

Situación de la
HEMOFILIA
y otras coagulopatías
en Colombia

2024



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024



Cuenta de Alto Costo
Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

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

ISSN: 2665 - 4059

Periodicidad: una edición anual

Bogotá, D. C., Colombia, febrero 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 2024; 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

Jorge Iván Domínguez Londoño
Coosalud EPS

Almanury Pérez Contreras
ComfaOriente EPS

Justo Jesús Paz Wilches
Mutual Ser EPS-S

Julio Alberto Rincón Ramírez
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

Sergio Augusto Cáceres Maldonado
Líder de Conocimiento

Adriana Esperanza Peñuela Sánchez
Epidemióloga

Liseth Tatiana Losada Rodríguez
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

Revisión y corrección de estilo

Alejandro Niño Bogoya
Jefe de comunicaciones
Unidad de Comunicación y Difusión

Diseño y diagramación

Angie Tatiana Silva Salamanca
Diseñadora editorial
Unidad de Comunicación y Difusión

Revisores clínicos

Adriana Linares Ballesteros

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

María Helena Solano Trujillo

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

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 acápites, 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 2024	1.0		

Tabla de contenido

Abreviaturas	17
Entidades que le reportaron información a la Cuenta de Alto Costo en el periodo y que fueron incluidas en el análisis	19
Glosario	22
Introducción	26
Aspectos éticos y legales.....	28
Aspectos metodológicos.....	29
Auditoría	29
Generalidades del reporte	29
Calidad de la información.....	30
Herramienta de validación de la información	30
Verificación de la información con las fuentes externas	30
Auditoría de los soportes	30
Población de interés, población auditada y periodo evaluado.....	32
Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría	32
Ajuste de datos posterior a la auditoría	32
Análisis epidemiológico.....	34
Análisis descriptivo	34
Estimación de la morbilidad y la mortalidad	34
Análisis de los indicadores de la gestión del riesgo	35
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.....	55
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.....	60
Contenido infográfico capítulo 3	61
3.1. Caracterización demográfica y clínica de los casos fallecidos por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías	62
3.2. Mortalidad por todas las causas de la hemofilia y otras coagulopatías	64
4. Tratamiento en las personas con hemofilia y enfermedad de von Willebrand	66
Contenido infográfico capítulo 4	67
4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia.....	68
4.1.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores.....	69
4.1.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema de profilaxis	69
4.1.1.2. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema episódico	73
4.1.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores.....	75
4.1.2.1. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema de profilaxis	75
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 inmunotolerancia.....	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.....	81
4.2.2. Personas con enfermedad de von Willebrand en esquema episódico.....	82
5. Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia.....	85
Contenido infográfico capítulo 5	86
6. Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia	91
Contenido infográfico capítulo 6	92
6.1. Hemartrosis.....	93
6.2. Hemorragias extraarticulares	95
7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia	97
Contenido infográfico capítulo 7	98
7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia	99
7.1.1. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia.....	99
7.1.2. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el sexo	101
7.1.3. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el régimen de afiliación	101
7.1.4. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y la severidad de la deficiencia	102
7.1.5. Presencia de inhibidores según el tipo de hemofilia y el esquema de tratamiento actual.....	103

7.2. Artropatía hemofílica crónica	104
7.3. Otras complicaciones.....	106
Complicaciones infecciosas	107
Pseudotumores.....	107
Fracturas	107
Anafilaxia	107
Discapacidad	107
8. Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia	108
Contenido infográfico capítulo 8	109
9. Caracterización de las mujeres con hemofilia	131
Contenido infográfico capítulo 9	132
9.1. Caracterización demográfica de las mujeres con hemofilia	133
9.2. Caracterización clínica de las mujeres con hemofilia	134
9.2.1. Caracterización de los episodios de sangrado en las mujeres con hemofilia	135
9.2.2. Caracterización de las complicaciones en las mujeres con hemofilia	135
9.3. Manejo multidisciplinario de las mujeres con hemofilia.....	136
Discusión y conclusiones	138
Referencias bibliográficas	142
Tablas suplementarias	145

Lista de tablas

Tabla 1. Número de entidades activas que deben reportarle la información a la CAC en cumplimiento a la Resolución 0123 de 2015	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 2024.....	31
Tabla 3. Distribución de los casos incidentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2024	39
Tabla 4. Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024.....	40
Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024	41
Tabla 6. Características del diagnóstico de los casos incidentes de EvW, Colombia 2024	42
Tabla 7. Incidencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2024	44
Tabla 8. Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2024	45
Tabla 9. Incidencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2024	45
Tabla 10. Incidencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2024	46
Tabla 11. Distribución de los casos prevalentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2024	50
Tabla 12. Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024.....	51
Tabla 13. Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024	53
Tabla 14. Prevalencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2024	55
Tabla 15. Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2024	56
Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2024.....	56
Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2024	57
Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2024.....	57
Tabla 19. Prevalencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2024	57
Tabla 20. Distribución de los casos fallecidos por todas las causas de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2024	62
Tabla 21. Características sociodemográficas y clínicas de los casos fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024	63
Tabla 22. Mortalidad por todas las causas de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2024	64
Tabla 23. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024	70
Tabla 24. Dosis del factor según la frecuencia de aplicación en las personas con hemofilia A y B sin inhibidores, Colombia 2024	71

Tabla 25. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	72
Tabla 26. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	72
Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	73
Tabla 28. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	74
Tabla 29. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	75
Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024	75
Tabla 31. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	77
Tabla 32. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	78
Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	78
Tabla 34. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A y B con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024.....	79
Tabla 35. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia en esquema de solo ITI a la fecha de corte, Colombia 2024	80
Tabla 36. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2024	80
Tabla 37. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024	81
Tabla 38. Principios activos administrados en las personas con EvW que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024	82
Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024	83
Tabla 40. Principios activos administrados en las personas con EvW que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024	84
Tabla 41. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2024.....	88
Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2024	93
Tabla 43. Origen de la hemartrosis en las personas con hemofilia según el esquema actual de tratamiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2024	95
Tabla 44. Caracterización demográfica y clínica de las personas con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2024	96
Tabla 45. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2024.....	101

Tabla 46. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2024.....	101
Tabla 47. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2024.....	102
Tabla 48. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2024	103
Tabla 49. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2024	104
Tabla 50. Caracterización demográfica y clínica de las personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2024.....	105
Tabla 51. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2024.....	106
Tabla 52. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2024.....	110
Tabla 53. Tasas de sangrado general (indicadores 1.1, 1.1.1, 1.2 y 1.2.1) y articular (indicadores 2.1, 2.1.1, 2.2 y 2.2.1) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024	113
Tabla 54. Indicadores relacionados con la artropatía (3) y la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024	117
Tabla 55. Indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario (5) y la atención por hematología (6.1 y 6.2) y odontología (7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024.....	120
Tabla 56. Indicadores relacionados con la hospitalización (8.1 y 8.2) y la infusión en el hogar (9 y 10) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024.....	123
Tabla 57. Indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento (11), la presencia de inhibidores (12.1 y 12.2) y la adherencia a la atención integral (14.1 y 14.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024.....	127
Tabla 58. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2024	129
Tabla 59. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2024	133
Tabla 60. Características clínicas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2024.....	134
Tabla 61. Caracterización demográfica y clínica de las mujeres con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2024	135
Tabla 62. Presencia de inhibidores en las mujeres con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2024.....	136
Tabla suplementaria 1. Comparativo de la población auditada de la cohorte de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2023 - 2024	145
Tabla suplementaria 2. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2024.....	145

Lista de figuras

Flujograma 1. Proceso de obtención de los registros incluidos en los análisis epidemiológicos	33
Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2023.....	35
Figura 2. Número de afiliados según la Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2023	36
Figura 3. Tendencia del número de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2018 - 2024	39
Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de coagulopatías, Colombia 2024	41
Figura 5. Distribución de los casos incidentes de la hemofilia y la EvW según la severidad y el sexo, Colombia 2024.....	43
Figura 6. Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2018 - 2024	44
Figura 7. Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024.....	46
Figura 8. Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024.....	47
Figura 9. Tendencia del número de casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2018 - 2024	50
Figura 10. Pirámide poblacional de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024	52
Figura 11. Distribución de los casos prevalentes de la hemofilia y la EvW según el sexo y la severidad, Colombia 2024.....	54
Figura 12. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2018 - 2024	55
Figura 13. Tendencia de la prevalencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024	58
Figura 14. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024.....	58
Figura 15. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024.....	59
Figura 16. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024.....	59
Figura 17. Tendencia del número de casos fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2018 - 2024.....	62
Figura 18. Tendencia de la tasa cruda de mortalidad por todas las causas de las coagulopatías y la hemofilia, Colombia 2018 - 2024	64
Figura 19. Tendencia de la mortalidad por todas las causas estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024.....	65

Figura 20. Distribución de los esquemas de tratamiento según la presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2024.....	69
Figura 21. Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por persona según la severidad de la hemofilia, Colombia 2024.....	87
Figura 22. Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por persona según la severidad de la hemofilia, Colombia 2024.....	88
Figura 23. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2024	100
Figura 24. Tendencia de los indicadores relacionados con las tasas de sangrado, Colombia 2018 - 2024	112
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).....	112
24b. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1)	112
24c. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis (indicadores 2.1 y 2.1.1).....	112
24d. Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 2.2 y 2.2.1)	113
Figura 25. Tendencia de la proporción de los pacientes con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica (indicador 3), Colombia 2018 - 2024.....	115
Figura 26. Tendencia de los indicadores relacionados con la profilaxis, Colombia 2021 - 2024.....	116
26a. Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis (indicador 4.1)	116
26b. Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria) (indicador 4.2).....	116
26c. Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria (indicador 4.3)	116
Figura 27. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario y la atención por hematología y odontología, Colombia 2018 - 2024	119
27a. Proporción de las pacientes con hemofilia evaluadas 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)....	119
Figura 28. Tendencia de los indicadores relacionados con la hospitalización y la infusión en el hogar, Colombia 2021 - 2024	122
28a. Tasa de hospitalización por sangrado en las personas con hemofilia (indicadores 8.1 y 8.2) según el esquema de tratamiento.....	122
28b. Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar (indicador 9)	122

28c. Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden con asistencia de enfermería en el hogar (indicador 10).....	122
Figura 29. Tendencia de los indicadores relacionados con la pérdida del seguimiento y la presencia de inhibidores, Colombia 2021 – 2024.....	125
29a. Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos (indicador 11)	125
29b. Proporción de pacientes con hemofilia que desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo (indicadores 12.1 y 12.2).....	125
Figura 30. Proporción de personas con inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 – 2024	126
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 – 2024	127
Figura 32. Tendencia del número de casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2018 - 2024.....	133

Abreviaturas

BDUA:	Base de Datos Única de Afiliados.
CAC:	Cuenta de Alto Costo.
CCPa:	Concentrado de complejo de protrombina activado.
CFC:	Concentrado de factor de la coagulación.
DANE:	Departamento Administrativo Nacional de Estadística.
DC:	Dato conforme.
DE:	Desviación estándar.
DNC:	Dato no conforme.
DOND:	Dato original no disponible.
EAPB:	Entidad Administradora de Planes de Beneficios.
EOC:	Entidades Obligadas a Compensar.
EPS:	Entidad Promotora de Salud.
EvW:	Enfermedad de von Willebrand.
FIX:	Concentrado de factor nueve.
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 de la tolerancia inmune.
Kg:	Kilogramo.
ml:	Mililitros.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
PE:	Prevalencia estandarizada.
PBS:	Plan de Beneficios en Salud.
SGSSS:	Sistema General de Seguridad Social en Salud.
UB:	Unidades Bethesda.
UI/dL:	Unidades internacionales por decilitro.
UI/Kg:	Unidades internacionales por kilogramos.

Abreviaturas

UI:	Unidades internacionales.
VHB:	Virus de la hepatitis B.
VHC:	Virus de la hepatitis C.
VIH:	Virus de la 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 de 2023 al 31 de enero de 2024.

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 EPS
EPS037	Nueva EPS
EPS042	Coosalud EPS
EPS046	Salud Mía EPS
EPS047	Salud Bolívar EPS S.A.S.
EPS048	Mutual Ser EPS
Régimen subsidiado	
CCF033	EPS Familiar de Colombia
CCF050	Caja de Compensación Familiar del Oriente Colombiano
CCF055	Caja de Compensación Familiar Cajacopi Atlántico
CCF102	Caja de Compensación Familiar Comfamiliar Chocó
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	Emssanar S.A.S.
ESS207	Mutual Ser EPS
Fondo de atención en salud para 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 de 2023 al 31 de enero de 2024.

