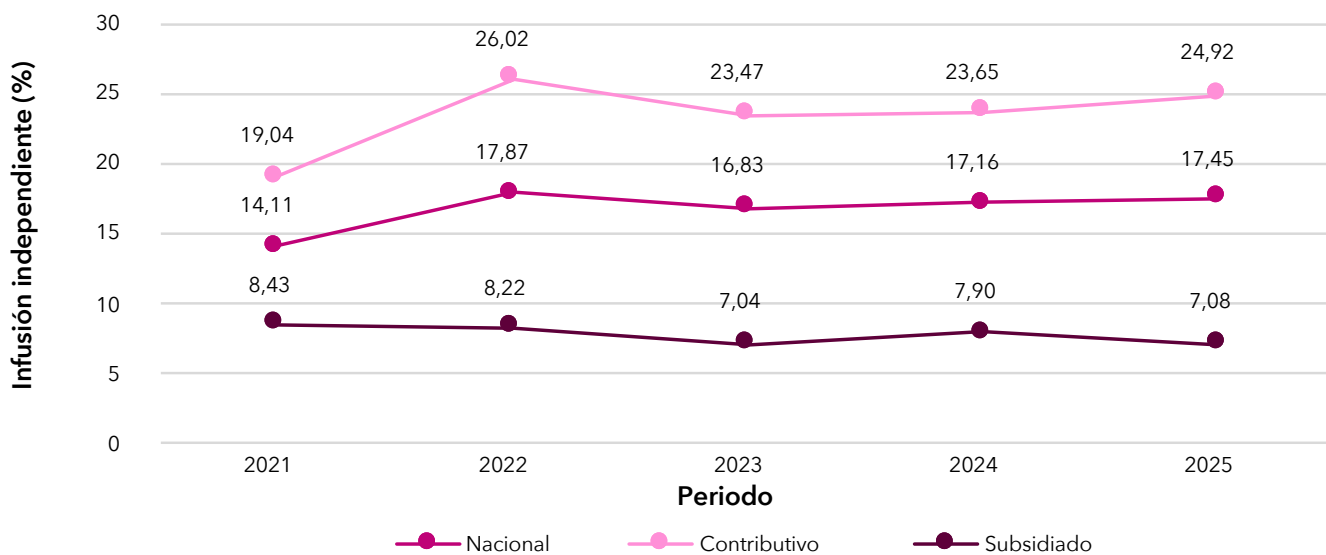


Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

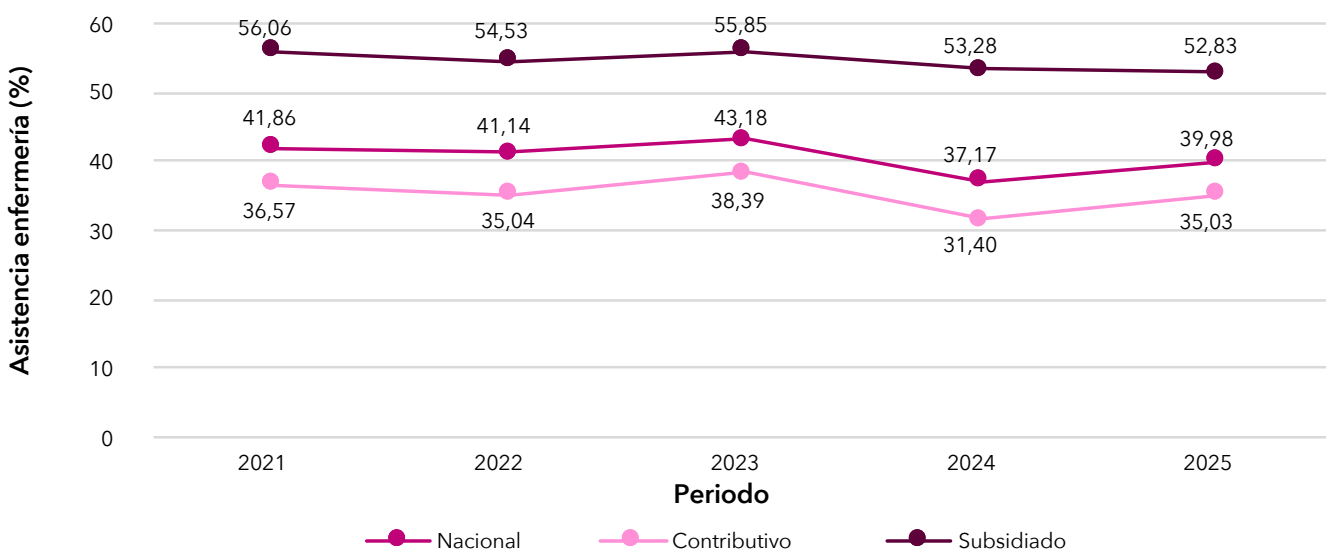
Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

www.ems.gov.co/indicadores

28b. Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar (indicador 9)



28c. Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar (indicador 10)



[Descargar figura](#)

Por su parte, la adherencia a las recomendaciones de tratamiento y el seguimiento son un desafío constante en las condiciones médicas crónicas. Por ello, cuantificar la pérdida del seguimiento permite establecer estrategias claras por parte de los diferentes actores del sistema de salud, encargados de la adecuada atención y adherencia de las personas con hemofilia (3).

En lo referente a este indicador, como se observa en la **figura 29**, la pérdida en el seguimiento de las personas con hemofilia se mantuvo estable y dentro del rango de cumplimiento de la meta. En cuanto a los regímenes, en el contributivo se redujo en un 8,07%, mientras que en el subsidiado incrementó en un 9,96%; por su parte, los de excepción (17,65%), el especial (78,26%) y los no afiliado (92,86%) tuvieron altos porcentajes de abandono del tratamiento que impactaron en el resultado nacional.

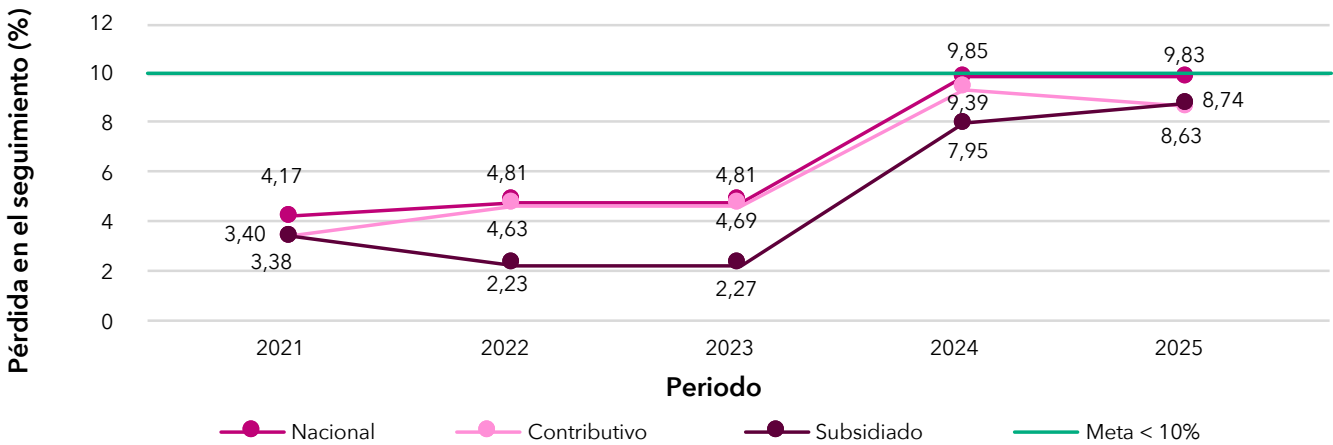


De otra parte, uno de los retos más complejos en la terapia de reemplazo de factores es la aparición de aloanticuerpos inhibidores, los cuales neutralizan la eficacia del tratamiento y se presentan en aproximadamente el 25 a 30% de las personas con hemofilia A severa y en el 1 a 5% de aquellas con hemofilia B severa. El desarrollo de estos inhibidores no solo limita el control de los episodios hemorrágicos, sino que también incrementa el dolor, la discapacidad y la morbilidad, afectando de forma significativa la calidad de vida. Además, representa una carga considerable para los sistemas de salud debido al aumento de los costos asociados a la atención y al manejo de las complicaciones (48,49).

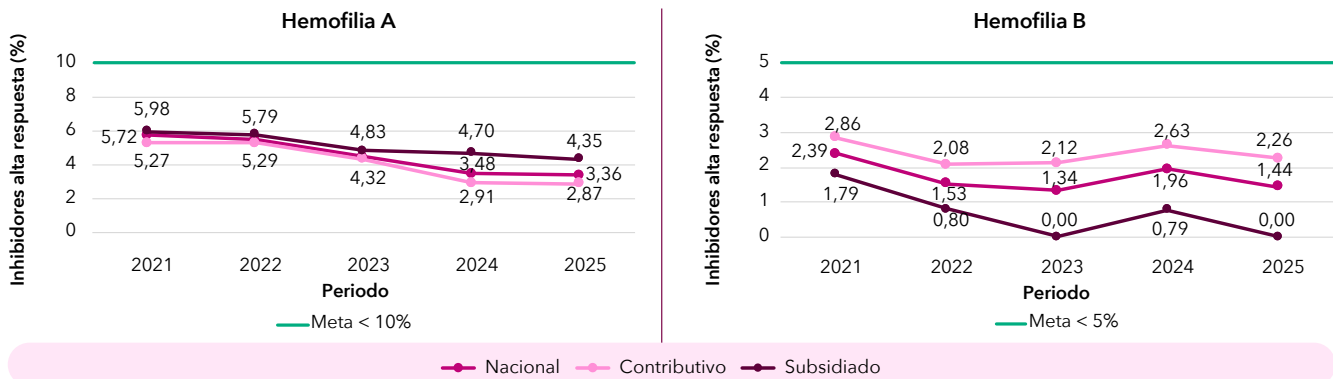
Adicionalmente, la presencia de inhibidores de alta respuesta en las personas con hemofilia A mantuvo una tendencia descendente, con una reducción del 3,45% para el 2025. Por su parte, después de dos periodos consecutivos en ascenso, en los casos de hemofilia B el indicador descendió en un 26,53%. A su vez, el régimen contributivo ha mantenido porcentajes más bajos en la población con hemofilia A y el subsidiado en aquellos con hemofilia B.

Figura 29. Tendencia de los indicadores relacionados con la pérdida del seguimiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2021 - 2025

29a. Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos (indicador 11)



29b. Proporción de pacientes con hemofilia que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo (indicadores 12.1 y 12.2)¹



¹ No fue posible definir si las personas correspondían a casos incidentes de inhibidor, por lo tanto, estos indicadores hacen referencia a la presencia y no al desarrollo de los mismos.

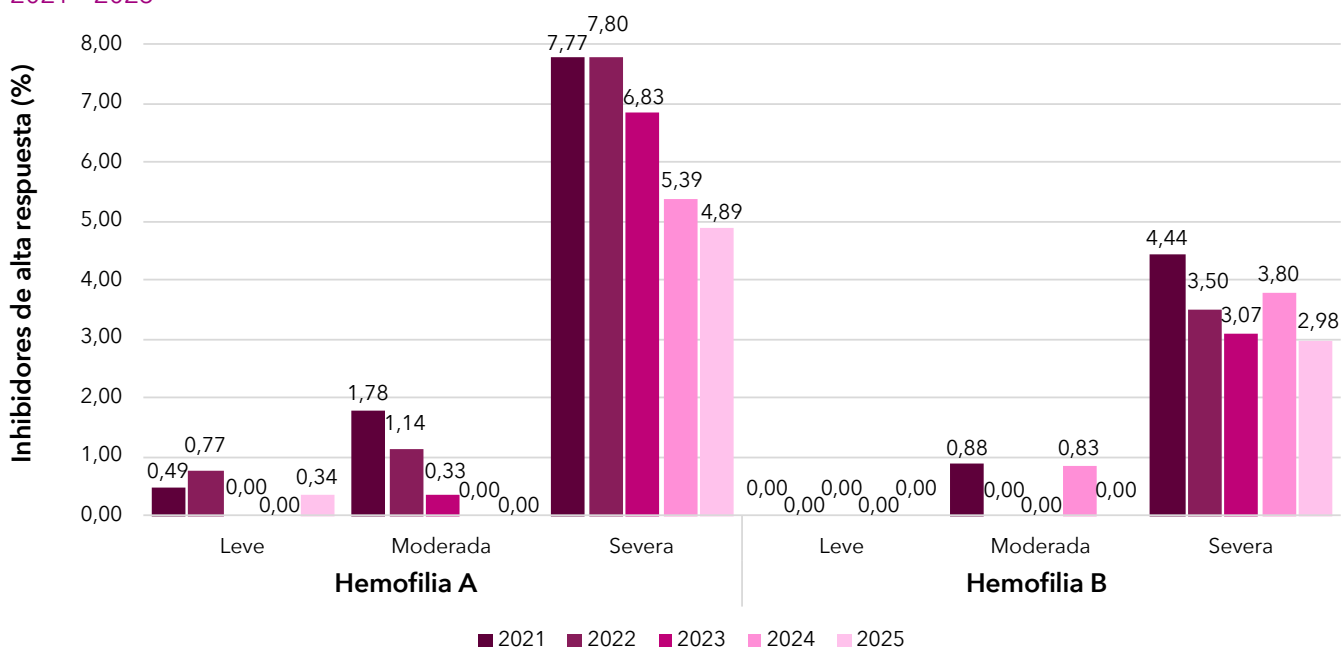
[Descargar figura](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

Enseguida, en la **figura 30**, se observa que, con respecto al 2024, el porcentaje de las personas con hemofilia A con inhibidores de alta respuesta en el periodo 2025 incrementó en la forma leve, pero continuó en descenso en aquellas con hemofilia severa. Por su parte en la población con hemofilia B, no se informaron casos en las formas leve o moderada y también se evidenció una disminución de estos inhibidores en el tipo severo.

Figura 30. Proporción de casos con inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 - 2025



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

Descargar figura

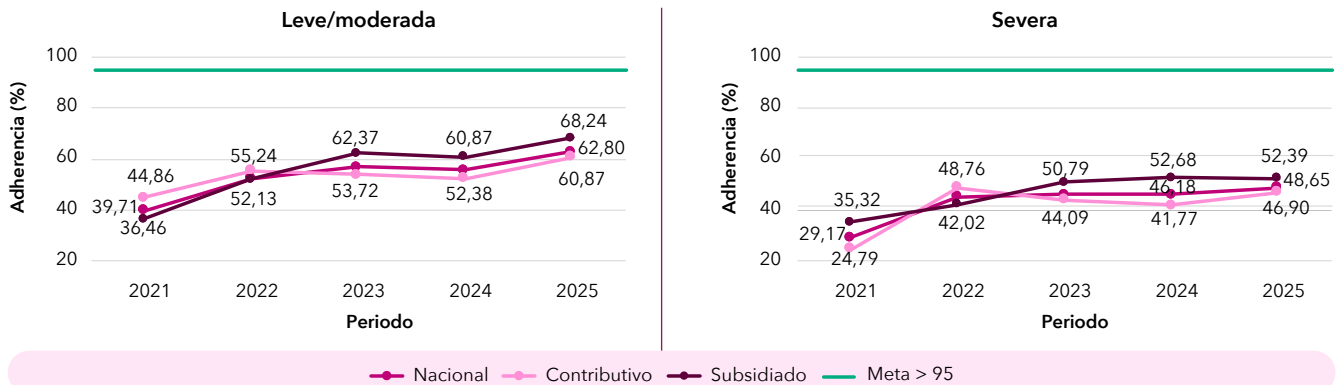
En el 87,19% (n= 946) de los casos de hemofilia A con diagnóstico de artropatía no fue posible capturar la fecha válida del diagnóstico para calcular el indicador 13 (incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A), por lo cual no se reporta en esta edición.

Por otro lado, la adherencia al tratamiento integral se vincula estrechamente con resultados más favorables en la salud articular, menores tasas de dolor crónico y una reducción en los días de ausentismo escolar o laboral, lo que repercute positivamente en la calidad de vida de los pacientes. No obstante, este compromiso con el tratamiento depende de múltiples factores, entre los que se incluyen la aceptación del diagnóstico, el manejo del temor a los síntomas, la comprensión de la enfermedad, la planificación del tratamiento y el desarrollo de habilidades para la autoinfusión, así como aspectos sociales, emocionales y educativos (50).

En relación con los dos indicadores de adherencia, aún no se han logrado las metas, pero para el 2025 se evidenció un incremento del 12,54% en la población con hemofilia leve o moderada y de 5,35% en aquellos con la forma severa de la enfermedad, en comparación con el 2024. Además, en términos del régimen de aseguramiento, en los últimos 3 periodos el subsidiado ha mostrado un mejor desempeño que el contributivo (**figura 31**).



Figura 31. Tendencia de la adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia (indicadores 14.1 y 14.2), Colombia 2021 - 2025



[Descargar figura](#)

A continuación, en la **tabla 53**, se muestran los resultados de los indicadores según la región geográfica. En ella se evidencia que la Caribe tuvo las tasas más bajas de sangrado general y general espontáneo y de sangrado articular y articular espontáneo en los casos sin inhibidores en profilaxis. Además, también presentó la proporción más baja de personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica; la más alta de niños y adultos con hemofilia severa en profilaxis y de personas con hemofilia severa en profilaxis primaria, los mayores promedios de atenciones por odontología en las personas con hemofilia severa, el mayor porcentaje de casos que se infunde con asistencia de enfermería y la menor pérdida en el seguimiento.

En la Amazonía-Orinoquía se calcularon las tasas más bajas de sangrado general espontáneo en las personas con inhibidores de alta respuesta y articular espontáneo en aquellas sin inhibidores en profilaxis. También, en esta región se identificó la mayor proporción de evaluación por equipo interdisciplinario, el mayor promedio de atenciones por hematología (independientemente de la severidad), el mayor promedio de consultas por odontología en personas con hemofilia leve o moderada, la menor tasa de hospitalizaciones por sangrado en las personas en profilaxis, la menor proporción de personas con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta y la mayor adherencia a la atención integral, tanto de personas con hemofilia leve y moderada, como severa.

Por su parte, en Bogotá, D. C., se calculó la menor tasa de sangrado general y de sangrado articular espontáneo en las personas con inhibidores de alta respuesta, el mayor porcentaje de personas que se infunden de forma independiente en el hogar y la menor proporción de personas con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta. A su vez, la región Pacífica tuvo las tasas de sangrado general espontáneo, articular y articular espontáneo más bajas en las personas con inhibidores de alta respuesta en profilaxis, la mayor proporción de niños en profilaxis, y la menor proporción de personas con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.

Por último, la región Oriental brindó profilaxis a todos sus niños con hemofilia severa sin inhibidores. Igualmente lo hizo la Central, la cual además tuvo la tasa de hospitalización por sangrado más baja en las personas en esquema episódico y la proporción más baja de casos de hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.