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
RES003	Fuerzas Militares
RES004	Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio
Régimen especial	
EMP015	Medisanitas Empresa Medicina Prepagada
EMP023	Colsanitas Empresa Medicina Prepagada
RES006	Caja de Previsión Social de la Universidad Industrial de Santander
RES008	Universidad Nacional
RES009	Universidad del Cauca
RES012	Unidad Administrativa Especial de Salud de la Universidad de Córdoba
RES014 ¹	Unisalud- UPTC Tunja
REUE05	Fondo de Seguridad Social en Salud - Universidad de Nariño
REUE09	Unidad de Salud de la Universidad del Atlántico
No afiliado	
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
68000	Secretaría de Salud de Santander
70000	Secretaría de Salud Departamental del Sucre
76000	Dirección Departamental de Salud del Valle
Entidades que informaron a la CAC no tener casos a reportar	
EMP002	Medplus Medicina Prepagada S.A.
RES007	Universidad del Valle
RES011	Unidad de Salud de la Universidad de Antioquia
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
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
47000	Dirección Departamental de Salud del Magdalena
63000	Dirección Departamental de Salud del Quindío
66000	Dirección Departamental de Salud de Risaralda
76109	Secretaría Distrital de Salud de Buenaventura
81000	Dirección Departamental de Salud de Arauca

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 de 2023 al 31 de enero de 2024.

Código	Nombre de la Empresa Administradora de Planes de Beneficios
85000	Dirección Departamental de Salud del Casanare
86000	Dirección Departamental de Salud del Putumayo
88000	Dirección Departamental de Salud de San Andrés
91000	Dirección Departamental de Salud del Amazonas
94000	Dirección Departamental de Salud de Guainía
95000	Dirección Departamental de Salud del Guaviare
97000	Dirección Departamental de Salud del Vaupés
99000	Secretaría Departamental de Salud del Vichada

PPL: personas privadas de la libertad.

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

La Caja de Previsión Social de la Universidad de Cartagena (REUE04) no reportó información en el periodo 2024.

Para todas las entidades que deben reportar y para la liquidada (ESS091) se incluyeron los casos de periodos anteriores que no fueron notificados en el 2024, para 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 hemartrosis recurrentes, causando daño irreversible de la articulación. Aparece en cualquier momento de la vida dependiendo de la gravedad de las hemorragias y su tratamiento. La pérdida progresiva de cartílago conduce a contracturas del tejido blando, dolor, atrofia muscular y deformidades angulares (1).
Dosificación del factor:	es determinada por el cálculo de la cantidad en unidades internacionales (UI) necesarias para alcanzar las concentraciones plasmáticas similares a las del plasma normal. Por lo anterior, las dosis pueden variar y dependen de la localización de la hemorragia, la presentación clínica y la severidad. Una UI equivale a la cantidad de factor VIII en un mililitro (ml) de sangre normal (2).
Equipo multidisciplinario:	es aquel conformado por 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 afrontarlo 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, buscando reducir o mantener la ocurrencia de enfermedades en niveles aceptables, a través de medidas preventivas y mitigadoras, en un marco de modelos de gestión y uso de herramientas para la evaluación de resultados en salud (4,5).
Hemartrosis:	hemorragia articular que representa del 70 al 90% de los casos de sangrados en las personas con hemofilia severa, caracterizada por una rápida pérdida de la amplitud de los movimientos asociada a cualquier combinación de los siguientes síntomas: dolor o sensación inusual en la articulación, inflamación y calor en la piel que recubre la articulación (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).
Hemofilia moderada:	cuando el nivel de factor es ≥ 1 y < 5 UI/dL ($\geq 0,01$ a $< 0,05$ UI/ml) o su actividad es ≥ 1 a $< 5\%$. Se caracteriza por hemorragias espontáneas ocasionales ante los eventos de estrés hemostáticos menores, como traumas o cirugías menores (1).

Glosario

Hemofilia severa:	cuando el nivel de factor de coagulación es $< 1 \text{ UI/dL}$ ($< 0,01 \text{ UI/ml}$) o su actividad es $< 1\%$. Se caracteriza por hemorragias espontáneas en las articulaciones o músculos, especialmente ante la ausencia de alteración hemostática identificable (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 de factor VIII o IX, durante semanas o años. Su objetivo es acondicionar al sistema inmune para que acepte el factor de coagulación carente, sin producir más anticuerpos. Es eficaz entre el 70 y el 85% de los casos con inhibidores del factor VIII y en el 30% de los casos con inhibidores del factor IX. Es exitosa cuando hay ausencia de anticuerpos residuales (título de Bethesda negativo) y un retorno a la farmacocinética normal del factor (2).
Inhibidor:	tipo de anticuerpo (IgG) desarrollado por las personas con hemofilia A o B, dirigido contra el factor VIII o IX, después de la administración del tratamiento de reemplazo, inhibiendo su capacidad para detener una hemorragia. Se identifican con la prueba de rutina en sangre (ensayo de Bethesda) o pueden sospecharse cuando repentina e inesperadamente la hemorragia no se detiene oportunamente, en respuesta al tratamiento con factor. 1 UB de inhibidor es la cantidad de anticuerpo que neutraliza 0,5 UI del factor en 1 ml de plasma. Se considera título positivo mayor de 0,6 UB/ml. Su presencia incrementa la mortalidad porque limita la respuesta a la terapia estándar (6,7).
Inhibidor de alta respuesta:	una persona tiene un inhibidor de alta respuesta cuando su nivel es $\geq 5 \text{ UB/ml}$ y tiende a ser persistente ya que, si no se les trata por un periodo prolongado, los niveles de título pueden ser indetectables, pero habrá una respuesta recurrente en tres a cinco días cuando se apliquen productos de factor específicos (1).
Inhibidor de baja respuesta:	se ha identificado a una persona con inhibidor de baja respuesta cuando su nivel se mantiene entre $\geq 0,6 \text{ UB/ml}$ y $< 5 \text{ UB/ml}$ (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.
Portadora obligada:	se define como cualquiera de los siguientes: 1. Mujer, hija de un varón con hemofilia. 2. Madre de un varón con hemofilia, y que tenga por lo menos, otro familiar con hemofilia (hermano, abuelo materno, tío, sobrino o primo). 3. Madre de un varón con hemofilia y que tenga un familiar que sea portador conocido del gen de la hemofilia (madre, hermana, abuela materna, tía, sobrina o prima) y; 4. Madre de dos o más varones con hemofilia (1).

Glosario

Profilaxis primaria:	tratamiento regular y continuo que se inicia en ausencia de la enfermedad articular osteocondral documentada, antes del segundo sangrado articular y antes de los tres años de edad (2).
Profilaxis secundaria:	tratamiento regular y continuo que comienza después de dos episodios de hemorragia de articulaciones blanco y antes del inicio de enfermedad articular documentada por examen físico e imágenes diagnósticas, usualmente después de los 3 años de edad (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 durante 4 a 8 semanas que se usa en las personas con hemorragias reiteradas, particularmente en las articulaciones diana y su 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, provocando 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.
Sangrado general:	incluye todos los sangrados articulares o en otras localizaciones, espontáneos o traumáticos, ocurridos durante el periodo.
Tratamiento integral de la hemofilia:	está enfocado en la prevención de las hemorragias y del daño articular, a la atención inmediata de los episodios hemorrágicos, al manejo de las complicaciones como el daño articular, el desarrollo de inhibidores, y de las infecciones virales transmitidas por los productos sanguíneos, junto con la atención psicosocial de la persona con hemofilia y de su familia, promoviendo la autoestima y la autogestión (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).

Glosario

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 los pacientes en profilaxis: es el número de personas en profilaxis que presentaron sangrados generales sobre el total de personas en profilaxis durante el periodo de reporte. Para 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 tomadores de decisiones evaluar la efectividad del esquema y del programa de atención (6).

Tasa de sangrado articular en los pacientes en profilaxis: es el número de personas en profilaxis 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 aquellos 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 tomadores de decisiones evaluar la efectividad del esquema y del programa de atención (6).



Introducción

Los trastornos hemorrágicos hereditarios son el resultado de la ausencia o deficiencia de las proteínas específicas que actúan como procoagulantes mediante interacciones precisas en la cascada de la coagulación. La hemofilia, una coagulopatía congénita recesiva ligada al cromosoma X, se caracteriza por la deficiencia del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B). Por otro lado, la enfermedad de von Willebrand (EvW) se hereda de manera autosómica dominante y se manifiesta como una insuficiencia o disfunción del factor de von Willebrand (FvW) (1). Además, existen deficiencias raras de factores como el fibrinógeno, el factor II, V, y VIII combinados, VII, X, XI y XIII, que suelen transmitirse como desórdenes autosómicos recesivos (8).

En este contexto, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha dispuesto algunas herramientas para describir la epidemiología de estas enfermedades, entre ellas, el Registro Mundial de Trastornos Hemorrágicos (WBDR por sus siglas en inglés), que es una base de datos que permite realizar un seguimiento longitudinal y prospectivo de las personas con hemofilia y EvW que asisten a alguno de los 119 centros de tratamiento en alguno de los 44 países participantes. Desde el lanzamiento del registro, el 26 de enero del 2018, hasta el 31 de diciembre de 2023 se recopiló la información de 13.343 personas con hemofilia, de las cuales la mayoría estaba afectada por la hemofilia A (84%), con un 50% de los casos en su forma severa; y la mayor concentración se identificó en el sur de Asia, mientras que la menor se registró en las Américas (9). Por otra parte, en la encuesta global anual del 2023 (encuesta transversal que provee datos demográficos y de tratamiento, a nivel nacional, de los países miembros de la FMH) se identificaron 390.630 personas con coagulopatías; de ellas, el 56,01% tenía hemofilia, el 25,89%, EvW y el 18,10%, otras deficiencias menos comunes (10).

Un diagnóstico preciso de estas enfermedades permite una mejor educación y asesoramiento para las personas, facilitando un tratamiento adecuado y a tiempo, así como la prevención efectiva de episodios hemorrágicos (11). La falta de oportunidad en el diagnóstico o la detección tardía de la enfermedad pueden provocar retrasos en la atención y resultados adversos para la salud. Por ejemplo, algunas personas pueden experimentar demoras de 15 años o más desde el inicio de los síntomas hemorrágicos hasta el diagnóstico de EvW, y persiste la confusión con respecto a la distinción y relevancia de los diferentes tipos y subtipos de esta enfermedad. Las barreras para un diagnóstico preciso, en la EvW y en otras coagulopatías, incluyen la falta de comprensión de la diferencia entre los síntomas hemorrágicos normales y anormales, la falta de claridad en los enfoques diagnósticos y la disponibilidad limitada de pruebas de laboratorio especializadas (11).

En el caso de la hemofilia, el panorama presenta ciertas particularidades: la atención clínica ha estado tradicionalmente centrada en los hombres debido a la herencia ligada al cromosoma X, lo que genera un sesgo hacia las portadoras femeninas, quienes son erróneamente asumidas como asintomáticas. Este hecho ha dificultado el diagnóstico, el tratamiento y la investigación en este grupo. En aquellos países con recursos limitados, donde no se pueden identificar a todos los hombres con hemofilia, el número de mujeres portadoras y hemofílicas a partir de un caso índice puede ser menor (12).

Aparte de la EvW tipo 1, todas las enfermedades hemorrágicas hereditarias son consideradas raras, algunas de ellas extremadamente poco comunes y, además, presentan una amplia variabilidad en las manifestaciones clínicas. Por estos motivos, ha sido difícil obtener conocimientos sobre los enfoques diagnósticos óptimos y las estrategias terapéuticas para estas deficiencias (13 – 15). Sin embargo, en los últimos años, principalmente gracias al establecimiento de grandes registros de enfermedades hemorrágicas raras, ha habido un aumento significativo de la información disponible para desarrollar un enfoque basado en la evidencia y lograr avances en cuanto al diagnóstico y tratamiento, lo que ha permitido progresar en el abordaje de las necesidades de las personas afectadas (13 – 15).

En este sentido, en 2018, un estudio realizado como parte de las iniciativas del Grupo Latino Americano para el Impulso del Tratamiento de la Hemofilia (GLAITH) destacó la creación de los centros de atención integrada y la introducción de los registros nacionales en la región. Además, promovió la cooperación en investigación y programas educativos en países como Colombia, Argentina, Chile, Brasil, Panamá y Venezuela (6).

Desde 2015, en el marco de la Resolución 123, la Cuenta de Alto Costo (CAC) realiza un seguimiento de las personas con hemofilia y otras coagulopatías. Este registro se realiza anualmente y ha permitido describir la situación demográfica y clínica de quienes tienen estas enfermedades, así como monitorear el uso de tratamientos y nuevos principios activos. Además, el seguimiento a los indicadores de morbilidad y gestión del riesgo durante los últimos nueve años ha permitido generar insumos para justificar el ajuste de las normativas en los ámbitos nacional y local, así como para generar conocimiento técnico y científico que influya en la práctica clínica, con el objetivo de mejorar la salud y la calidad de vida de esta población (8,9).

El presente documento tiene como objetivo caracterizar a las personas con hemofilia y otras coagulopatías informadas en el periodo 2024, en el marco del aseguramiento en Colombia, y contribuir a fortalecer el conocimiento, la gestión clínica y la eficiencia en la atención de estas enfermedades en el país. La edición actual presenta algunas adaptaciones en su estructura para describir y hacer más visibles algunos aspectos de la cohorte. Los capítulos 1 al 3 se dedican a la caracterización de la incidencia, la prevalencia y la mortalidad, respectivamente, y permiten comparar las poblaciones de hemofilia A, B, portadoras, EVW, otras coagulopatías menos frecuentes y el total de las coagulopatías. El capítulo 4 amplía la información relacionada con el tratamiento de las personas con EvW y, finalmente, el capítulo 9 presenta la caracterización de las mujeres con hemofilia.