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

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

www.minsalud.gov.co

Tabla 53. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo de la hemofilia según la región, Colombia 2025

Código	Indicadores	Amazonía-Orinoquía	Bogotá, D. C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
1.1	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	1,50	0,71	1,18	1,00	1,14	2,00
1.1.1	Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	0,00	0,14	0,64	0,40	0,86	0,00
1.2	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	1,14	1,16	0,36	1,03	1,17	1,23
1.2.1	Tasa de sangrado general espontáneo en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.	0,19	0,28	0,12	0,23	0,40	0,21
2.1	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	1,00	0,43	0,36	0,50	0,43	0,33
2.1.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	0,00	0,00	0,14	0,30	0,14	0,00
2.2	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	0,62	0,80	0,13	0,60	0,77	0,66
2.2.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	0,11	0,18	0,03	0,10	0,27	0,11
3	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica.	73,81	74,55	55,56	69,33	74,69	70,25
4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● 92,31	● 98,53	● 100,00	● 100,00	● 100,00	● 100,00
4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	95,24	89,07	96,36	94,60	92,12	90,97
4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	7,89	24,64	26,98	20,32	13,51	16,22
5	Proporción de personas con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● 78,75	● 67,74	● 57,21	● 61,65	● 60,34	● 62,17
6.1	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia leve o moderada.	● 3,64	● 2,26	● 3,51	● 2,95	● 3,08	● 3,45
6.2	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia severa.	● 11,11	● 6,66	● 9,80	● 7,86	● 8,56	● 8,98
7.1	Promedio de atenciones por odontología en personas con hemofilia leve o moderada.	● 2,07	● 1,67	● 1,88	● 1,40	● 1,48	● 1,69
7.2	Promedio de atenciones por odontología en personas con hemofilia severa.	● 2,74	● 2,73	● 3,87	● 2,49	● 2,43	● 2,99
8.1	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis.	0,00	9,32	2,47	3,78	4,98	6,20



Tabla 53. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo de la hemofilia según la región, Colombia 2025 (continuación)

Código	Indicadores	Amazonía-Orinoquía	Bogotá, D. C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
8.2	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo episódico.	3,70	4,42	4,11	2,24	3,11	3,85
9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	0,00	37,28	5,19	19,33	21,58	10,33
10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.	51,25	27,51	55,39	46,61	24,96	44,99
11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos.	● 12,50	● 10,28	● 7,79	● 8,82	● 12,48	● 9,82
12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.	● 4,00	● 2,48	● 7,88	● 1,95	● 2,04	● 2,33
12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.	● 0,00	● 0,00	● 3,51	● 1,20	● 3,03	● 0,00
14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● 83,33	● 77,42	● 40,00	● 64,41	● 68,42	● 63,64
14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● 66,67	● 48,79	● 38,90	● 56,12	● 46,31	● 49,76

9

**Caracterización de
las mujeres con
hemofilia**

RESUMEN

infográfico

Caracterización de las mujeres con hemofilia

9

1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025



Se informaron **479** mujeres

con hemofilia, de las cuales el 84,34% tenía hemofilia A.



La mediana de la edad fue de **34 años**

(RIC: 24 - 47), el 64,09% estaban afiliadas al régimen contributivo y el 27,56% vivían en la región Central.



La mediana de la edad al **diagnóstico**

de las mujeres con hemofilia B (19 años) fue inferior a la de aquellas con hemofilia A (25 años).



El 3,13% (n= 15) de las mujeres con hemofilia tenía la forma moderada o severa.



El 1,04% (n= 5) de las mujeres con hemofilia presentó hemartrosis y el 11,27% (n= 54) algún episodio de hemorragia extraarticular.



El 0,42% (n= 2) de las mujeres con hemofilia presentaron inhibidores.



Del total de las mujeres, el 0,84% (n= 4) tenía artropatía hemofílica crónica.



La mediana de consultas por hematología fue de 2 para las mujeres con hemofilia leve o moderada (RIC: 0 - 3) y de 6 para aquellas con hemofilia severa (RIC: 0 - 12).

La proporción de las mujeres evaluadas por un **equipo multidisciplinario** fue de **47,39% (n= 227)**.

RIC: rango intercuartílico.

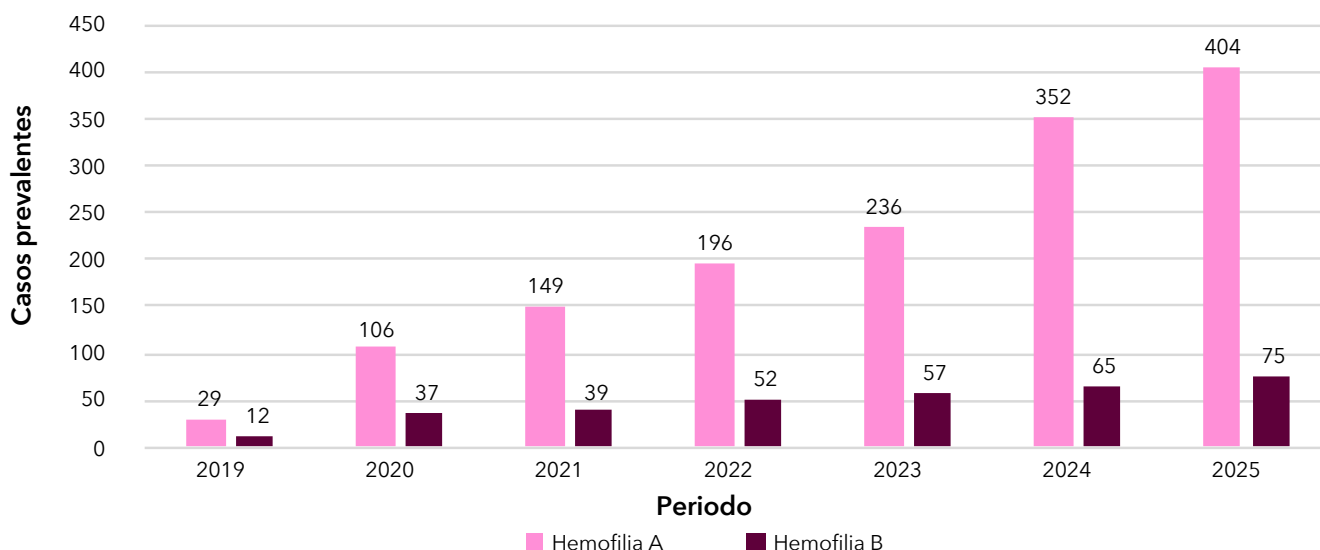
[Descargar infografía](#)

9. Caracterización de las mujeres con hemofilia

9.1. Caracterización demográfica de las mujeres con hemofilia

Para el periodo 2025 se informaron 479 casos de mujeres con hemofilia. El 84,34% y el 15,66% tenían hemofilia A y B, respectivamente; y, comparado con el 2024, el incremento en el número de casos fue del 14,77% para la deficiencia tipo A y del 15,38% para la tipo B (figura 32).

Figura 32. Tendencia del número de casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2019 - 2025



[Descargar figura](#)

Del total de las mujeres con hemofilia, 47 fueron diagnosticadas durante el periodo actual (38 con hemofilia A y 9 con B), la mayoría con la forma leve de la enfermedad (4,26%; n= 2, con hemofilia moderada). El 65,96% (n= 31) pertenecía al régimen contributivo y el 38,30% (n= 18) residía en la región Central. Además, el 63,83% (n= 30) tenía antecedentes familiares y la mediana de la edad al diagnóstico fue de 22 años (RIC: 13 - 29).

En cuanto a los casos prevalentes, la **tabla 54** muestra que la mediana de la edad fue de 34 años (RIC: 24 - 47), la mayoría estaban afiliadas al régimen contributivo y vivían principalmente en la región Central. Así mismo, de acuerdo con el tipo de deficiencia, las mujeres con hemofilia A tenían una edad ligeramente mayor y la proporción con hemofilia B en el régimen contributivo fue superior.

Tabla 54. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A n= 404 (84,34%)	Hemofilia B n= 75 (15,66%)	Total n= 479 (100,00%)
Edad	35 (25 - 47)	32 (18 - 47)	34 (24 - 47)
Etnia			
Indígena	2 (0,50)	0 (0,00)	2 (0,42)
Negro	3 (0,74)	0 (0,00)	3 (0,63)
Ninguna	399 (98,76)	75 (100,00)	474 (98,96)
Régimen de afiliación			
Contributivo	247 (61,14)	60 (80,00)	307 (64,09)



Tabla 54. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2025 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 404 (84,34%)	Hemofilia B n= 75 (15,66%)	Total n= 479 (100,00%)
Subsidiado	131 (32,43)	12 (16,00)	143 (29,85)
Excepción	19 (4,70)	2 (2,67)	21 (4,38)
Planes voluntarios en salud	1 (0,25)	0 (0,00)	1 (0,21)
No asegurado	1 (0,25)	0 (0,00)	1 (0,21)
Entidades liquidadas ²	5 (1,24)	1 (1,33)	6 (1,25)
Región de residencia			
Amazonía-Orinoquía	12 (2,97)	4 (5,33)	16 (3,34)
Bogotá, D. C.	79 (19,55)	32 (42,67)	111 (23,17)
Caribe	66 (16,34)	3 (4,00)	69 (14,41)
Central	115 (28,47)	17 (22,67)	132 (27,56)
Oriental	79 (19,55)	10 (13,33)	89 (18,58)
Pacífica	53 (13,12)	9 (12,00)	62 (12,94)

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

² Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a aquellos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2025.

Por otro lado, 2 mujeres con hemofilia A leve fallecieron durante el periodo. Ambos casos estaban afiliados al régimen contributivo, una residía en la región Central y la otra en la Pacífica y tenían una mediana de la edad de 82 años (RIC: 76 - 88).

9.2. Caracterización clínica de las mujeres con hemofilia

La edad al diagnóstico de las mujeres con hemofilia B fue inferior a la de aquellas con hemofilia A. A su vez, no se informaron casos de hemofilia B severa y del total con hemofilia A, el 3,22% (n= 13) tenía la forma moderada o severa de la enfermedad. Además, la mayoría de las personas tenía antecedentes familiares, especialmente en los casos de hemofilia B (tabla 55).

Tabla 55. Características clínicas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Variables ¹	Hemofilia A	Hemofilia B	Total
	n= 404 (84,34%)	n= 75 (15,66%)	n= 479 (100,00%)
Edad al diagnóstico	25 (15 - 36)	19 (9 - 28)	25 (14 - 35)
Severidad²			
Hemofilia leve	391 (96,78)	73 (97,33)	464 (96,87)
Hemofilia moderada	8 (1,98)	2 (2,67)	10 (2,09)
Hemofilia severa	5 (1,24)	0 (0,00)	5 (1,04)
Antecedentes familiares			
Sí	298 (73,76)	69 (92,00)	367 (76,62)
No	37 (9,16)	4 (5,33)	41 (8,56)
Desconocidos	69 (17,08)	2 (2,67)	71 (14,82)

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

² La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2025

Caracterización de las mujeres con hemofilia

Del total de las mujeres con hemofilia, se encontraron 26 que fueron notificadas en el periodo 2024 como portadoras; 21 correspondieron a hemofilia A (20 leves y 1 moderada) y 5 a hemofilia B leve. Por otro lado, se informaron 2 mujeres con hemofilia A leve en estado de embarazo y de los casos con edades entre los 12 y 49 años, el 59,21% (n= 209) estaba utilizando un método de planificación o había recibido consejería genética.