Aspectos éticos y legales

La información presentada en este documento corresponde al análisis de los datos obtenidos del reporte obligatorio que las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) y las Entidades Obligadas a Compensar (EOC) realizaron a la CAC durante el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2023 y el 31 de enero de 2024.

Su objetivo es producir y difundir la información y el conocimiento útiles para la toma de decisiones, desde las perspectivas clínica y administrativa, orientados a la protección y la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las coagulopatías, consideradas como enfermedades de alto costo. Lo anterior contribuye al mejoramiento de los resultados en la salud pública e individual de los colombianos, y promueve el uso eficiente y equitativo de los recursos limitados del sistema de salud; generando valor social, científico, informativo e investigativo para el país.

Los autores declaran la ausencia de conflictos de intereses de tipo económico, político, de prestigio académico o cualquier otro interés compartido.

El contenido de esta publicación es el producto de un riguroso ejercicio académico desarrollado con una perspectiva retrospectiva, clasificada sin riesgo, en la que se insta por la pluralidad en la obtención de la información en Colombia, garantizando que los datos obtenidos de fuentes primarias se administran, conservan, custodian y mantienen en anonimato, confidencialidad, privacidad e integridad, según las normas internacionales para la investigación con seres humanos Declaración de Helsinki (16), Informe Belmont (17), Pautas CIOMS (18) y la normativa colombiana establecida por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud (19), por la que se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Así mismo, para este caso particular, se garantiza la protección de la información derivada del manejo de la historia clínica tal como se reglamenta en la Resolución 1995 de 1999 (20) y la Ley Estatutaria de habeas data 1581 de 2012 (21), 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 (22) que regula el manejo adecuado de datos sensibles.

Aspectos metodológicos

Auditoría

Generalidades del reporte

La CAC realiza anualmente un análisis de la población con hemofilia y otras coagulopatías, centrado en el diagnóstico, el tratamiento y la gestión, de acuerdo con la Resolución 0123 de 2015. Esta establece la obligatoriedad para el reporte de información a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB), que pertenecen a los regímenes contributivo, subsidiado, especial (incluidas las empresas de medicina prepagada), excepción y las direcciones departamentales y distritales de salud. Además, esta normativa sirve como marco para la validación de las atenciones en salud brindadas en cada periodo, siendo el intervalo para la actual revisión del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.

Para el periodo 2024, 55 EAPB reportaron a la CAC la información relacionada con la atención en salud de las personas con las coagulopatías establecidas. La totalidad de los registros fueron auditados con el objeto de garantizar la calidad de los datos que se requieren para el análisis, la evaluación y el monitoreo del proceso de atención que gestionan los aseguradores en la cohorte.

Para el año 2024 se obtuvo información de las siguientes entidades:

- 32 EAPB pertenecientes a los regímenes contributivo y subsidiado. El número fue el mismo del periodo 2023; sin embargo, se identificaron cambios que correspondieron a la ESS091 (Ecoopsos) que no reportó casos para el periodo por ser una entidad liquidada, y a la EPS047 (Salud Bolívar EPS S.A.S.) que informó algunos casos por primera vez para la cohorte.
- 9 entes territoriales, con inclusión de 2 secretarías departamentales que se sumaron al informe en el año 2024 (Sucre y Valle). Se aclara que los entes territoriales reportan a la población no afiliada.
- 7 entidades del régimen especial. Para el 2024 la entidad UPTC de Tunja se sumó en el informe de casos y la REUE04 no reportó información.
- En los últimos 4 periodos, únicamente Colsanitas y Medisanitas han realizado el reporte como entidades administradoras de planes de medicina prepagada. Según el concepto emitido por la oficina jurídica del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS), las entidades EMP017, EMP029 y EMP028 no están sujetas a la aplicación de la Resolución 123 de 2015, por lo que no proporcionaron información.
- 4 entidades del régimen de excepción (Ecopetrol, Fondo de Prestaciones Sociales del Magisterio, Fuerzas Militares y Policía Nacional).
- Fondo de Atención en Salud para población privada de la libertad (PPL): la entidad USPEC01 realizó el reporte de información por primera vez en esta cohorte.

Los datos presentados en la **tabla 1** corresponden al número de entidades que reportaron información, con corte al 31 de enero de 2024.



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

Tipo de entidad	Entidades existentes	Entidades que reportaron casos de coagulopatías	Entidades que reportaron no tener casos	Entidades que no reportaron a la CAC en el periodo
EAPB de excepción	4	4	0	0
EAPB especial	10	7	2	1
EAPVS	8	2	1	5
EPS	32	32	0	0
Fondo de atención en salud para PPL	1	1	0	0
Secretarías Departamentales y Distritales de Salud	38	9	21	8
Total	93	55	24	14

EAPB: Empresas Administradoras de Planes de Beneficio; **EAPVS:** Empresas Administradoras de Planes Voluntarios de Salud; **EPS:** Empresas Promotoras de Salud; **PPL:** personas privadas de la libertad.

Calidad de la información

En el proceso de verificación de los datos, se aplicó una calificación de la calidad de la información para establecer una base de datos confiable, esencial para el análisis epidemiológico y la evaluación de los indicadores de salud y de gestión de los riesgos. Además, se dispone al MSPS para facilitar la toma de decisiones informadas y la elaboración de las políticas de salud pertinentes.

La CAC, como parte del proceso de auditoría, realiza diversas actividades de validación para garantizar la confiabilidad y la calidad de la información de las diferentes enfermedades. Este proceso se desarrolla en tres fases: en primer lugar, se utiliza la herramienta "validador de información alto costo"; en segunda instancia se realiza un cruce de los datos con fuentes externas; y, por último, el equipo auditor efectúa una revisión de los soportes, comparando los datos reportados con la documentación clínica y administrativa dispuesta por las entidades. A continuación, se describen cada una de estas fases:

Herramienta de validación de la información

La CAC proporciona a las entidades, antes del reporte, una herramienta de validación que permite revisar automáticamente la coherencia de la información enviada por cada entidad, en relación con las opciones de respuesta predeterminadas según el instructivo de reporte. Este instrumento identifica si un valor o dato específico no corresponde a un rango esperado, así como los casos en que una respuesta resulta inconsistente con las lógicas de la enfermedad.

Verificación de la información con las fuentes externas

Se verificó el estado vital y de afiliación de las personas con la información proporcionada por la Oficina de Tecnología de la Información y la Comunicación (OTIC) del MSPS, de acuerdo con el cruce con la Base de Datos Única de Afiliados (BDUA). Este es un proceso fundamental para la selección de los casos a auditar, la calificación de las variables administrativas relacionadas con el estado de afiliación, las novedades asociadas al estado vital y los análisis relacionados con el aseguramiento.

Auditoría de los soportes

Se auditó el 100% de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías objeto de estudio. La verificación fue realizada por el equipo auditor, que revisó los soportes dispuestos por cada entidad, incluyendo las historias clínicas, el reporte de los laboratorios clínicos, el suministro del tratamiento, la facturación y el certificado de costos, entre otros.

En la población reportada por primera vez a la CAC (casos nuevos), se validó el sustento diagnóstico que confirmara la presencia de la hemofilia u otra coagulopatía. Aquellas personas que no cumplieron con este requisito fueron marcadas con inconsistencia de diagnóstico, dado que el prestador y/o el asegurador no respaldaron la información relacionada con las pruebas de laboratorio necesarias para la confirmación. Además, en los casos nuevos de hemofilia reportados y en la población prevalente con cambio del diagnóstico o de la severidad entre un periodo y otro, se realizó la validación del nivel de factor para clasificar la severidad de la enfermedad.

En la población general reportada, se validaron los aspectos clave del manejo de la enfermedad, tales como la administración del concentrado de coagulación, la modalidad de aplicación, la identificación de los episodios hemorrágicos presentados durante el año, la medición de los inhibidores y la intervención por parte de un equipo multidisciplinario, entre otros. Por último, se hizo la validación de los costos de los concentrados de coagulación, los agentes de puente y el agente mimético de FVIII administrados, así como del costo total del manejo de la enfermedad y las incapacidades generadas. Se comprobó que los costos correspondieran a lo pagado por el asegurador al prestador y que estuvieran directamente relacionados con la condición, teniendo en cuenta los diferentes tipos de contratación.

El resultado de la auditoría se socializó con las entidades aseguradoras y los prestadores mediante los informes específicos para cada entidad y una sesión de capacitación grupal. A través de estos canales, se presentaron los hallazgos, incluidas las lecciones aprendidas y los aspectos clave para mejorar la gestión de la información, con el objetivo de facilitar la toma de decisiones en cada entidad.

En la **tabla 2**, se presentan los resultados de la calidad del reporte de la información en el país, desglosados según el régimen del aseguramiento. En el ámbito nacional se alcanzó una calificación de 92,9% en la calidad de los datos, lo que representó una disminución de 1,3 puntos porcentuales en comparación con el 2023 y estuvo por debajo de la meta planteada del 95%.

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 2024

Régimen	Casos auditados	Casos con inconsistencias ¹	% Inconsistencias	Datos de calidad(%) ²	Datos ajustados (%) ³	Datos no soportados (%) ⁴	Datos de no gestión (%) ⁵
Contributivo	4.609	180	3,90	94,00	2,30	3,50	0,20
Subsidiado	2.338	110	4,70	92,00	3,20	4,50	0,20
Excepción	439	46	10,50	86,40	4,60	8,80	0,20
Especial	94	0	0,00	98,50	1,40	0,20	0,00
Medicina prepagada	15	1	6,70	91,30	3,50	5,10	0,00
Entes territoriales	18	2	11,10	71,90	9,30	18,40	0,40
Total	7.513	339	4,51	92,90	2,70	4,10	0,20

¹ **Inconsistencias:** casos reportados por primera vez a la CAC en los cuales no se logró evidenciar el sustento del diagnóstico.

² **Datos de calidad:** dato reportado por la EAPB acorde al dato observado en los soportes clínicos, en ediciones anteriores denominado DC (dato conforme).

³ **Datos ajustados:** dato reportado por la EAPB que no coincide con el observado, y se corrige de acuerdo con lo descrito en el soporte clínico, en ediciones anteriores denominado DNC (dato no conforme).

⁴ **Datos no soportados:** dato reportado por la EAPB que no cuenta con soportes verificables en la auditoría, en ediciones anteriores denominado DOND (dato original no disponible).

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



Población de interés, población auditada y periodo evaluado

La población objeto del reporte está conformada por todas las personas con diagnóstico confirmado de hemofilia y otras coagulopatías asociadas al déficit de los factores de la coagulación, reportadas por alguna de las entidades aseguradoras. Para efectos de la auditoría, la población se clasifica en: 1) nuevos o reportados por primera vez a la CAC; 2) anteriores o incluidos previamente en la cohorte nacional; 3) casos con cambio de coagulopatía o severidad; y 4) casos eliminados, que corresponden a las personas que fueron reportadas en algún momento a la CAC con coagulopatía objeto de reporte pero que la entidad descartó posteriormente.

En el 2024 se auditó el 100% de los registros reportados, identificándose un aumento del 24,79% en los casos en comparación con el periodo anterior (**tabla suplementaria 1**). Este incremento está relacionado con las acciones de búsqueda activa de aquellos individuos con deficiencias de la coagulación, que incluyen el cruce con las fuentes externas como el Instituto Nacional de Salud (INS), el reporte de suficiencia de la Unidad de Pago por Capitación (UPC) y el requerimiento de las personas con el diagnóstico pertenecientes a las bases de datos de la CAC de los periodos anteriores.

En relación con los registros para la auditoría, se realizó un proceso de revisión de los casos radicados ($n = 13.499$), en el cual se inactivaron algunos registros por razones como el reporte por más de una EAPB definido por la BDUA, los cambios en el tipo o número de documento y los casos pendientes de confirmación o descarte del diagnóstico ($n = 5.986$). Como resultado, se validaron 7.513 registros para la cohorte en 2024.

Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría

En la **tabla suplementaria 2** se presentan los principales hallazgos identificados durante el desarrollo de la auditoría 2024, los cuales incluyen algunos aspectos clínicos, de aseguramiento y de calidad en la construcción de la información disponible. Estos hallazgos permiten generar recomendaciones relevantes y detectar las oportunidades de mejora para cada una de las partes interesadas.

Como resultado del proceso, se excluyeron 444 casos, correspondientes a los diagnósticos descartados tras la auditoría ($n = 105$) y a los casos en los cuales no fue posible confirmar el diagnóstico debido a inconsistencias ($n = 339$). Al finalizar este ejercicio, se obtuvieron 7.069 registros.

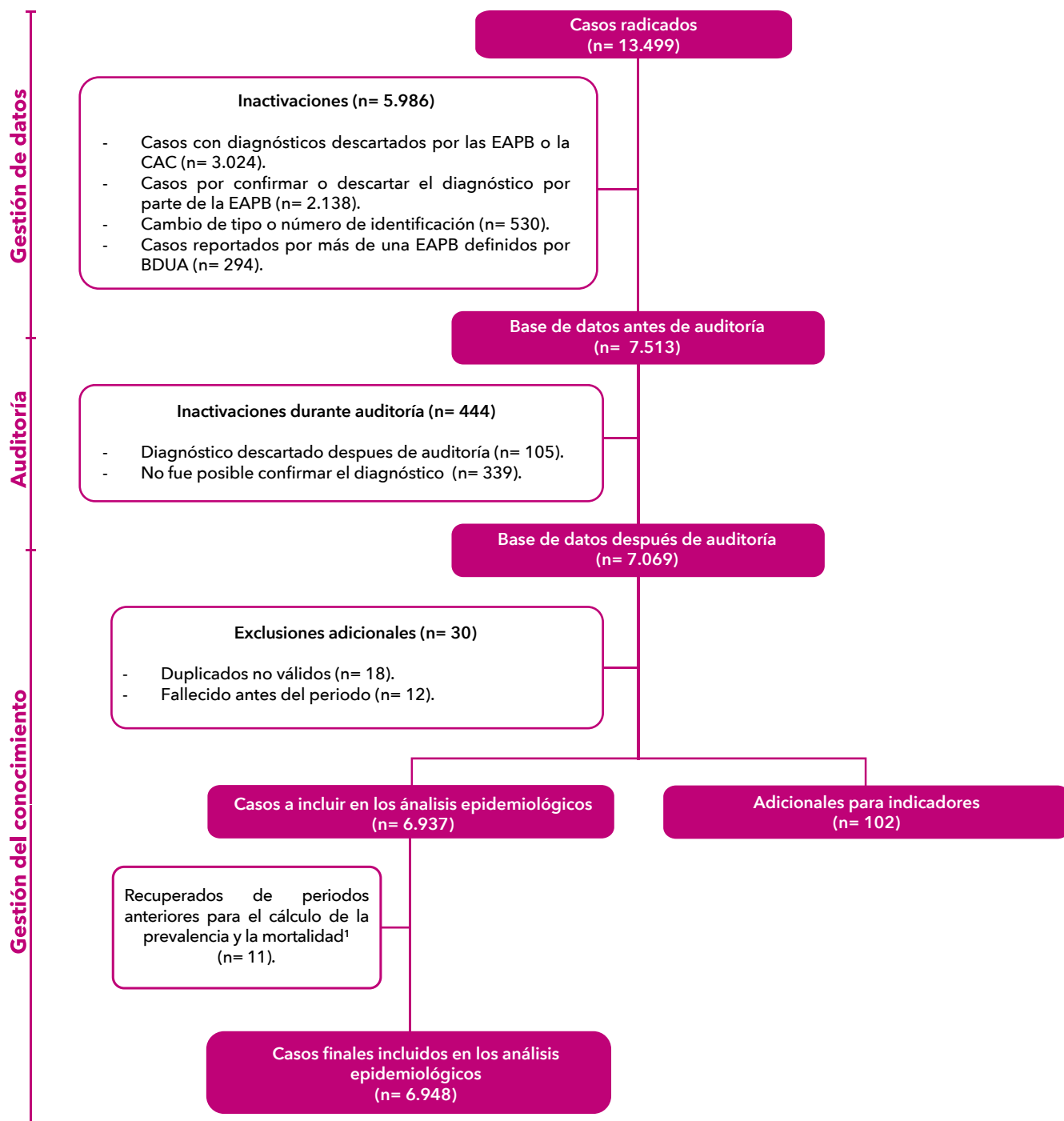
Ajuste de datos posterior a la auditoría

A la cohorte definida después de la auditoría se le realizaron 30 exclusiones adicionales por causa de duplicados no válidos ($n = 18$) y por fallecimientos ocurridos antes del periodo evaluado ($n = 12$).

Finalmente, el cálculo de las medidas de morbilidad se realizó con 6.948 registros únicos, correspondientes a 6.937 casos reportados en 2024, además de 11 personas que estaban afiliadas a una entidad liquidada (ESS091) o que se reportaron en los periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2024 y de las cuales se recuperó la información para no afectar las estimaciones de la prevalencia y de la mortalidad. Adicionalmente, se incluyeron 102 observaciones para la estimación de los indicadores de la gestión del riesgo; en este caso, es posible que una persona recibiera atención por la EPS y por una entidad de medicina prepagada, lo que explica el uso de registros duplicados válidos en el cálculo de estos indicadores.

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

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



¹ Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a la entidad liquidada (ESS091) y a aquellos que se reportaron en los periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2024.



Análisis epidemiológico

Análisis descriptivo

Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y clínicas de interés. En el primer grupo se incluyeron la edad, el sexo, la etnia, la entidad territorial y el régimen de afiliación según las entidades que hicieron el reporte. Las variables clínicas se relacionaron con el diagnóstico, la severidad, el tratamiento y el seguimiento (complicaciones y atención 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 a 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.

Estimación de la morbilidad y la mortalidad

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

- **Incidencia:** corresponde a las personas con fecha de diagnóstico de alguna de las coagulopatías de interés entre el 1° de febrero de 2023 y el 31 de enero de 2024. Se reporta como el número de casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes/afiliados, según corresponda.
- **Prevalencia:** se refiere al total de las personas reportadas con alguna de las coagulopatías durante el periodo de interés, independiente del estado vital a la fecha de corte, es decir, se calculó una prevalencia de periodo. Se informa como el número de casos por 100.000 habitantes/afiliados, según corresponda.
- **Mortalidad:** los fallecimientos se definieron en función de las novedades administrativas del reporte y el cruce con la base de datos de mortalidad de la BDUA, considerada como la fuente oficial, debido a que su información ha sido cruzada con el Registro Único de Afiliados (RUAF) de la Registraduría Nacional del Estado Civil y el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Se reporta como el número de casos fallecidos por cada 1.000.000 de habitantes/afiliados, según corresponda.

Para los análisis demográficos se tuvo en cuenta la población estimada por el DANE con la actualización post COVID-19 (n= 52.215.503), con corte al 30 de junio de 2023 (**figura 1**). La morbilidad se calculó para las regiones del país, definidas por el DANE de la siguiente manera:

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

Para los análisis que tuvieron como denominador a 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 2023 (n= 51.191.548) obtenido de la BDUA (**figura 2**).

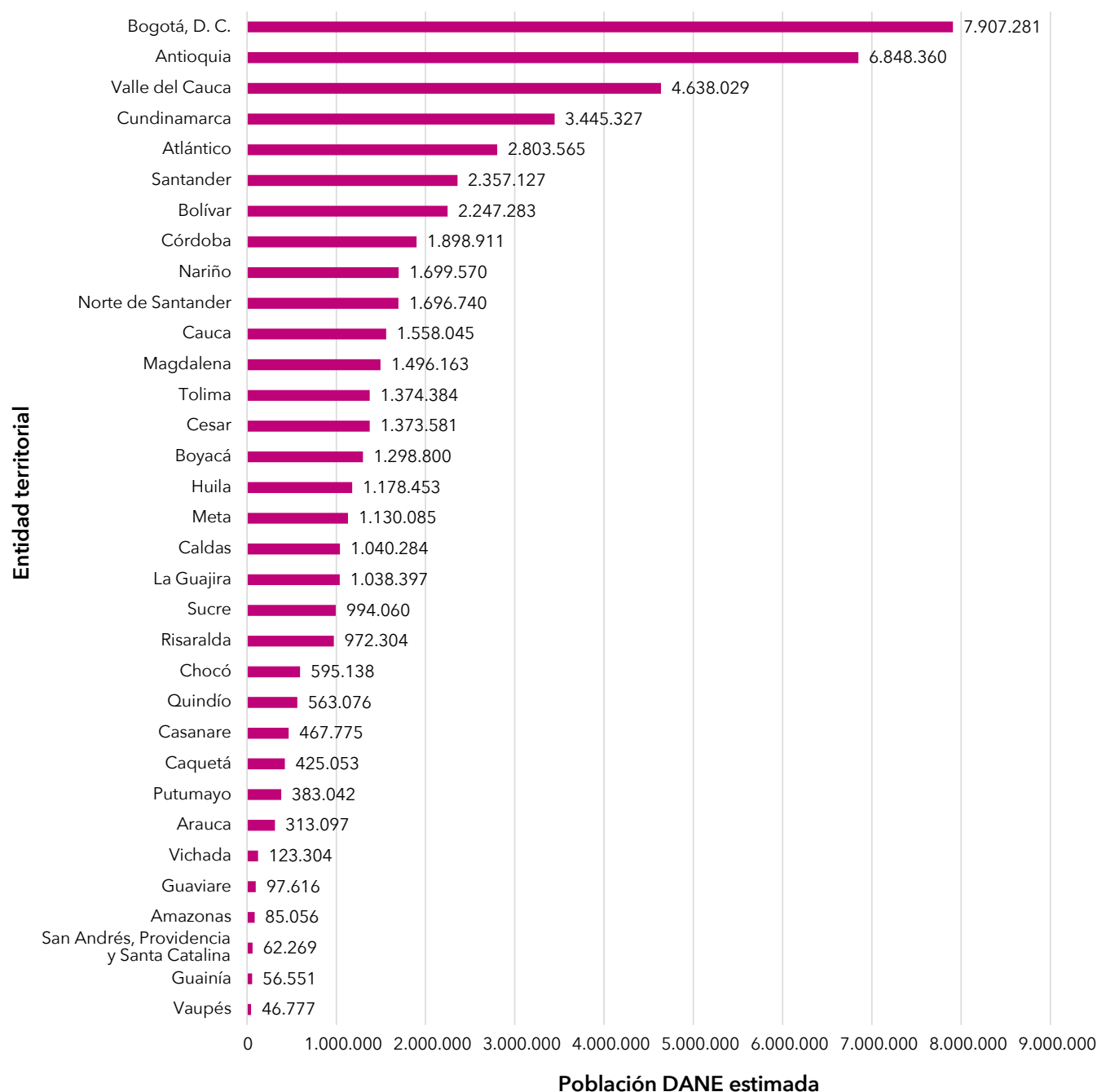
Las medidas de morbilidad se ajustaron por la edad, utilizando el método directo, tomando como referencia la población estándar mundial, por quinquenios, definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (23). La información estandarizada, tanto a nivel nacional como regional para el periodo actual, se presentan 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" (6). Se presenta la tendencia de las mediciones para la estimación nacional y del régimen contributivo y subsidiado, y se incluyen los valores de las EAPB en tablas para el periodo actual.

En esta edición no se calculó el indicador 13, que determina la incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A, debido a que en el 88,64% de los casos no fue posible capturar la fecha del diagnóstico de la complicación.

Figura 1. Población proyectada por el DANE según la entidad territorial, Colombia 2023

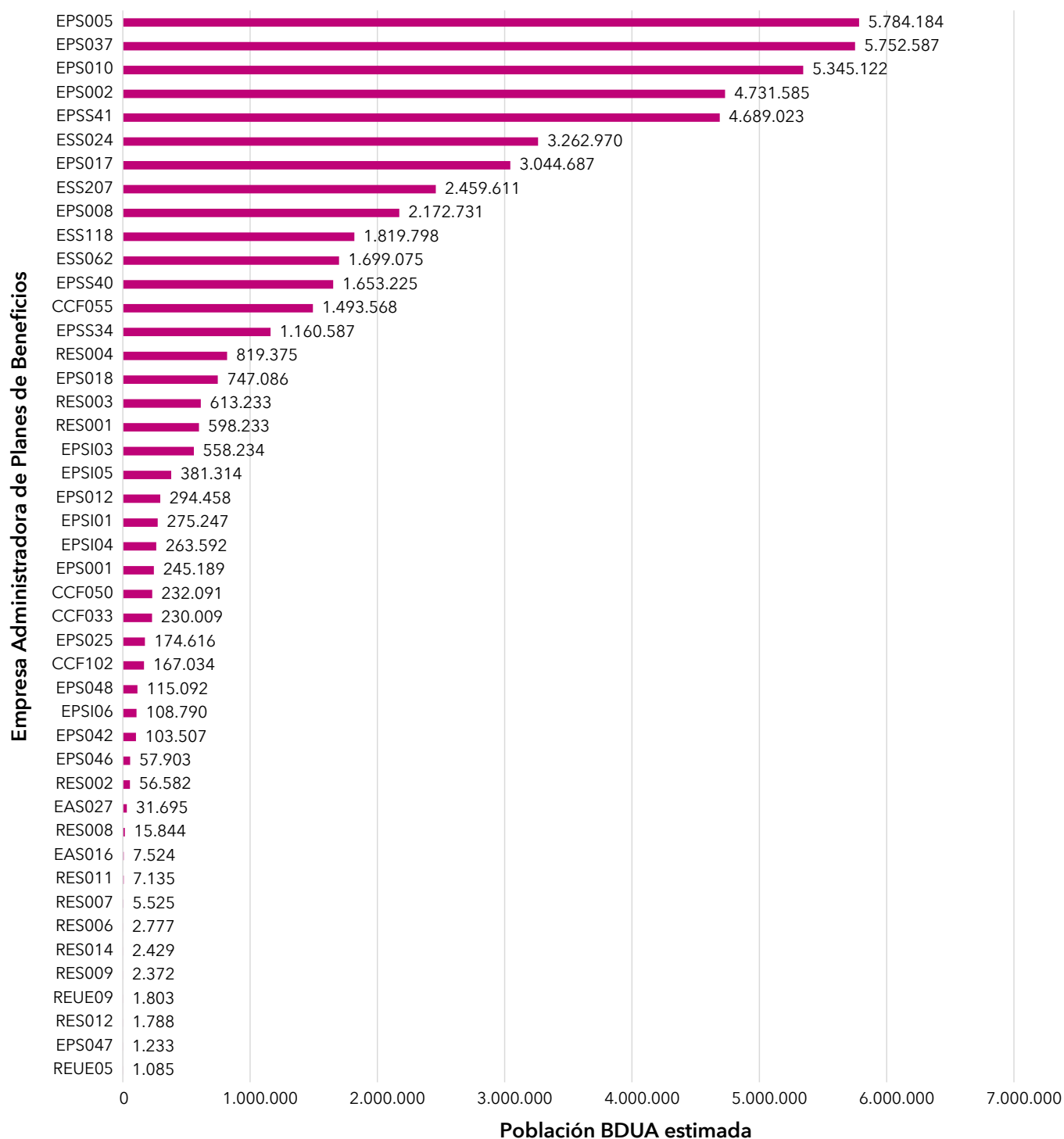


Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Proyección al 30 de junio de 2023.