9.2.1. Caracterización de los episodios de sangrado en las mujeres con hemofilia

Según los datos informados durante el periodo, el 11,90% (n= 57) de las mujeres con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular); de estas, el 92,98% (n= 53) estaban en esquema episódico y el 3,70% (n= 2) presentó los dos tipos de sangrado.

Así mismo, de las mujeres con hemofilia, el 1,04% (n= 5) presentó episodios de hemartrosis y la mediana de la edad fue de 22 años (RIC: 10 - 39). Una persona con hemofilia A leve presentó 4 sangrados, para un total de 8 eventos, siendo el 87,50% (n= 7) de origen traumático. Además, uno de los episodios se presentó en una mujer con hemofilia A severa, en profilaxis y sin inhibidores; las otras 4 personas estaban en esquema episódico y tenían hemofilia A leve (incluido 1 caso con 1 sangrado de tipo espontáneo), sin presencia de inhibidores (o sin prueba en el periodo).

En cuanto a las hemorragias extraarticulares, el 11,27% (n= 54) presentó algún episodio. El 81,48% (n= 44) de las mujeres tenía hemofilia A, la mediana de la edad fue de 39 años (RIC: 18 - 50) y el 50,00% (n= 27) tuvo sangrados de tipo espontáneo. Adicionalmente, la mayoría de las mujeres tenían la forma leve de la enfermedad y el 94,44% (n= 51) estaban en esquema episódico. En cuanto a los eventos, se contabilizaron 70 en total, la mayoría en otras localizaciones (por ejemplo, epistaxis o hemorragias uterinas de etiología no ginecológica) y de tipo espontáneo (**tabla 56**).

Tabla 56. Caracterización demográfica y clínica de las mujeres con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025

Variables	Hemofilia A n= 44 (81,48%)	Hemofilia B n= 10 (18,52%)	Total n= 54 (100,00%)
Edad¹	39 (20 - 50)	43 (18 - 51)	39 (18 - 50)
Número total de sangrados extraarticulares	58 (82,86)	12 (17,14)	70 (100,00)
Número de episodios por localización²			
Otros músculos y tejidos blandos	8 (13,79)	4 (33,33)	12 (17,14)
Otras localizaciones	41 (70,69)	8 (66,67)	49 (70,00)
Oral	8 (13,79)	0 (0,00)	8 (11,43)
lloipsoas	1 (1,72)	0 (0,00)	1 (1,43)
Número de episodios según la causa del sangrado²			
Traumáticos	21 (36,21)	6 (50,00)	27 (38,57)
Espontáneos	27 (46,55)	4 (33,33)	31 (44,29)
Asociados a procedimientos ³	10 (17,24)	2 (16,67)	12 (17,14)
Tipo de hemorragia (por persona)⁴			
Espontáneas	23 (52,27)	4 (40,00)	27 (50,00)
Traumáticas	13 (29,55)	4 (40,00)	17 (31,48)
Asociadas a procedimientos ³	8 (18,18)	2 (20,00)	10 (18,52)
Severidad			
Leve	42 (95,45)	9 (90,00)	51 (94,44)
Moderada	2 (4,55)	1 (10,00)	3 (5,56)



Tabla 56. Caracterización demográfica y clínica de las mujeres con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2025 (continuación)

Variables	Hemofilia A n= 44 (81,48%)	Hemofilia B n= 10 (18,52%)	Total n= 54 (100,00%)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	41 (93,18)	10 (100,00)	51 (94,44)
Profilaxis ⁵	2 (4,55)	0 (0,00)	2 (3,70)
Sin dato	1 (2,27)	0 (0,00)	1 (1,85)

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

² La frecuencia y el porcentaje se calcularon sobre el total de episodios de sangrado extraarticular.

³ Hace referencia a una cirugía que generó un sangrado anormal.

⁴ Hace referencia a la combinación de los tipos de sangrado que pudo tener una persona, con diferentes episodios a lo largo del periodo, atribuidos a diferentes causas.

⁵ Incluye las profilaxis primaria, secundaria, terciaria, intermitente y no especificada, informadas a la fecha de corte.

9.2.2. Caracterización de las complicaciones en las mujeres con hemofilia

El 0,42% (n= 2) de las mujeres con hemofilia presentaron inhibidores, al 13,15% (n= 63) no se les realizó la prueba, el 39,04% (n= 187) no la requirió y el 23,38% (n= 112) estaba en abandono o no tenía información (**tabla 57**).

El caso de hemofilia A con inhibidores era de alta respuesta, tenía la forma severa de la enfermedad y se encontraba en profilaxis secundaria o terciaria; el único caso con hemofilia B correspondió a una mujer con inhibidores de baja respuesta y severidad leve en esquema episódico (**tabla 57**).

Tabla 57. Presencia de inhibidores en las mujeres con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2025

Coagulopatía/Presencia de inhibidores ¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
Hemofilia (A+B)	464 (100,00)	10 (100,00)	5 (100,00)	479 (100,00)
Baja respuesta	1 (0,22)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,21)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (20,00)	1 (0,21)
Negativos	110 (23,71)	3 (30,00)	2 (40,00)	115 (24,01)
Sin prueba en el periodo	61 (13,15)	2 (20,00)	0 (0,00)	63 (13,15)
No se requirió la prueba	183 (39,44)	4 (40,00)	0 (0,00)	187 (39,04)
Persona en abandono ²	103 (22,20)	1 (10,00)	2 (40,00)	106 (22,13)
Sin dato ³	6 (1,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (1,25)
Hemofilia A	391 (100,00)	8 (100,00)	5 (100,00)	404 (100,00)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (20,00)	1 (0,25)
Negativos	86 (21,99)	3 (37,50)	2 (40,00)	91 (22,52)
Sin prueba en el periodo	52 (13,30)	1 (12,50)	0 (0,00)	53 (13,12)
No se requirió la prueba	154 (39,39)	3 (37,50)	0 (0,00)	157 (38,86)
Persona en abandono ²	94 (24,04)	1 (12,50)	2 (40,00)	97 (24,01)
Sin dato ³	5 (1,28)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (1,24)
Hemofilia B	73 (100,00)	2 (100,00)	0 (0,00)	75 (100,00)
Baja respuesta	1 (1,37)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,33)
Negativos	24 (32,88)	0 (0,00)	0 (0,00)	24 (32,00)
Sin prueba en el periodo	9 (12,33)	1 (50,00)	0 (0,00)	10 (13,33)

Tabla 57. Presencia de inhibidores en las mujeres con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2025 (continuación)

Coagulopatía/Presencia de inhibidores ¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
No se requirió la prueba	29 (39,73)	1 (50,00)	0 (0,00)	30 (40,00)
Persona en abandono ²	9 (12,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	9 (12,00)
Sin dato ³	1 (1,37)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,33)

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

² Persona que no recibió atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, durante el periodo.

³ Corresponde a 5 casos de hemofilia A y 1 de hemofilia B que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

Finalmente, del total de las mujeres, el 0,84% (n= 4) tenía artropatía hemofílica crónica y todas tenían hemofilia A; uno de los casos tenía la forma severa, inhibidores de alta respuesta y recibía profilaxis, otra persona tenía hemofilia moderada, sin inhibidores y estaba en esquema de profilaxis, y los otros 2 casos tenían deficiencia leve, no tenían inhibidores y estaban en tratamiento episódico. Por otro lado, en cuanto a otras complicaciones, 1 mujer con hemofilia B leve informó una discapacidad no especificada.

9.3. Manejo multidisciplinario de las mujeres con hemofilia

En el 74,11% de las mujeres con hemofilia (n= 355) el hematólogo fue el profesional encargado de liderar la atención. Esta proporción fue del 72,52% (n= 293) en los casos de hemofilia A y del 82,67% (n= 62) en los de hemofilia B. De tal manera, hematología fue la especialidad médica que atendió, por lo menos una vez en el periodo, a la mayor cantidad de mujeres (n= 355), seguida por psicología (n= 308) y trabajo social (n= 302). A su vez, el 24,01% recibió una valoración en algún momento por parte de fisioterapia y el 32,99% por un químico farmacéutico.

Según la severidad de la hemofilia, la mediana de las consultas por hematología fue de 2 para las mujeres con hemofilia leve o moderada (RIC: 0 - 3) y de 6 para aquellas con hemofilia severa (RIC: 0 - 12). Por su parte, en ortopedia la mediana fue de 1 atención para ambos grupos y en odontología las mujeres con hemofilia leve o moderada tuvieron 1 consulta (RIC: 0 - 2), mientras que las mujeres con la forma severa de la enfermedad 2 (RIC: 0 - 4).

Así mismo, la proporción de las mujeres evaluadas por un equipo multidisciplinario fue del 47,39% (n= 227). Por tipo de deficiencia, este valor fue de 44,80% (n= 181) en la hemofilia A y de 61,33% (n= 46) en la hemofilia B. En contraste, el 25,26% de las mujeres (n= 121) no recibió atención por parte de hematología, ortopedia, odontología, psicología ni trabajo social, siendo el abandono del tratamiento la principal causa (91,74%).

Por último, de acuerdo con el esquema de tratamiento actual, el 85,71% (n= 6) de las mujeres en profilaxis y el 62,15% (n= 220) de aquellas en esquema episódico recibieron al menos una atención por parte de las 5 disciplinas. Además, durante el periodo, de las 4 mujeres con artropatía hemofílica crónica, 3 recibieron atención por ortopedia, todas por fisioterapia, y 1 de ellas, por fisioterapia.