[Descargar figura](#)



Figura 2. Número de afiliados según la Empresa Administradora de Planes de Beneficios, Colombia 2023



Fuente: Base de Datos Única de Afiliados, Ministerio de Salud y Protección Social, corte al 31 de julio de 2023.

[Descargar figura](#)

1.

Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

1.

RESUMEN infográfico

Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



Se informaron **341** casos nuevos de coagulopatías,

de los cuales el 61,58% tenía EvW, el 21,41% hemofilia, el 12,02% otras coagulopatías menos frecuentes y el 4,99% eran portadoras.

La incidencia cruda de la EvW fue de **4,02 casos** por cada 1.000.000 de habitantes y la de hemofilia A y B fue de 1,09 y de 0,31 respectivamente.



El 65,69% de los casos nuevos de coagulopatías eran mujeres y de estas el 74,11% tenían EvW y el 8,93%, hemofilia. En general, la mediana de la edad fue 21 años.



La mayoría de los casos nuevos de hemofilia A y B tenían enfermedad leve, y el 50,00% de los casos con EvW eran tipo I.



La mediana de la edad al diagnóstico fue de 20, 16, 21 y 26 años para las personas con hemofilia A, B, EvW y otras coagulopatías menos frecuentes, respectivamente.



Entre los hombres, el 26,83% con hemofilia A y el 8,33% con hemofilia B tenían la forma severa de la enfermedad.



La región Central y el régimen contributivo tuvieron la incidencia estandarizada más alta de coagulopatías.

El **59,65%** de los casos nuevos de **hemofilia A,**
el 75,00% de hemofilia B

y el 23,33% de EvW tenían antecedentes familiares de la enfermedad.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar infografía](#)

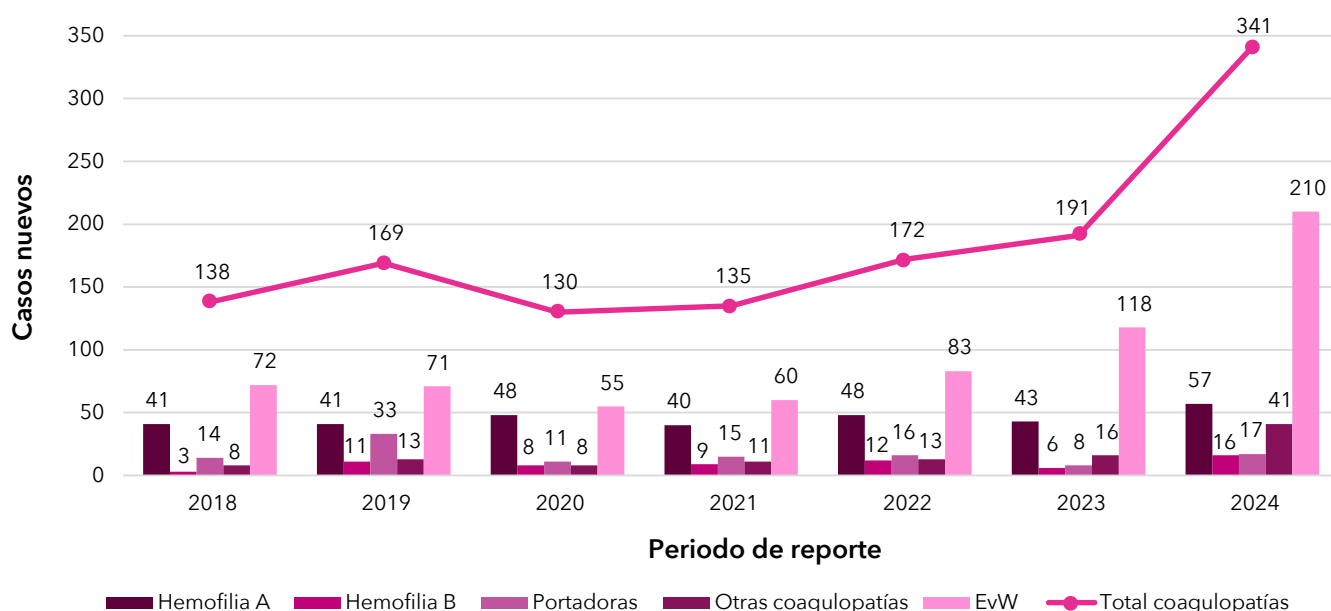
1. Población incidente con hemofilia y otras coagulopatías

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

Para el periodo comprendido entre el 1° de febrero de 2023 y el 31 de enero de 2024, se reportaron 341 casos nuevos de coagulopatías, de los cuales el 61,58% (n= 210) tenían enfermedad de von Willebrand (EvW), el 21,41% (n= 73) hemofilia, y el 4,99% (n= 17) eran portadoras. Esto se tradujo en un aumento, con respecto al periodo anterior, del 78,53% en los casos incidentes de coagulopatías, 77,97% en EvW y 32,56% en hemofilia A, mientras que los de hemofilia B y las portadoras se duplicaron (**figura 3**).

El 12,02% (n= 41) de las personas incidentes tenían otras coagulopatías menos frecuentes y, comparado con el 2023, el número también se duplicó. Además, el 39,02% (n= 16) correspondió al factor VII y el 36,59% (n= 15) al factor XI (**tabla 3**).

Figura 3. Tendencia del número de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2018 - 2024



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Tabla 3. Distribución de los casos incidentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2024

Otras coagulopatías	n	%
FVII	16	39,02
FXI	15	36,59
Fibrinógeno	3	7,32
FX	3	7,32
FV	2	4,88
Protrombina	1	2,44
FXIII	1	2,44
Total	41	100,00



Como se observa en la **tabla 4**, de los casos nuevos de coagulopatías (tanto totales como otras menos frecuentes) y de la EvW informados durante el periodo 2024, la mayoría correspondió a las mujeres, mientras que en la hemofilia predominó el sexo masculino. Además, la edad media de las personas con otras coagulopatías (27 años) fue superior en comparación con los demás subgrupos, siendo la de las portadoras (15 años) la más baja.

En cuanto al régimen, la mayoría de las personas estaban afiliadas al contributivo, exceptuando a las portadoras que estaban principalmente en el subsidiado. La región Central concentró la mayor proporción de los individuos con las diferentes coagulopatías, excepto para hemofilia B, cuyos casos se ubicaron especialmente en Bogotá, D. C., (**tabla 4**).

Tabla 4. Características sociodemográficas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024

Variab ¹	Hemofilia A n= 57 (16,72%)	Hemofilia B n= 16 (4,69%)	Portadoras ² n= 17 (4,99%)	EvW n= 210 (61,58%)	Otras coagulopatías n= 41 (12,02%)	Total n= 341 (100,00%)
Sexo						
Mujeres	16 (28,07)	4 (25,00)	17 (100,00)	166 (79,05)	21 (51,22)	224 (65,69)
Hombres	41 (71,93)	12 (75,00)	0 (0,00)	44 (20,95)	20 (48,78)	117 (34,31)
Edad	20 (9 - 36)	16 (11 - 41)	15 (8 - 36)	22 (14 - 36)	27 (16 - 59)	21 (14 - 38)
Etnia						
Indígena	3 (5,26)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (5,24)	0 (0,00)	14 (4,11)
Negro	1 (1,75)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,48)	0 (0,00)	2 (0,59)
Ninguna	53 (92,98)	16 (100,00)	17 (100,00)	198 (94,29)	41 (100,00)	325 (95,31)
Régimen de afiliación						
Contributivo	31 (54,39)	9 (56,25)	8 (47,06)	132 (62,86)	36 (87,80)	216 (63,34)
Subsidiado	26 (45,61)	6 (37,50)	9 (52,94)	60 (28,57)	3 (7,32)	104 (30,50)
Excepción	0 (0,00)	1 (6,25)	0 (0,00)	15 (7,14)	2 (4,88)	18 (5,28)
Especial	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (1,43)	0 (0,00)	3 (0,88)
Región de residencia						
Amazonía-Orinoquía	3 (5,26)	2 (12,50)	0 (0,00)	5 (2,38)	0 (0,00)	10 (2,93)
Bogotá, D. C.	3 (5,26)	5 (31,25)	5 (29,41)	36 (17,14)	9 (21,95)	58 (17,01)
Caribe	10 (17,54)	3 (18,75)	2 (11,76)	28 (13,33)	5 (12,20)	48 (14,08)
Central	17 (29,82)	3 (18,75)	6 (35,29)	76 (36,19)	19 (46,34)	121 (35,48)
Oriental	11 (19,30)	3 (18,75)	2 (11,76)	16 (7,62)	8 (19,51)	40 (11,73)
Pacífica	13 (22,81)	0 (0,00)	2 (11,76)	49 (23,33)	0 (0,00)	64 (18,77)

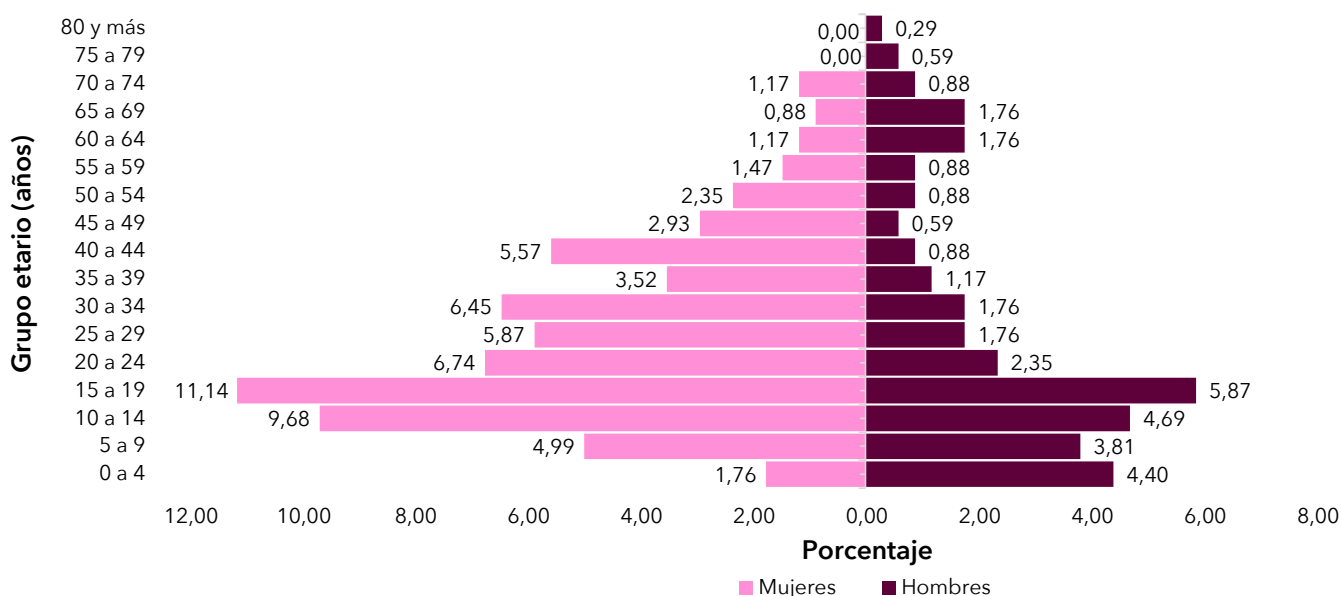
¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad para la que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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

EvW: enfermedad de von Willebrand.

El 63,05% de los casos nuevos de coagulopatías tenían entre 0 y 29 años (n= 215). Del total, el 11,14% (n= 38) eran mujeres y el 5,87% (n= 20) correspondió a los hombres, entre los 15 y 19 años (**figura 4**).

Figura 4. Pirámide poblacional de los casos incidentes de coagulopatías, Colombia 2024



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 la **tabla 5** se muestra que la mayoría de los casos nuevos de hemofilia A y B tenían enfermedad leve, y el 50,00% con EvW, eran tipo I. La mediana de la edad al diagnóstico fue inferior en las portadoras y la hemofilia B en comparación con la hemofilia A, la EvW y las otras coagulopatías menos frecuentes.