Discusión y conclusiones

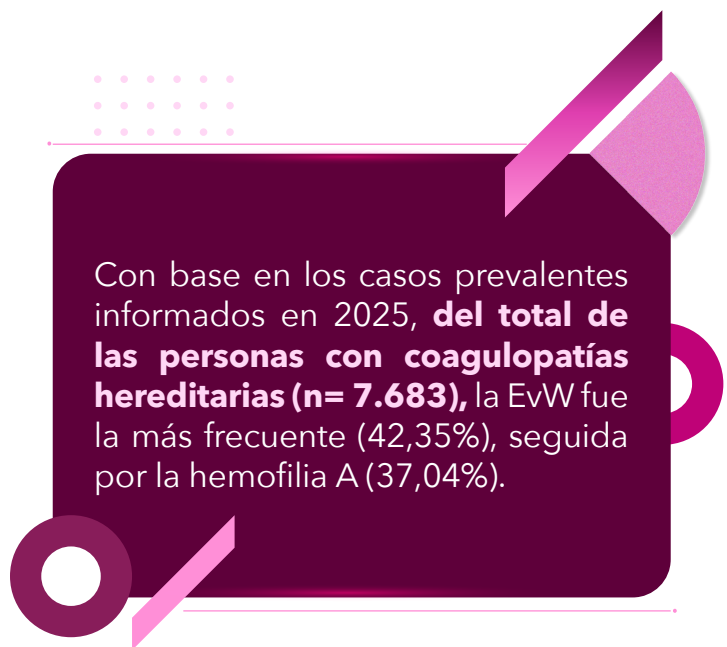
En Colombia, durante los dos últimos periodos analizados, se ha observado un aumento importante en los casos incidentes de personas con coagulopatías hereditarias, especialmente en mujeres, siendo la EvW la más frecuente, seguida de la hemofilia A y B. Adicionalmente, los casos nuevos de coagulopatías menos frecuentes o "raras", como las deficiencias de los factores VII, XI y V, entre otras, han mostrado un incremento considerable en los dos últimos periodos, superando más del doble de lo registrado en 2023. Según la FMH, en la más reciente Encuesta Anual Global, el 18,08% (n= 70.698) del total de personas registradas con coagulopatías hereditarias (n= 390.630) presentaba trastornos distintos a la hemofilia y a la EvW, lo que representa un aumento significativo en comparación con los datos reportados en 1999 (12). Por ende, la creciente identificación de estas condiciones pone de relieve la necesidad de brindarles una atención clínica, diagnóstica y terapéutica adecuada, puesto que su menor frecuencia no las exime de generar complicaciones significativas ni de requerir un abordaje integral y oportuno.

Por otro lado, con base en los casos prevalentes informados en 2025, del total de las personas con coagulopatías hereditarias (n= 7.683), la EvW fue la más frecuente (42,35%), seguida por la hemofilia A (37,04%). Esta distribución revierte la tendencia observada hasta 2023, cuando predominaban los casos de hemofilia A. En contraste, de acuerdo con la FMH, en 2023 el 46% (n= 179.703) de las personas con coagulopatías presentaba hemofilia A, mientras que el 25,88% (n= 101.128) correspondió a casos de la EvW (12).

En comparación con el 2024, la prevalencia cruda de la EvW aumentó en un 16,29%, al pasar de 2.773 casos prevalentes a 3.254 en 2025. Por otro lado, según los datos de la Encuesta Anual Global (EAG) de 2023, se reportaron 4.258 personas con EvW en Colombia (12), cifra superior a la informada a la CAC. Este reporte internacional se construyó a partir de 24 envíos de información de distintas fuentes nacionales, lo que puede reflejar diferencias en la cobertura, la periodicidad y la metodología empleadas para consolidar los casos. Así mismo, cabe señalar que, mientras la CAC aplica un proceso sistemático que corrobora y audita la información con la historia clínica, la EAG se nutre de aportes voluntarios de diferentes actores, lo que explica parte de la variabilidad observada.

Adicionalmente, el 76,49% de los casos prevalentes de la EvW reportados correspondieron a mujeres, lo cual coincide con lo informado por la FMH en 2023, donde el 55,34% de los 101.128 casos con información sobre el sexo, provenientes de 109 países, fueron mujeres (12). Aunque la EvW afecta por igual a ambos sexos desde el punto de vista genético, las manifestaciones clínicas en mujeres (como la menorragia o la hemorragia posparto) han sido tradicionalmente normalizadas o subestimadas tanto por el personal médico como por las propias pacientes (14,51). Esto ha contribuido al retraso en el diagnóstico y a la falta de un acceso oportuno a la atención, lo que se traduce en una mayor frecuencia de episodios de sangrado, el desarrollo de una deficiencia de hierro o anemia ferropénica y una disminución en la calidad de vida (51).

Sumado a lo anterior, en 2025 se informaron 2.846 casos prevalentes de hemofilia A y 600 de hemofilia B. En contraste, según la Encuesta Anual Global de 2023, en Colombia se notificaron 3.417 personas con hemofilia A y 750 con hemofilia B (12). Esta diferencia reafirma la necesidad de triangular fuentes y reducir la variabilidad metodológica, con el fin de obtener cálculos más precisos y comparables de la carga de estas coagulopatías.



Con base en los casos prevalentes informados en 2025, **del total de las personas con coagulopatías hereditarias (n= 7.683)**, la EvW fue la más frecuente (42,35%), seguida por la hemofilia A (37,04%).

Por su parte, de acuerdo con la FMH, en 2023 el 90% de las personas con hemofilia A (n= 179.703) y el 88% de las personas con hemofilia B (n= 37.385) correspondieron a hombres, según los datos reportados por 118 y 116 países, respectivamente, que informaron sobre el sexo de los casos. En Colombia, para el periodo 2025 se observaron valores similares: el 85,80% de los casos prevalentes de hemofilia A y el 87,50% de los de hemofilia B ocurrieron en hombres (12).

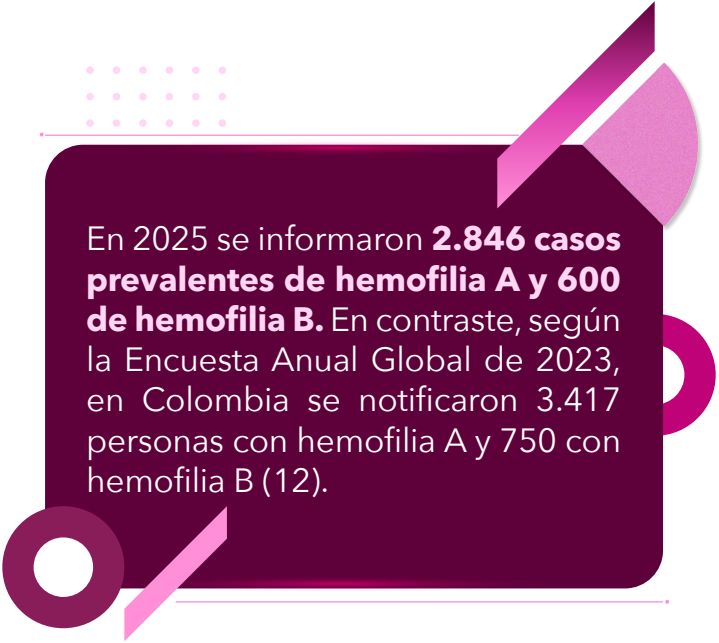
En cuanto a los indicadores de las tasas de sangrado, durante el periodo 2025 se observó una tendencia general a la disminución de los episodios hemorrágicos en las personas con hemofilia que reciben tratamiento profiláctico, tanto en aquellas con inhibidores como en quienes no los presentan. Este patrón sugiere una mejora en la efectividad del abordaje preventivo, particularmente a causa de la incorporación de nuevas alternativas terapéuticas como el emicizumab. Sin embargo, al desagregar por el tipo de evento, se identifican fluctuaciones relevantes; específicamente, el sangrado espontáneo en personas con inhibidores muestra una leve tendencia al aumento desde el 2022, lo que podría estar asociado a factores clínicos individuales, la adherencia al tratamiento o la variabilidad en la respuesta terapéutica (52).

En línea con estos hallazgos, un estudio nacional del Reino Unido, fundamentado en su base centralizada de hemofilia, evaluó a personas con hemofilia A con inhibidores entre el 1° de enero de 2018 y el 30 de septiembre de 2021 (53). En esta cohorte, la profilaxis con emicizumab se asoció con una reducción del 89% en la tasa anualizada de sangrados y un incremento en la proporción de casos sin episodios tratados de sangrado, pasando del 45% al 88% (53). No obstante, otra investigación con seguimiento mínimo de 18 meses en 70 sujetos reportó que el 51% continuó presentando episodios espontáneos de sangrado, destacando la persistencia del riesgo residual incluso bajo profilaxis (52).

En el contexto colombiano, para el 2025, del total de personas con inhibidores de alta respuesta (n= 61), el 93,44% se encontraba en tratamiento profiláctico y de estos, el 70,18% lo recibía con emicizumab. Estos datos reflejan una alta adopción del esquema profiláctico, aunque también reafirman la necesidad de fortalecer el monitoreo individualizado y la evaluación continua de la eficacia terapéutica en esta población de alto riesgo.

Del mismo modo, durante el periodo analizado se identificaron mejoras parciales en algunos aspectos del abordaje multidisciplinario que reciben las personas con hemofilia. No obstante, aunque ciertos indicadores presentan una recuperación respecto al periodo anterior, el cumplimiento global sigue siendo limitado. Por ejemplo, se evidenció una disminución en la frecuencia de atenciones en especialidades como hematología y odontología, especialmente en los casos de hemofilia leve y moderada, situación que podría comprometer el seguimiento oportuno. En contraste, las personas con hemofilia severa continúan recibiendo un número de atenciones por encima de la meta establecida, lo que podría reflejar una mayor concentración de esfuerzos en esta población.

En el contexto nacional, el indicador de la pérdida del seguimiento de las personas con hemofilia mostró un incremento relevante en 2024, manteniendo el resultado global de 2025 en un 9,83%, valor que se aproxima al umbral máximo establecido por la meta nacional, el cual plantea una pérdida de seguimiento inferior al 10%. Las regiones más afectadas fueron la Amazonía-Orinoquía (12,50%) y la Oriental (12,48%). Así mismo, llama la atención que incluso en Bogotá, D. C., una de las principales regiones del país, la pérdida del seguimiento alcanzó el 10,28%.



En 2025 se informaron **2.846 casos prevalentes de hemofilia A y 600 de hemofilia B**. En contraste, según la Encuesta Anual Global de 2023, en Colombia se notificaron 3.417 personas con hemofilia A y 750 con hemofilia B (12).

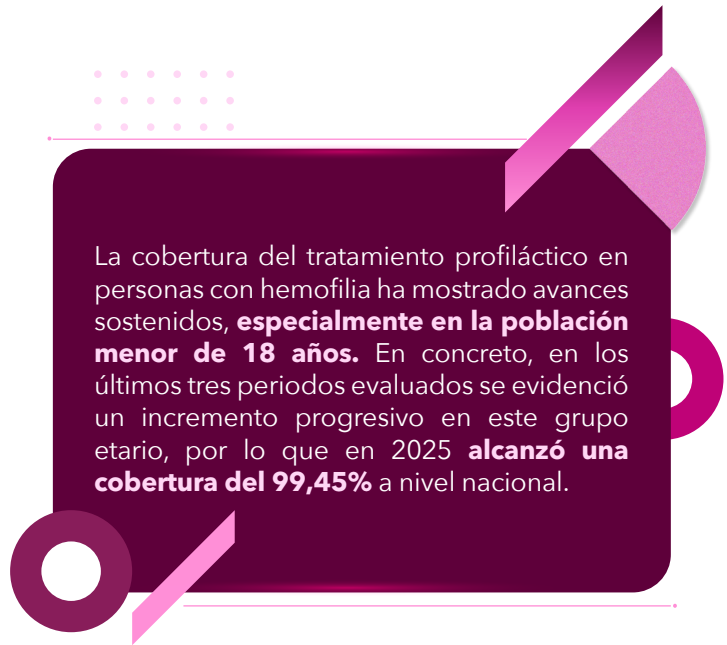


Adicionalmente, en 2025, el 12,60% (n= 434) de los casos prevalentes con hemofilia no accedió a los servicios esenciales para su atención integral, como hematología, ortopedia, odontología, psicología o trabajo social. Cabe resaltar que el abandono de la terapia se define como la ausencia de atenciones médicas ambulatorias por hematología, medicina familiar, medicina interna, ortopedia o pediatría, relacionadas con la coagulopatía durante el periodo analizado. De esta forma, en más del 70% (n= 319) de los casos sin acceso a estos servicios clave, la causa reportada correspondió al abandono del tratamiento, lo que constituye un hallazgo de especial preocupación.

Este abandono podría estar asociado con la percepción de insatisfacción frente a las rutas de atención disponibles, lo que afecta la adherencia, el control clínico y, en última instancia, la calidad de vida de las personas con trastornos de la coagulación (54). Esta situación se agrava en contextos donde los sistemas de salud enfrentan limitaciones estructurales y de acceso, como ocurre en muchos países de ingresos medios o bajos, en contraste con los modelos consolidados de atención en países de altos ingresos (54).

Por otro lado, la cobertura del tratamiento profiláctico en personas con hemofilia ha mostrado avances sostenidos, especialmente en la población menor de 18 años. En concreto, en los últimos tres periodos evaluados se evidenció un incremento progresivo en este grupo etario, por lo que en 2025 alcanzó una cobertura del 99,45% a nivel nacional. En cuanto a la población de 18 años o más, la cobertura profiláctica llegó al 93,13% en el mismo periodo, lo que constituye un hito significativo en el control clínico de la enfermedad. Este comportamiento posiciona a Colombia como uno de los países con mayor acceso al tratamiento profiláctico a nivel mundial (12). Para contextualizar este avance, en 2014 la FMH estimaba una cobertura del 90% en menores de 18 años y apenas del 50% en personas de 18 años o más en el país (55).

Para finalizar, la evolución del registro nacional de hemofilia y otras coagulopatías en Colombia ha fortalecido la gestión del riesgo, evidenciando avances en la identificación y el seguimiento de estas condiciones. El aumento sostenido en los diagnósticos de la EvW y las coagulopatías raras indica mejoras en la vigilancia y sugiere una aproximación a las estimaciones globales. También destacan la ampliación de la cobertura profiláctica, especialmente en adultos, y la incorporación de terapias innovadoras como el emicizumab, por su impacto positivo en el control clínico. Sin embargo, persisten desafíos como la pérdida del seguimiento, el acceso desigual y las brechas en la atención multidisciplinaria, que exigen continuar reforzando los modelos centrados en las personas, garantizando la continuidad, equidad y adherencia terapéutica.



La cobertura del tratamiento profiláctico en personas con hemofilia ha mostrado avances sostenidos, **especialmente en la población menor de 18 años**. En concreto, en los últimos tres periodos evaluados se evidenció un incremento progresivo en este grupo etario, por lo que en 2025 **alcanzó una cobertura del 99,45%** a nivel nacional.

Referencias bibliográficas

1. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020;1-158.
2. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo Clínico para tratamiento con profilaxis de personas con Hemofilia A Severa sin inhibidores. 2015;(1):2015.
3. Cuenta de Alto Costo. Indicadores de gestión del riesgo en pacientes con hemofilia en Colombia, 2020. Actualización. Consenso basado en la evidencia [en línea]. 2020. 1-76 p. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/publicaciones/indicadores-de-gestion-del-riesgo-en-pacientes-con-hemofilia-en-colombia-2020/?1687872136222>
4. Gómez A. Marco conceptual y legal sobre la gestión de riesgo en Colombia: Aportes para su implementación. Monitor Estratégico. 2006;(5):4-11.
5. Gaviria A, Dávila CE, Correa LF. Gestión integral del riesgo en salud. Perspectiva desde el aseguramiento en el contexto de la Política de Atención Integral en Salud. Lineamientos de Política para el Mercado de Aseguramiento en Salud en Colombia. 2018;8-62.
6. Carcao M, Goudemand J. Los inhibidores en la hemofilia. Información básica. Quinta edi. Federación Mundial de Hemofilia, editor. 2018.
7. Chowdary P, Carcao M, Kenet G, Pipe SW. Haemophilia. The Lancet. Marzo de 2025;405(10480):736-50.
8. Leebeek FWG, Eikenboom JCJ. Von Willebrand's Disease. New England Journal of Medicine. Noviembre 24 de 2016;375(21):2067-80.
9. Palla R, Peyvandi F, Shapiro AD. Rare bleeding disorders: diagnosis and treatment. Blood. Marzo 26 de 2015;125(13):2052-61.
10. Gater A, Thomson T, Strandberg-Larsen M. Haemophilia B: impact on patients and economic burden of disease. Thromb Haemost. Noviembre 24 de 2011;106(09):398-404.
11. Buckner TW, Bocharova I, Hagan K, Bensimon AG, Yang H, Wu EQ, et al. Health care resource utilization and cost burden of hemophilia B in the United States. Blood Adv. Abril 13 de 2021;5(7):1954-62.
12. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2023 [en línea]. Canadá; 2024. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2525.pdf>
13. World Federation of Hemophilia. World bleeding disorders registry. 2023 data report [en línea]. 2024. Disponible en: <https://www.wfh.org/publications/files/pdf-2452.pdf>
14. Bosch A, Moussaoui D, Casini A. Women and Hereditary Bleeding Disorders. Hamostaseologie. Febrero 19 de 2025;45(01):070-9.
15. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [en línea]. 2013. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
16. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Informe Belmont [en línea]. USA; abr, 1979. Disponible en: <https://www.paho.org/sites/default/files/2023-10/belmont-informe.pdf>
17. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos [en línea]. 2017. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
18. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 [en línea]. Bogotá, D.C.; 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>
19. Ministerio de Salud. Resolución 1995 de 1999 [en línea]. Bogotá, D. C.; jul, 1995. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/normatividad_nuevo/resoluciOn_1995_de_1999.pdf
20. Congreso de Colombia. Ley estatutaria 1581 de 2012 [en línea]. Bogotá, D. C.: Congreso de Colombia; oct, 2012. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>
21. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 1377 de 2013 [en línea]. Bogotá, D. C.; 2013. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=53646>