En las portadoras, casi todas las personas reportaron antecedentes familiares (94,12%). Esta característica fue mayor en la hemofilia B (75,00%) que en la A (59,65%). En otras coagulopatías menos frecuentes y en la EvW la mayoría no tuvo estos antecedentes y en el 21,95% y 16,67%, respectivamente, fueron desconocidos (**tabla 5**).

Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 57 (16,72%)	Hemofilia B n= 16 (4,69%)	Portadoras ³ n= 17 (4,99%)	EvW n= 210 (61,58%)	Otras coagulopatías n= 41 (12,02%)	Total n= 341 (100,00%)
Edad al diagnóstico	20 (9 - 35)	16 (11 - 40)	14 (8 - 35)	21 (14 - 35)	26 (15 - 59)	21 (13 - 37)
Severidad²						
Hemofilia leve	41 (71,93)	9 (56,25)	N/A	N/A	N/A	50 (14,66)
Hemofilia moderada	5 (8,77)	6 (37,50)	N/A	N/A	N/A	11 (3,23)
Hemofilia severa	11 (19,30)	1 (6,25)	N/A	N/A	N/A	12 (3,52)
EvW no clasificado	N/A	N/A	N/A	32 (15,24)	N/A	32 (9,38)
EvW tipo I	N/A	N/A	N/A	105 (50,00)	N/A	105 (30,79)
EvW tipo II	N/A	N/A	N/A	70 (33,33)	N/A	70 (20,53)
EvW tipo III	N/A	N/A	N/A	3 (1,43)	N/A	3 (0,88)
Portadora	N/A	N/A	17 (100,00)	N/A	N/A	17 (4,99)
No aplica	N/A	N/A	N/A	N/A	41 (100,00)	41 (12,02)



Tabla 5. Características clínicas de los casos incidentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 57 (16,72%)	Hemofilia B n= 16 (4,69%)	Portadoras ³ n= 17 (4,99%)	EvW n= 210 (61,58%)	Otras coagulopatías n= 41 (12,02%)	Total n= 341 (100,00%)
Antecedentes familiares						
Sí	34 (59,65)	12 (75,00)	16 (94,12)	49 (23,33)	8 (19,51)	119 (34,90)
No	15 (26,32)	3 (18,75)	0 (0,00)	126 (60,00)	24 (58,54)	168 (49,27)
Desconocidos	8 (14,04)	1 (6,25)	1 (5,88)	35 (16,67)	9 (21,95)	54 (15,84)

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

³ 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.

Entre las personas incidentes de EvW, el 67,15% y el 89,05% tuvieron una medición de 50 o menos UI/dL del FvW:Ag y del FvW:Rco, respectivamente. Para el 92,85% de los casos nuevos de EvW, la actividad coagulante del factor VIII estaba entre 10% y 150% (tabla 6). Se encontró que 1 caso nuevo, que correspondió a un hombre con EvW tipo II, fue reportado el periodo anterior como hemofilia leve.

Tabla 6. Características del diagnóstico de los casos incidentes de EvW, Colombia 2024

Variables ¹	EvW n= 210 (100,00%)
Medición del FvW:Ag (% o UI/dL)	
Menos de 30	59 (28,10)
30 - 50	82 (39,05)
Más de 50	69 (32,86)
Medición del FvW:Rco (% o UI/dL)	
Menos de 30	108 (51,43)
30 - 50	79 (37,62)
Más de 50	22 (10,48)
Sin dato ²	1 (0,48)
Medición de la actividad coagulante del factor VIII	
Menos de 10	10 (4,76)
10 - menos de 50	117 (55,71)
50 - 150	78 (37,14)
Más de 150	4 (1,90)
Sin dato ²	1 (0,48)
Personas con las mediciones anteriores reportadas	
Las tres mediciones	208 (99,05)
Dos mediciones ²	2 (0,95)

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

² Correspondieron a 2 casos (1 sin medición de FvW:Rco y 1 sin actividad del factor VIII) que por su fenotipo sangrador ingresaron a la cohorte como casos incidentes de EvW, a pesar de no tener los 3 laboratorios.

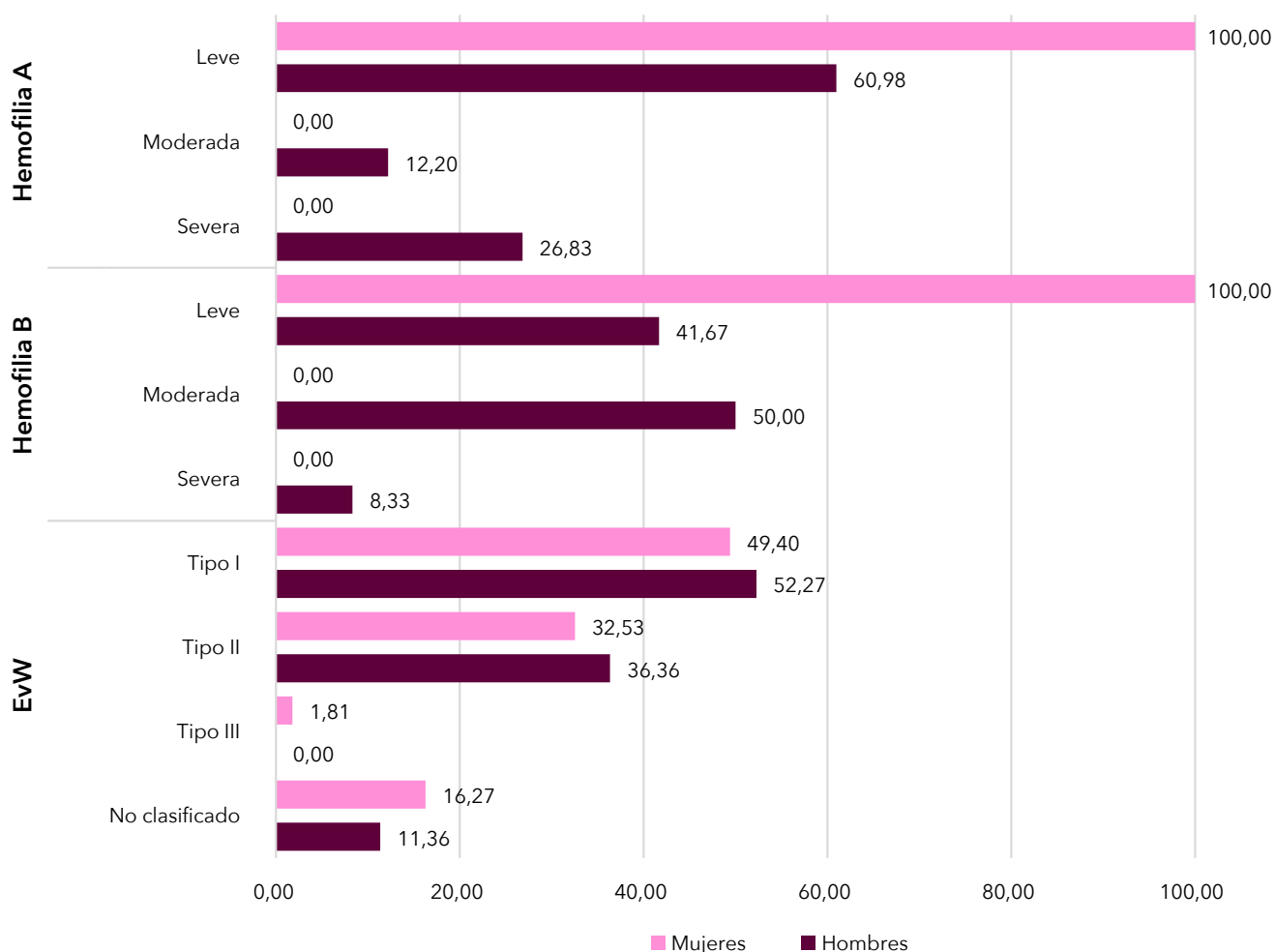
EvW: enfermedad de von Willebrand; **FvW:Ag:** antígeno del factor de von Willebrand; **FvW:Rco:** cofactor de Ristocetina.

En la **figura 5** se observa que el 26,83% (n= 11) de los hombres con hemofilia A y el 8,33% (n= 1) de aquellos con hemofilia B se clasificaron con la forma severa de la enfermedad. La mediana de la edad al diagnóstico para las personas con hemofilia A severa fue de 1 año (RIC: 0 – 20) mientras que para el caso de la hemofilia B severa fue de 35 años.

La totalidad de las mujeres tenían la forma leve independiente del tipo de hemofilia (**figura 5**). La mediana de la edad al diagnóstico de las personas con hemofilia A y B leve fue de 21 años (RIC: 14 – 39) y de 16 años (RIC: 13 – 49), respectivamente.

En cuanto a la EvW, el 1,81% (n= 3) de las mujeres tenía el tipo III, mientras que no se informaron casos entre los hombres (**figura 5**). La mediana de la edad al diagnóstico de estos 3 casos fue de 25 años (RIC: 21 – 26), superior a la del tipo I que fue de 19 años (RIC: 14 – 32).

Figura 5. Distribución de los casos incidentes de la hemofilia y la EvW según la severidad y el sexo, Colombia 2024



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

EvW: enfermedad de von Willebrand.

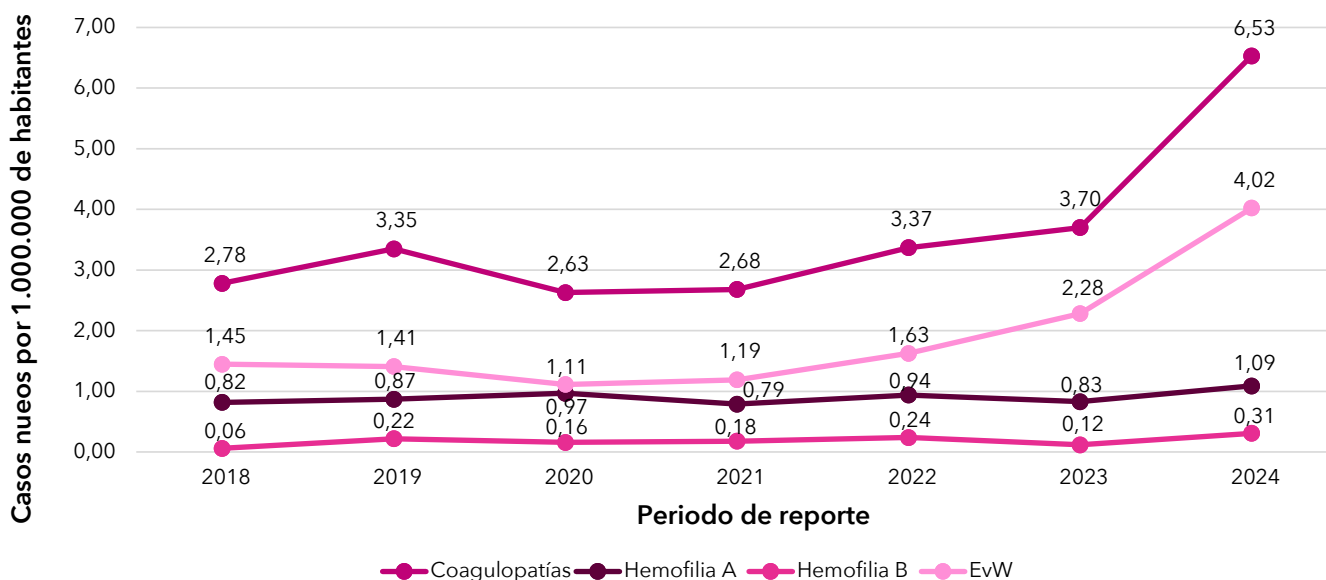
[Descargar figura](#)



1.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías

Durante el periodo 2024, la incidencia cruda de las coagulopatías fue de 6,53 casos nuevos por cada 1.000.000 de habitantes, lo que significó un incremento del 76,49% con respecto al 2023, similar al evidenciado en la EvW (76,32%). Al contrario del periodo anterior, la incidencia de hemofilia A incrementó en 31,33% y la de hemofilia B fue más del doble (**figura 6**).

Figura 6. Tendencia de la incidencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2018 - 2024



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

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

En la **tabla 7** se observa que la incidencia cruda de las coagulopatías y de la EvW en las mujeres fue 1,83 y 3,59 veces mayor que en los hombres, respectivamente; mientras que la de hemofilia fue 2,77 veces más alta en estos últimos y la de otras coagulopatías fue similar en ambos sexos. Con respecto al periodo anterior, la incidencia de la hemofilia severa en los hombres disminuyó en 33,80%, y la de portadoras se duplicó.

Tabla 7. Incidencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2024

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Total	
	Casos nuevos	Incidencia cruda¹	Casos nuevos	Incidencia cruda¹	Casos nuevos	Incidencia cruda¹
Todas las coagulopatías	224	8,38	117	4,59	341	6,53
Hemofilia (A+B)	20	0,75	53	2,08	73	1,40
Hemofilia A	16	0,60	41	1,61	57	1,09
Hemofilia B	4	0,15	12	0,47	16	0,31
Hemofilia (A+B) severa	0	0,00	12	0,47	12	0,23
Portadoras²	17	0,64	N/A	N/A	17	0,03
EvW	166	6,21	44	1,73	210	4,02
Otras coagulopatías	21	0,79	20	0,78	41	0,79

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 2023, **mujeres:** 26.729.489 y **hombres:** 25.486.014.