22. Ahmad O Ben, Boschi Pinto C, López AD. Age Standardization of Rates: A New WHO Standard. GPE Discussion Paper Series: No 31. Enero 1° de 2001;10-2.
23. Mannucci PM. Hemophilia treatment innovation: 50 years of progress and more to come. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. Marzo de 2023;21(3):403-12.
24. Andrade PEA, Manucci PM, Kessler CM. Emicizumab: the hemophilia A game changer. *Haematologica*. Noviembre 2 de 2023;0-0.
25. Ozelo MC, Yamaguti-Hayakawa GG. Impact of novel hemophilia therapies around the world. *Res Pract Thromb Haemost*. Marzo de 2022;6(3):e12695.
26. Connell NT, Flood VH, Brignardello-Petersen R, Abdul-Kadir R, Arapshian A, Couper S, et al. ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the management of von Willebrand disease. *Blood Adv*. Enero 12 de 2021;5(1):301-25.
27. Boccalandro EA, Begnozzi V, Garofalo S, Pasca S, Peyvandi F. The evolution of physiotherapy in the multidisciplinary management of persons with haemophilia (PWH): A scoping review. *Haemophilia*. Enero 27 de 2023;29(1):11-20.
28. Berntorp E, Fischer K, Hart DP, Mancuso ME, Stephensen D, Shapiro AD, et al. *Haemophilia*. *Nat Rev Dis Primers*. Junio 24 de 2021;7(1):45.
29. Van Vulpen LFD, Holstein K, Martinoli C. Joint disease in haemophilia: Pathophysiology, pain and imaging. *Haemophilia*. Mayo 21 de 2018;24(S6):44-9.
30. Nagao A, Inagaki Y, Nogami K, Yamasaki N, Iwasaki F, Liu Y, et al. Artificial intelligence-assisted ultrasound imaging in hemophilia: research, development, and evaluation of hemarthrosis and synovitis detection. *Res Pract Thromb Haemost*. Mayo de 2024;8(4):102439.
31. Rodríguez-Merchán EC. Hemophilic Pseudotumors: Diagnosis and Management. *Arch Bone Jt Surg*. Marzo de 2020;8(2):121-30.
32. Zwagemaker AF, Gouw SC, Jansen JS, Vuong C, Coppens M, Hu Q, et al. Incidence and mortality rates of intracranial hemorrhage in hemophilia: a systematic review and meta-analysis. *Blood*. Diciembre 30 de 2021;138(26):2853-73.
33. Matino D, Tieu P, Chan A. Molecular mechanisms of inhibitor development in hemophilia. *Mediterr J Hematol Infect Dis*. Enero 1° de 2020;12(1):e2020001.
34. Badulescu OV, Scripcariu DV, Badescu MC, Ciocoiu M, Vladeanu MC, Plesoianu CE, et al. Biomarkers Involved in the Pathogenesis of Hemophilic Arthropathy. *Int J Mol Sci*. Septiembre 13 de 2024;25(18):9897.
35. Kiu A, Yang I, Fung T, Jaffer R, Martin MH. Pseudotumour: an uncommon complication of severe haemophilia. *BJR|Case Reports*. Julio 1° de 2024;10(4).
36. Thankamony D, P M, C U. Seroprevalence of hepatitis B, hepatitis C, and human immunodeficiency virus in hemophilia A patients: A descriptive study. *Natl J Physiol Pharm Pharmacol*. 2023;1.
37. Isfordink CJ, van Erpecum KJ, van der Valk M, Mauser-Bunschoten EP, Makris M. Viral hepatitis in haemophilia: historical perspective and current management. *Br J Haematol*. Octubre 6 de 2021;195(2):174-85.
38. Hart DP, Matino D, Astermark J, Dolan G, d'Oiron R, Hermans C, et al. International consensus recommendations on the management of people with haemophilia B. *Ther Adv Hematol*. Enero 2 de 2022;13.
39. Cortesi PA, Fornari C, Conti S, Pollio B, Boccalandro E, Buzzi A, et al. The value-based healthcare approach to haemophilia: Development of outcome measures for the evaluation of care of people with haemophilia. *Haemophilia*. Marzo 5 de 2024;30(2):437-48.
40. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Indicadores de salud. Aspectos conceptuales y operativos. Organización Panamericana de la Salud; 2018.
41. Torres L, Peñuela O, Forero M del R, Satizabal J, Salazar X, Benavides D, et al. Quality of life, self-reported outcomes and impact of education among people with moderate and severe hemophilia A: An integrated perspective from a Latin American country. *PLoS One*. Julio 6 de 2023;18(7):e0287972.
42. Benemei S, Boni L, Castaman G. Outcome measures in hemophilia: current and future perspectives. *Expert Rev Hematol*. Julio 2 de 2024;17(7):329-40.
43. Manco-Johnson MJ, Lundin B, Funk S, Peterfy C, Raunig D, Werk M, et al. Effect of late prophylaxis in hemophilia on joint status: a randomized trial. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. Noviembre de 2017;15(11):2115-24.

44. Daffunchio C, Galatro G, Faurlin V, Neme D, Caviglia H. The hidden joint in children with haemophilia on prophylaxis. *Thromb Res.* Junio de 2023;226:86-92.
45. Sun J, Zhou X, Hu N. Factor VIII replacement prophylaxis in patients with hemophilia A transitioning to adults: a systematic literature review. *Orphanet J Rare Dis.* Diciembre 26 de 2021;16(1):287.
46. Nomura S. Current Status and Challenges in Delivering Comprehensive Care for Patients with Hemophilia. *J Blood Med.* Diciembre de 2023;Volume 14:629-37.
47. Dutta A, Boruah D, Boruah A, Das A. Adherence and Cost Effectivity of Home-Based Prophylaxis Over Institutionalized Prophylaxis in Patients with Hemophilia. *Ann Natl Acad Med Sci.* Febrero 6 de 2023;59:21.
48. Ljung R, Auerswald G, Benson G, Dolan G, Duffy A, Hermans C, et al. Inhibitors in haemophilia A and B: Management of bleeds, inhibitor eradication and strategies for difficult-to-treat patients. *Eur J Haematol.* Febrero 6 de 2019;102(2):111-22.
49. Haghpanah S, Naderi M, Kamalian S, Tavvoosi H, Parand S, Javanmardi N, et al. The impact of inhibitors on the quality of life in patients with hemophilia. *SAGE Open Med.* Enero 10 de 2023;11.
50. Hoefnagels J, Kars M, Fischer K, Schutgens R, Schrijvers L. The Perspectives of Adolescents and Young Adults on Adherence to Prophylaxis in Hemophilia: A Qualitative Study. *Patient Prefer Adherence.* Enero de 2020;Volume 14:163-71.
51. VanderMeulen H, Arya S, Nersesian S, Philbert N, Sholzberg M. What have we learned about the patient's experience of von Willebrand disease? A focus on women. *Hematology.* Diciembre 9 de 2022;2022(1):631-6.
52. Levy-Mendelovich S, Brutman-Barazani T, Budnik I, Avishai E, Barg AA, Levy T, et al. Real-World Data on Bleeding Patterns of Hemophilia A Patients Treated with Emicizumab. *J Clin Med.* Septiembre 22 de 2021;10(19):4303.
53. Wall C, Xiang H, Palmer B, Chalmers E, Chowdary P, Collins PW, et al. Emicizumab prophylaxis in haemophilia A with inhibitors: Three years follow up from the UK Haemophilia Centre Doctors' Organisation (UKHCDO). *Haemophilia.* Mayo 22 de 2023;29(3):743-52.
54. Pierce GF, Adediran M, Diop S, Dunn AL, El Ekiaby M, Kaczmarek R, et al. Achieving access to haemophilia care in low-income and lower-middle-income countries: expanded Humanitarian Aid Program of the World Federation of Hemophilia after 5 years. *Lancet Haematol.* Septiembre de 2022;9(9):e689-97.
55. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2014 [en línea]. 2015 [citado el 11 de agosto de 2025]. Disponible en: https://www.wfh.org/publications/files/pdf-1627.pdf?_gl=1*1t4facj*_ga*MzIzMDA1NDE0LjE3NTIwNjA0NzE.*_ga_7974KH9L-H5*czE3NTQwNzc5OTAkbzE2JGcxJHQxNzU0MDc3OTk0JG01NiRsMCRoMA..&_ga=2.8321393.2130935712.1754077991-323005414.1752060471
56. James PD, Connell NT, Ameer B, Di Paola J, Eikenboom J, Giraud N, et al. ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the diagnosis of von Willebrand disease. *Blood Adv.* Enero 12 de 2021;5(1):280-300.



Tablas suplementarias

Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2025

Temática	Descripción del hallazgo
Efectividad en la gestión de personas con presunto diagnóstico de coagulopatías objeto de reporte	<p>Durante el proceso de auditoría se identificó la necesidad de fortalecer la gestión de los casos reportados con diagnóstico presuntivo de coagulopatía, provenientes de fuentes como el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) y los registros de suficiencia de la Unidad de Pago por Capitación (UPC). Esta gestión debe ejecutarse de manera oportuna y eficiente, con el objetivo de confirmar o descartar la condición clínica, permitiendo una toma de decisiones más precisa por parte de los actores del sistema de salud.</p> <p>Así pues, uno de los principales hallazgos fue la identificación de un número elevado de personas con diagnósticos compatibles con coagulopatías que aún permanecen en proceso de confirmación o descarte. Para el periodo 2025, el 40,89% de los casos identificados por estas fuentes y reportados por las entidades continúan pendientes de confirmación diagnóstica. De estos casos, aproximadamente la mitad lleva más de dos años en gestión por parte de las entidades, sin que se haya definido su inclusión en la cohorte nacional.</p> <p>Adicionalmente, se observó que el 51,33% de los registros fueron descartados, siendo esta situación más frecuente en los casos provenientes de la base de suficiencia de la UPC, donde se evidencia el uso incorrecto de los códigos CIE-10 por parte de las EPS. Por otra parte, solo en el 5,50% de los casos se confirma la presencia de la enfermedad, mientras que el 2,28% de los registros fue inactivado debido a que correspondía a casos reportados por más de una EAPB definidos por la BDU.</p>
Oportunidad en el ingreso de personas a la cohorte	<p>En el periodo 2025, fueron notificados por primera vez a la CAC 783 registros que correspondieron a 781 personas con diagnósticos de hemofilia y otras coagulopatías confirmadas, de las cuales se evidenció que el 47,50% (n= 371/781) tuvieron confirmación de diagnóstico durante el periodo (1° de febrero de 2024 al 31 de enero de 2025); el 23,81% (n= 186/781) tenían entre 1 y tres años de diagnosticadas y el 19,59% (n= 153/781) tenían más de 4 años. En 71 casos no se obtuvo dato del momento del diagnóstico.</p> <p>Cabe destacar que, aunque la cohorte nacional registró 389 incidentes durante el periodo, 371 correspondieron a los casos reportados por primera vez a la CAC. Los 18 restantes se relacionaron con personas previamente inscritas en la cohorte nacional que presentaron un cambio de diagnóstico durante la vigencia.</p> <p>La deficiencia con mayor proporción de reportes tardíos fue la enfermedad de von Willebrand (EvW), seguida de los casos de hemofilia A leve. En consecuencia, se reafirma la necesidad de implementar estrategias que promuevan la identificación oportuna de los casos y su adecuada vinculación a programas de atención integral, con el fin de garantizar intervenciones oportunas y mejoras en los resultados en salud.</p>
EvW: retos en el diagnóstico	<p>En el proceso de validación de la confirmación diagnóstica de los casos reportados por primera vez a la CAC que ingresaron a la cohorte nacional, se generaron 211 inconsistencias, de las cuales el 76,78% (n= 162) fueron causadas por el diagnóstico y el 23,22% (n= 49) se ocasionaron por la ausencia de soportes o por documentación no válida.</p> <p>De las inconsistencias causadas por el diagnóstico, el 74,69% (n= 121/162) se presentó en población con EvW, teniendo como principal causa la insuficiencia de los soportes para confirmar su diagnóstico, es decir, no se evidencia el detalle completo de los laboratorios requeridos e indicados por las guías de práctica clínica. Dicha coagulopatía constituye un reto para su correcto diagnóstico, lo que demuestra la necesidad de continuar afianzando la evaluación clínica en tres pilares: historia personal, historia familiar y la evaluación paraclínica completa. En la validación de los casos se evidenció una limitación de información especialmente en personas prevalentes con EvW no inscritas en los programas.</p> <p>Así mismo, uno de los desafíos en el diagnóstico de la EvW son los resultados de pruebas en zonas grises (resultados limítrofes), para lo cual se requiere evaluar el caso de manera integral, realizar una escala objetiva de sangrado, explorar antecedentes familiares y realizar una junta médica para definir el diagnóstico, si es requerido.</p>

Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2025 (continuación)

Temática	Descripción del hallazgo																					
Simultaneidad en la toma de paraclínicos de confirmación diagnóstica en la EvW	<p>Durante el periodo 2025, se evidenció la adopción de mejores prácticas en cuanto a la simultaneidad en la toma del panel de laboratorios en sujetos reportados por primera vez con EvW. Entre los casos diagnosticados durante el mismo periodo, se observó simultaneidad en la toma de paraclínicos en el 95,50% de los casos. En contraste, entre las personas reportadas por primera vez a la CAC con diagnóstico de EvW mayor a un año, dicha simultaneidad fue del 88,16%.</p> <p>También es necesario resaltar la importancia de garantizar la calidad en las fases preanalítica y postanalítica del diagnóstico de la enfermedad de von Willebrand, asegurando condiciones óptimas de toma, transporte y conservación de las muestras, así como una adecuada validación, interpretación y correlación clínica de los resultados obtenidos. En este proceso, se debe considerar la posible influencia de comorbilidades (como enfermedades inflamatorias, hepáticas o tiroideas) y de medicamentos administrados que puedan alterar los niveles o la funcionalidad del factor von Willebrand, con el fin de evitar errores diagnósticos y lograr una clasificación precisa del tipo y severidad del trastorno.</p> <p>Así mismo, se recomienda asegurar que los estudios simultáneos (dosificación del FvW, del FVIII y de la actividad del FvW) se realicen en un mismo laboratorio de referencia, con experiencia demostrada en este tipo de análisis.</p> <p>En este contexto, es fundamental que cada entidad identifique las barreras o limitaciones que dificultan el diagnóstico preciso y que a nivel nacional se continúen articulando esfuerzos conjuntos con la academia, la comunidad científica y los demás actores del sistema de salud, con el fin de fortalecer las competencias en el diagnóstico y alcanzar la calidad esperada en el laboratorio clínico.</p>																					
	<p>El diagnóstico oportuno de la EvW es fundamental para establecer el tratamiento más adecuado para cada persona y garantizar un asesoramiento clínico eficaz. No obstante, tanto el diagnóstico como la subclasificación de la EVW continúan representando retos significativos en la práctica clínica.</p> <p>Adicionalmente, la actual clasificación de la EvW se basa en defectos cuantitativos, parciales o completos (EvW tipos 1 y 3), o cualitativos (EvW tipo 2) en el FvW. A su vez, con base en las características del fenotipo, la EvW tipo 2 se divide en cuatro variantes (2A, 2B, 2M y 2N) (56). Por consiguiente, teniendo en cuenta que el instructivo de reporte no contempla la recolección de información sobre la subclasificación del tipo 2, desde la CAC se llevó a cabo un proceso de captura durante la auditoría, con base en los soportes clínicos, que dio como resultado la siguiente distribución:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Variantes tipo 2</th> <th>Número de personas</th> <th>%</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>2A</td> <td>152</td> <td>15,12</td> </tr> <tr> <td>2B</td> <td>51</td> <td>5,07</td> </tr> <tr> <td>2M</td> <td>114</td> <td>11,34</td> </tr> <tr> <td>2N</td> <td>56</td> <td>5,57</td> </tr> <tr> <td>Sin subclasificar</td> <td>632</td> <td>62,89</td> </tr> <tr> <td>Total</td> <td>1.005</td> <td>100,00</td> </tr> </tbody> </table>	Variantes tipo 2	Número de personas	%	2A	152	15,12	2B	51	5,07	2M	114	11,34	2N	56	5,57	Sin subclasificar	632	62,89	Total	1.005	100,00
	Variantes tipo 2	Número de personas	%																			
2A	152	15,12																				
2B	51	5,07																				
2M	114	11,34																				
2N	56	5,57																				
Sin subclasificar	632	62,89																				
Total	1.005	100,00																				
<p>Considerando que la identificación precisa de los casos con los subtipos 2A, 2B o 2M de la EvW es clave para definir el pronóstico, orientar adecuadamente la asesoría familiar y establecer el tratamiento más apropiado (incluyendo recomendaciones como el uso de la desmopresina, relativamente contraindicada en el subtipo 2B (56)), resulta pertinente concentrar los esfuerzos para evaluar a las personas aún no clasificadas.</p>																						
Registro de síntomas hemorrágicos en mujeres con diagnóstico de EvW	<p>Durante el periodo evaluado, el 13,47% de las mujeres con diagnóstico de EvW (n= 329) presentaron síntomas hemorrágicos. Además, al analizar el tipo de sangrado más frecuente, se identificó que la categoría "otras hemorragias" fue la más reportada, presentándose en el 10,04% de los casos (n= 250).</p> <p>Por consiguiente, con el objetivo de precisar la localización de los sangrados, desde la CAC se realizó la captura de los síntomas, lo que evidenció que la hemorragia uterina anormal se presentó en apenas el 2,85% (n= 71) de las mujeres con esta coagulopatía.</p> <p>Dado que se presenta un bajo registro en la historia clínica de la hemorragia menstrual abundante, se recomienda incentivar el uso de herramientas de evaluación clínica como el BAT (<i>Bleeding Assessment Tool</i>), con el fin de evitar la subestimación de los síntomas hemorrágicos y mejorar la detección oportuna de casos que requieran intervención especializada.</p>																					



Tabla suplementaria 1. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2025 (continuación)

Temática	Descripción del hallazgo
Intervenciones en salud reproductiva en mujeres portadoras de hemofilia y EvW	En concordancia con las recomendaciones de la tercera edición de las guías de la FMH para el tratamiento de la hemofilia, se destaca la importancia de brindar a las portadoras una asesoría integral que contemple las implicaciones de la enfermedad y las decisiones reproductivas. Sin embargo, con base en la información reportada por las entidades, se evidenció que el 35,18% de las mujeres entre los 12 y los 49 años no contaban con intervenciones por planificación familiar ni por consejería genética.
Población sin gestión durante el periodo	<p>El 14,40% de los registros activos de toda la cohorte (n= 1.089) no cuenta con seguimientos médicos dentro del periodo de reporte. Este valor representa un incremento de 0,61 puntos porcentuales en comparación con el periodo anterior.</p> <p>La causa más frecuente de la ausencia de atención médica fue la falta de seguimiento por parte de la EAPB, la cual se presentó en el 57,57% de los casos. Cabe destacar que, aunque esta proporción es inferior a la registrada en 2024 (69,81%), aún representa una brecha considerable en la atención.</p> <p>Si bien se evidencia una mejora en el soporte institucional para la búsqueda activa de casos con el fin de lograr su reingreso al programa, persiste la preocupación sobre la efectividad real de las estrategias implementadas, especialmente en lo relacionado con generar intervenciones continuas y oportunas.</p>
Costos en la atención	<p>El gasto total asociado a la atención de las coagulopatías tiene relación directa con el tipo de contrato entre el asegurador y el prestador, evidenciando también, costos más elevados en la prestación por modalidad evento. Por otro lado, se identificaron limitantes para lograr obtener un cálculo del costo real asociado a la atención de las coagulopatías objeto de reporte. A continuación, se detallan algunos de los principales contextos que inciden en esta limitación:</p> <ol style="list-style-type: none"> Contratación por paquete o Pago Global Prospectivo (PGP): en estos casos, la IPS factura un costo total que incluye atenciones del programa y tratamientos; sin embargo, no se cuenta con un valor preciso del factor suministrado. Además, aunque las entidades aportaron notas técnicas y certificaron la metodología de cálculo empleada, estos modelos presentan limitaciones ya que tanto los casos que reciben tratamiento como los que no lo hacen son incluidos bajo un mismo valor del paquete. Pagos por evento: se identificaron pagos por evento de paquetes de hemofilia donde el pago se realiza por unidad de factor aplicado, el cual también incluye intervenciones de equipo multidisciplinario y laboratorios, por tanto, el costo total de la atención es el mismo valor del costo del factor. Identificación de modalidades de contratación: en este contexto solo se facturan personas que requieren la administración del factor en el periodo; los demás usuarios son atendidos por el prestador, pero no generan facturación, por lo que su costo total está en cero. Contratación por evento: en los casos donde el suministro de factor fue contratado bajo esta modalidad, fue posible determinar de manera más precisa el costo real del tratamiento, por lo cual estos esquemas ofrecen una mejor trazabilidad del gasto. Ausencia de soportes: en el 5,70% de las personas que utilizaron factor (n= 136/2.385) no se contó con el soporte que permitiera validar el costo anual de la terapia. Así mismo, en el 19,06% (n= 1.184/6.213) de los casos activos que recibieron atenciones durante el periodo evaluado, el costo total del manejo asociado a la enfermedad carecía de respaldo, lo que generó datos ausentes o incompletos y constituyó una limitante para el análisis.



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

@cuentadealtocosto



www.cuentadealtocosto.org



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