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.

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

Las regiones Central y Pacífica presentaron la mayor frecuencia de los casos incidentes de coagulopatías, aunque la incidencia estandarizada (IE) más alta se estimó en la Central y en Bogotá, D. C. La Amazonía-Orinoquía reportó el menor número de casos, pero fue la región Caribe la que tuvo la IE más baja (**tabla 8**).

Tabla 8. Incidencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	10	1.573.218	6,36	6,01	2,88 - 11,22
Bogotá, D. C.	58	7.907.281	7,34	8,14	6,12 - 10,58
Caribe	48	11.914.229	4,03	4,04	2,98 - 5,36
Central	121	12.401.914	9,76	10,30	8,52 - 12,32
Oriental	40	9.928.079	4,03	4,29	3,06 - 5,84
Pacífica	64	8.490.782	7,54	7,74	5,95 - 9,88
Nacional	341	52.215.503	6,53	6,75	6,05 - 7,51

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

La **tabla 9** muestra que en la región Central y Oriental se informó el mayor número de casos nuevos de hemofilia, pero en la Amazonía-Orinoquía se estimó la IE más alta. Esta última tuvo el menor número de casos incidentes, pero fue Bogotá, D. C., la que tuvo la IE más baja.

Tabla 9. Incidencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	5	1.573.218	3,18	3,06	0,99 - 7,30
Bogotá, D. C.	8	7.907.281	1,01	0,98	0,41 - 1,97
Caribe	13	11.914.229	1,09	1,11	0,59 - 1,90
Central	20	12.401.914	1,61	1,79	1,08 - 2,75
Oriental	14	9.928.079	1,41	1,57	0,86 - 2,62
Pacífica	13	8.490.782	1,53	1,58	0,84 - 2,70
Nacional	73	52.215.503	1,40	1,47	1,15 - 1,85

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

En las regiones Central y Pacífica se reportó el mayor número de casos nuevos de EvW y las IE más altas. La Amazonía-Orinoquía tuvo el menor número de personas incidentes, pero fue la Oriental la que registró la IE más baja (**tabla 10**).



Tabla 10. Incidencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos nuevos	Denominador DANE	Incidencia cruda ¹	Incidencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	5	1.573.218	3,18	2,96	0,96 - 7,10
Bogotá, D. C.	36	7.907.281	4,55	5,16	3,57 - 7,17
Caribe	28	11.914.229	2,35	2,35	1,56 - 3,40
Central	76	12.401.914	6,13	6,53	5,13 - 8,17
Oriental	16	9.928.079	1,61	1,67	0,95 - 2,70
Pacífica	49	8.490.782	5,77	5,91	4,37 - 7,81
Nacional	210	52.215.503	4,02	4,15	3,61 - 4,76

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.

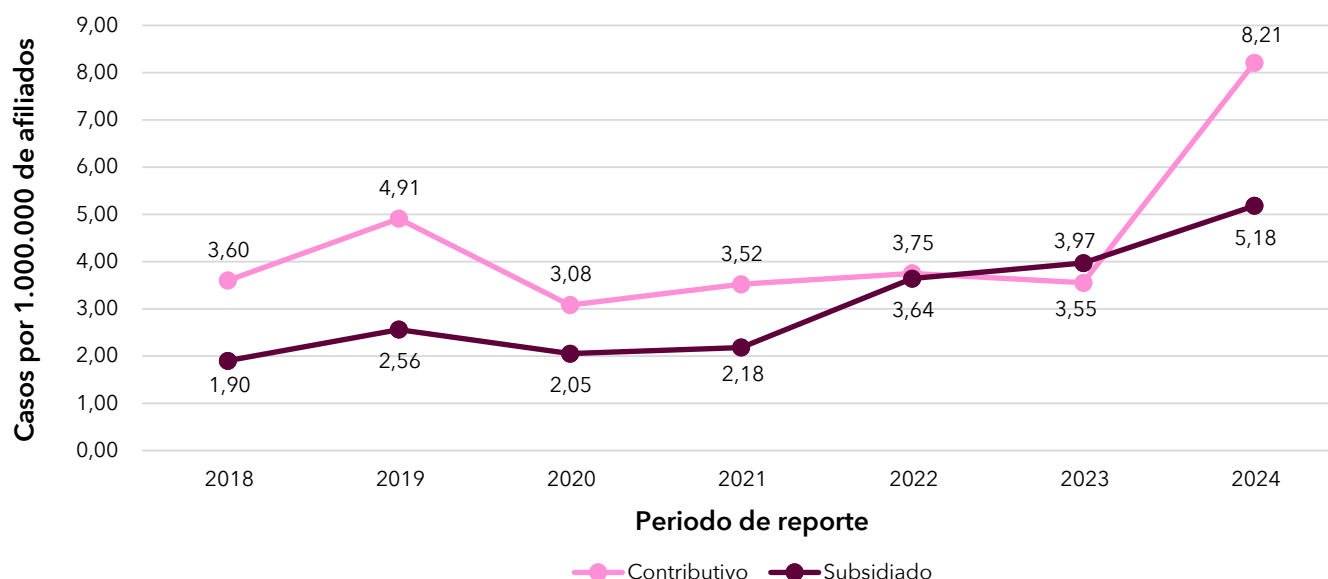
1.3.3. Incidencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

La **figura 7** muestra que la IE de las coagulopatías en el régimen contributivo incrementó más del doble y la del subsidiado un 30,48% con respecto al periodo 2023. Por otra parte, la tendencia de los periodos anteriores en la que el contributivo superaba al subsidiado retornó para el 2024.



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

Figura 7. Tendencia de la incidencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024



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

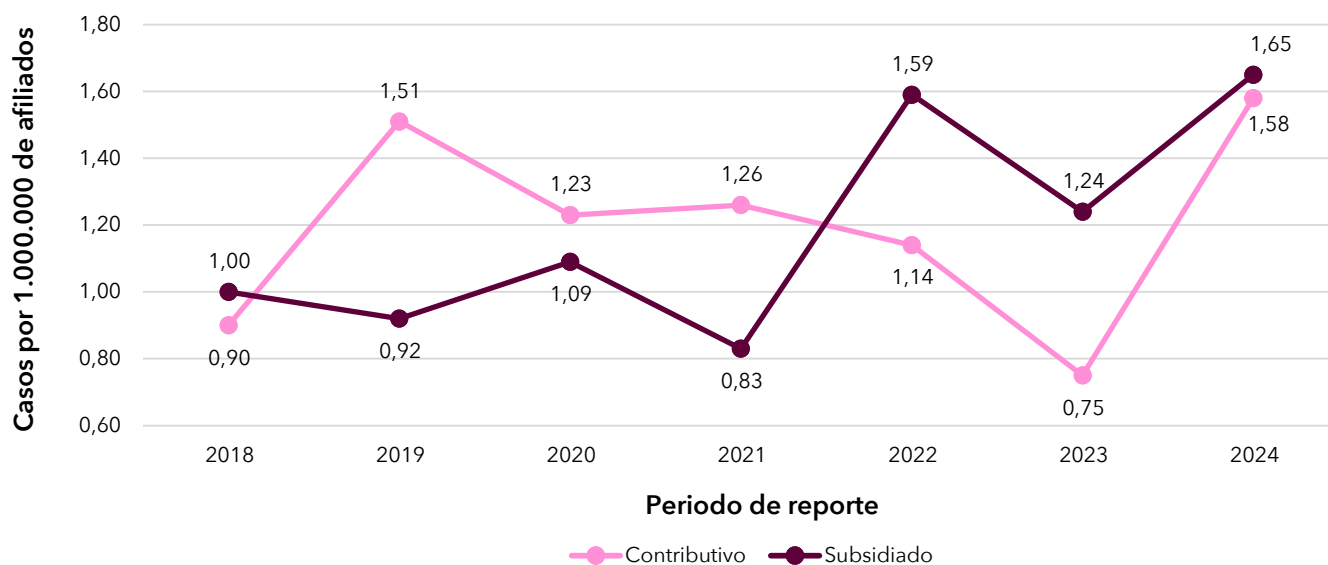
[Descargar figura](#)

Como se aprecia en la **figura 8**, la IE de la hemofilia se duplicó en el régimen contributivo e incrementó un 33,06% en el subsidiado. Por tercer año consecutivo, el subsidiado se mantuvo por encima del contributivo, pero la diferencia se redujo en 85,71%.



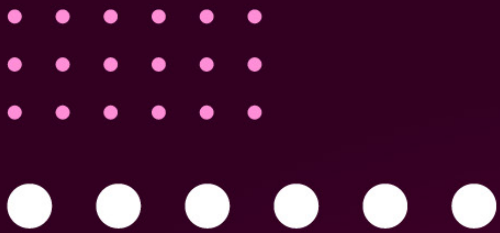
Para consultar esta información con una mayor desagregación, le invitamos a consultar la **plataforma HIGIA** en la página web de la CAC.

Figura 8. Tendencia de la incidencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024



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](#)



2.

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo



2.

RESUMEN infográfico

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



Se informaron

6.948 casos prevalentes de coagulopatías,

lo cual representó un incremento del 17,90%, con respecto al 2023.

El **39,91%** de las personas **tenía EvW,**

el 38,82% hemofilia A, el 8,23% hemofilia B, el 8,03% otras coagulopatías menos frecuentes y el 5,01% eran portadoras.



De todos los casos prevalentes de coagulopatías el 53,77% eran hombres y la mediana de la edad fue 29 años.



El 49,46% de los casos con hemofilia A y el 34,44% con hemofilia B tenían enfermedad severa, y el 51,03% de los casos con EvW eran tipo I.



La mediana de la edad al diagnóstico fue de 2, 3, 17 y 18 años para los casos con hemofilia A, B, EvW y otras coagulopatías menos frecuentes, respectivamente.



El 65,15% de los casos prevalentes de hemofilia A, el 68,18% de hemofilia B y el 31,05% de EvW tenían antecedentes familiares de la enfermedad.



La prevalencia cruda de la EvW fue de 5,31 casos por cada 100.000 habitantes y la de hemofilia A y B fue de 5,17 y de 1,10 respectivamente.



Por primera vez desde el inicio del registro, la prevalencia cruda de la EvW fue superior a la de la hemofilia A.

**Bogotá, D. C.,
y el régimen contributivo**

tuvieron la prevalencia estandarizada más alta de coagulopatías.

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar infografía](#)



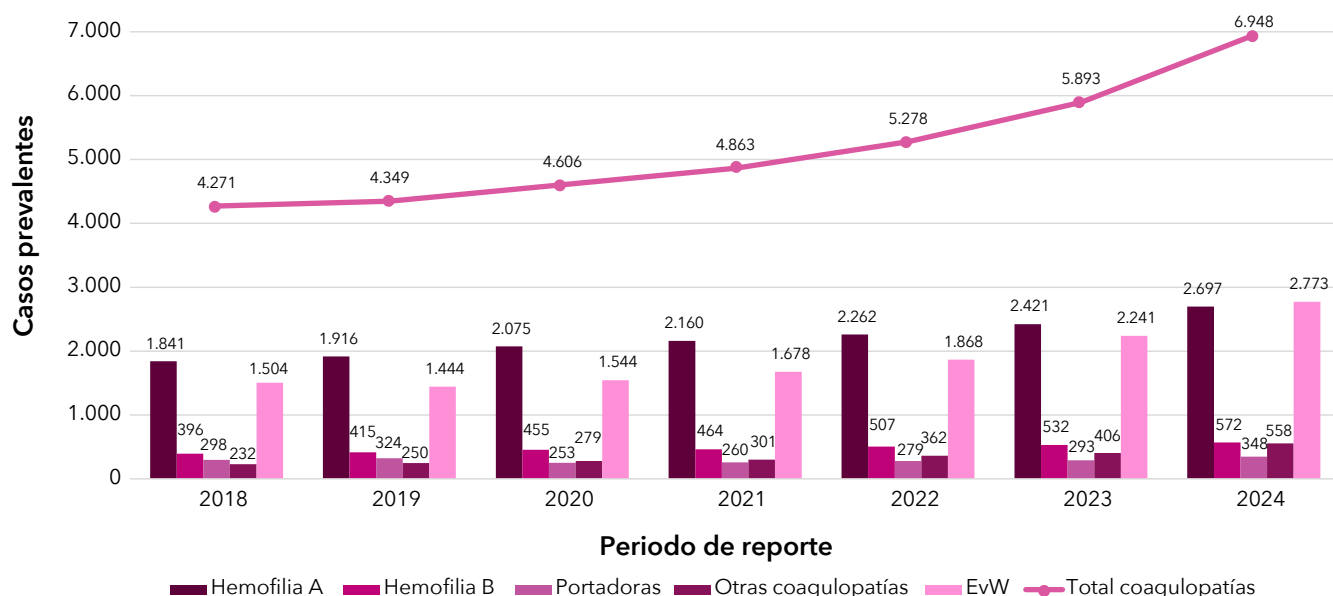
2. Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

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

Para el periodo 2024, se informaron 6.948 casos prevalentes de coagulopatías lo cual representó un incremento del 17,90%, con respecto al periodo anterior y al analizar por tipo de coagulopatía, todas mostraron una tendencia ascendente. El 39,91% (n= 2.773) de las personas tenía EvW, el 38,82% (n= 2.697) hemofilia A, el 8,23% (n= 572) hemofilia B y el 5,01% (n= 348) eran portadoras. Por primera vez desde el inicio del registro, el número de casos de EvW superó a los de hemofilia A (**figura 9**).

De todos los casos prevalentes, el 8,03% correspondió a otras coagulopatías menos frecuentes, de las cuales el 34,95% (n= 195) fueron deficiencia del factor VII y el 24,91% (n= 139), del factor XI (**tabla 11**).

Figura 9. Tendencia del número de casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2018 - 2024



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Tabla 11. Distribución de los casos prevalentes de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2024

Otras coagulopatías	n	%
FVII	195	34,95
FXI	139	24,91
FV	77	13,80
Fibrinógeno	64	11,47
FXIII	41	7,35
FV y FVIII	20	3,58
FX	15	2,69
Protrombina	7	1,25
Total	558	100,00

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

www.cuarentaefortaleza.org

En la **tabla 12** se observa que el 53,77% de los casos prevalentes de coagulopatías eran hombres, la mediana de la edad fue de 29 años (RIC: 18 - 44), el 70,26% estaban afiliados al régimen contributivo y el 29,66% residían en la región Central. Al discriminar por el tipo de hemofilia, los hallazgos fueron similares excepto por la proporción de los hombres que superó el 85% y la residencia de las personas con hemofilia B que fue, en su mayoría, Bogotá, D. C.

Las portadoras registraron una mediana de la edad superior a la de las demás coagulopatías. Por su parte, las personas con EvW y otras deficiencias menos frecuentes fueron en mayor proporción mujeres, más del 70% estaban afiliadas al régimen contributivo y el 34,48% de los casos con EvW vivían en la región Central mientras que el 29,21% de aquellos con otras coagulopatías residían en Bogotá, D. C., (**tabla 12**).

Tabla 12. Características sociodemográficas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 2.697 (38,82%)	Hemofilia B n= 572 (8,23%)	Portadoras ² n= 348 (5,01%)	EvW n= 2.773 (39,91%)	Otras coagulopatías n= 558 (8,03%)	Total n= 6.948 (100,00%)
Sexo						
Mujeres	352 (13,05)	65 (11,36)	348 (100,00)	2.126 (76,67)	321 (57,53)	3.212 (46,23)
Hombres	2.345 (86,95)	507 (88,64)	0 (0,00)	647 (23,33)	237 (42,47)	3.736 (53,77)
Edad	27 (16 - 42)	30 (17 - 46)	40 (29 - 51)	28 (19 - 43)	29 (18 - 50)	29 (18 - 44)
Etnia						
Indígena	45 (1,67)	5 (0,87)	2 (0,57)	64 (2,31)	6 (1,08)	122 (1,76)
Negro	41 (1,52)	1 (0,17)	12 (3,45)	16 (0,58)	6 (1,08)	76 (1,09)
Ninguna	2.611 (96,81)	566 (98,95)	334 (95,98)	2.693 (97,12)	546 (97,85)	6.750 (97,15)
Régimen de afiliación						
Contributivo	1.740 (64,52)	398 (69,58)	231 (66,38)	2.072 (74,72)	441 (79,03)	4.882 (70,26)
Subsidiado	852 (31,59)	154 (26,92)	101 (29,02)	456 (16,44)	79 (14,16)	1.642 (23,63)
Excepción	87 (3,23)	20 (3,50)	15 (4,31)	223 (8,04)	32 (5,73)	377 (5,43)
Especial	1 (0,04)	0 (0,00)	0 (0,00)	13 (0,47)	3 (0,54)	17 (0,24)
Fondo de Atención en Salud para PPL	2 (0,07)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,03)
No asegurado	12 (0,44)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,14)	1 (0,18)	17 (0,24)
Entidades liquidadas ³	3 (0,11)	0 (0,00)	1 (0,29)	5 (0,18)	2 (0,36)	11 (0,16)
Región de residencia						
Amazonía-Orinoquía	57 (2,11)	19 (3,32)	3 (0,86)	32 (1,15)	1 (0,18)	112 (1,61)
Bogotá, D. C.	586 (21,73)	171 (29,90)	89 (25,57)	559 (20,16)	163 (29,21)	1.568 (22,57)
Caribe	498 (18,46)	86 (15,03)	35 (10,06)	421 (15,18)	63 (11,29)	1.103 (15,88)
Central	713 (26,44)	114 (19,93)	126 (36,21)	956 (34,48)	152 (27,24)	2.061 (29,66)
Oriental	452 (16,76)	109 (19,06)	44 (12,64)	357 (12,87)	121 (21,68)	1.083 (15,59)
Pacífica	391 (14,50)	73 (12,76)	51 (14,66)	448 (16,16)	58 (10,39)	1.021 (14,69)

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 las entidades liquidadas (ESS091) y a los casos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2024.

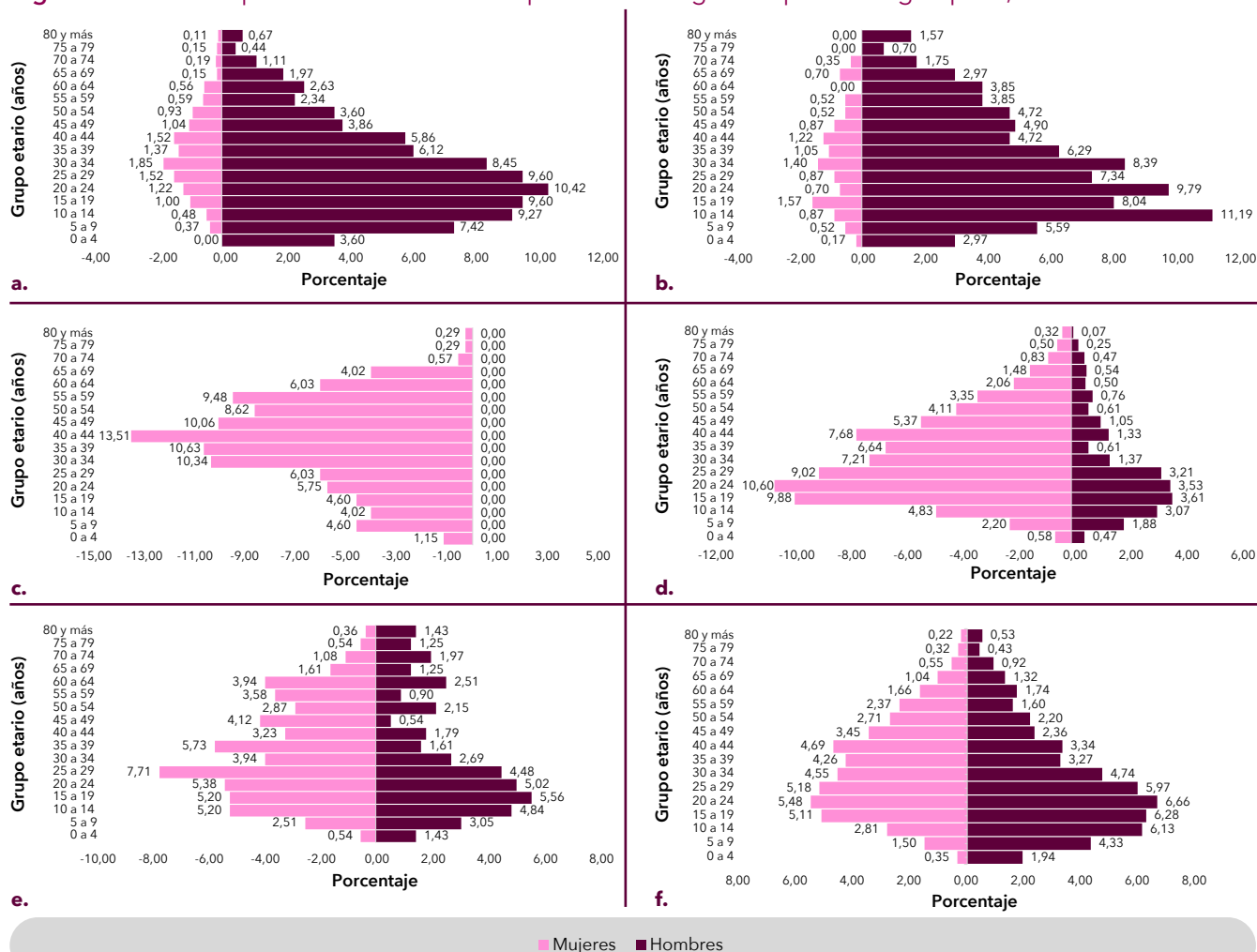
EvW: enfermedad de von Willebrand; **PPL:** personas privadas de la libertad.

El 43,68% (n= 1.178) de las personas con hemofilia A tenía entre 15 y 34 años, el 29,63% (n= 799) eran hombres de entre 15 y 29 años y el 9,53% (n= 257) eran mujeres de 15 a 49 años. Por otra parte, el 50,17% (n= 287) de las personas con hemofilia B tenían entre 10 y 34 años, el 11,19% (n= 64) eran hombres de 10 a 14 años y el 3,67% (n= 21) mujeres entre los 30 y 44 años (**figura 10**).



El 44,54% (n= 155) de las portadoras tenían entre 30 y 49 años. El 29,50% (n= 818) de los casos con EvW eran mujeres y el 10,35% (n= 287) eran hombres, con edades entre los 15 y los 29 años. En cuanto a los casos con otras coagulopatías menos frecuentes, el 23,48% (n= 131) eran mujeres y el 19,89% (n= 111) eran hombres, con edades entre los 10 y los 29 años. En general, para todas las coagulopatías el grupo etario con mayor proporción de personas fue el de 20 a 24 años, con el 6,66% (n= 463) de hombres y el 5,48% (n= 381) de mujeres (**figura 10**).

Figura 10. Pirámide poblacional de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024



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 la **tabla 13** se muestra que la mayoría de los casos prevalentes de hemofilia A tenían la forma severa, mientras que la distribución entre los tres grados de severidad en las personas con hemofilia B fue proporcional. En cuanto a las personas con EvW, el 51,03% eran tipo I y el 14,75% no estaban clasificadas.

La mediana de la edad al diagnóstico fue inferior en ambos tipos de hemofilia en comparación con las demás deficiencias. Por el contrario, las portadoras tuvieron la mayor edad (25 años), mientras que para la EvW y las otras coagulopatías menos frecuentes el diagnóstico fue alrededor de los 18 años (**tabla 13**).

Con respecto a los antecedentes familiares, la mayoría de los casos de hemofilia y las portadoras reportaron antecedentes familiares, contrario a las personas con EvW y otras coagulopatías menos frecuentes, que no tenían, o informaron un porcentaje entre 25 y 30% de desconocimiento (**tabla 13**).

Tabla 13. Características clínicas de los casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 2.697 (38,82%)	Hemofilia B n= 572 (8,23%)	Portadoras ³ n= 348 (5,01%)	EvW n= 2.773 (39,91%)	Otras coagulopatías n= 558 (8,03%)	Total n= 6.948 (100,00%)
Edad al diagnóstico	2 (0 - 13)	3 (0 - 16)	25 (13 - 36)	17 (9 - 33)	18 (6 - 39)	11 (1 - 26)
Severidad²						
Hemofilia leve	904 (33,52)	200 (34,97)	N/A	N/A	N/A	1.104 (15,89)
Hemofilia moderada	459 (17,02)	175 (30,59)	N/A	N/A	N/A	634 (9,12)
Hemofilia severa	1.334 (49,46)	197 (34,44)	N/A	N/A	N/A	1.531 (22,04)
EvW no clasificado	N/A	N/A	N/A	409 (14,75)	N/A	409 (5,89)
EvW tipo I	N/A	N/A	N/A	1.415 (51,03)	N/A	1.415 (20,37)
EvW tipo II	N/A	N/A	N/A	844 (30,44)	N/A	844 (12,15)
EvW tipo III	N/A	N/A	N/A	105 (3,79)	N/A	105 (1,51)
Portadora	N/A	N/A	348 (100,00)	N/A	N/A	348 (5,01)
No aplica	N/A	N/A	N/A	N/A	558 (100,00)	558 (8,03)
Antecedentes familiares						
Sí	1.757 (65,15)	390 (68,18)	284 (81,61)	861 (31,05)	152 (27,24)	3.444 (49,57)
No	626 (23,21)	128 (22,38)	0 (0,00)	1.217 (43,89)	228 (40,86)	2.199 (31,65)
Desconocidos	314 (11,64)	54 (9,44)	64 (18,39)	695 (25,06)	178 (31,90)	1.305 (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 La clasificación de la severidad de la hemofilia se determina según el nivel del factor. En EvW la severidad es la definida por el especialista en la historia clínica del paciente. En las portadoras y otras coagulopatías menos frecuentes no se determina esta variable.

³ 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.

En la **figura 11** se observa que la mayoría de las mujeres con hemofilia tenían la forma leve y solo el 1,42% (n= 5) reportó la forma severa de hemofilia A. La mediana de la edad al diagnóstico en los casos leves de hemofilia A y B fue de 14 años para ambas deficiencias (RIC: 5 - 29 y RIC: 4 - 27, respectivamente).

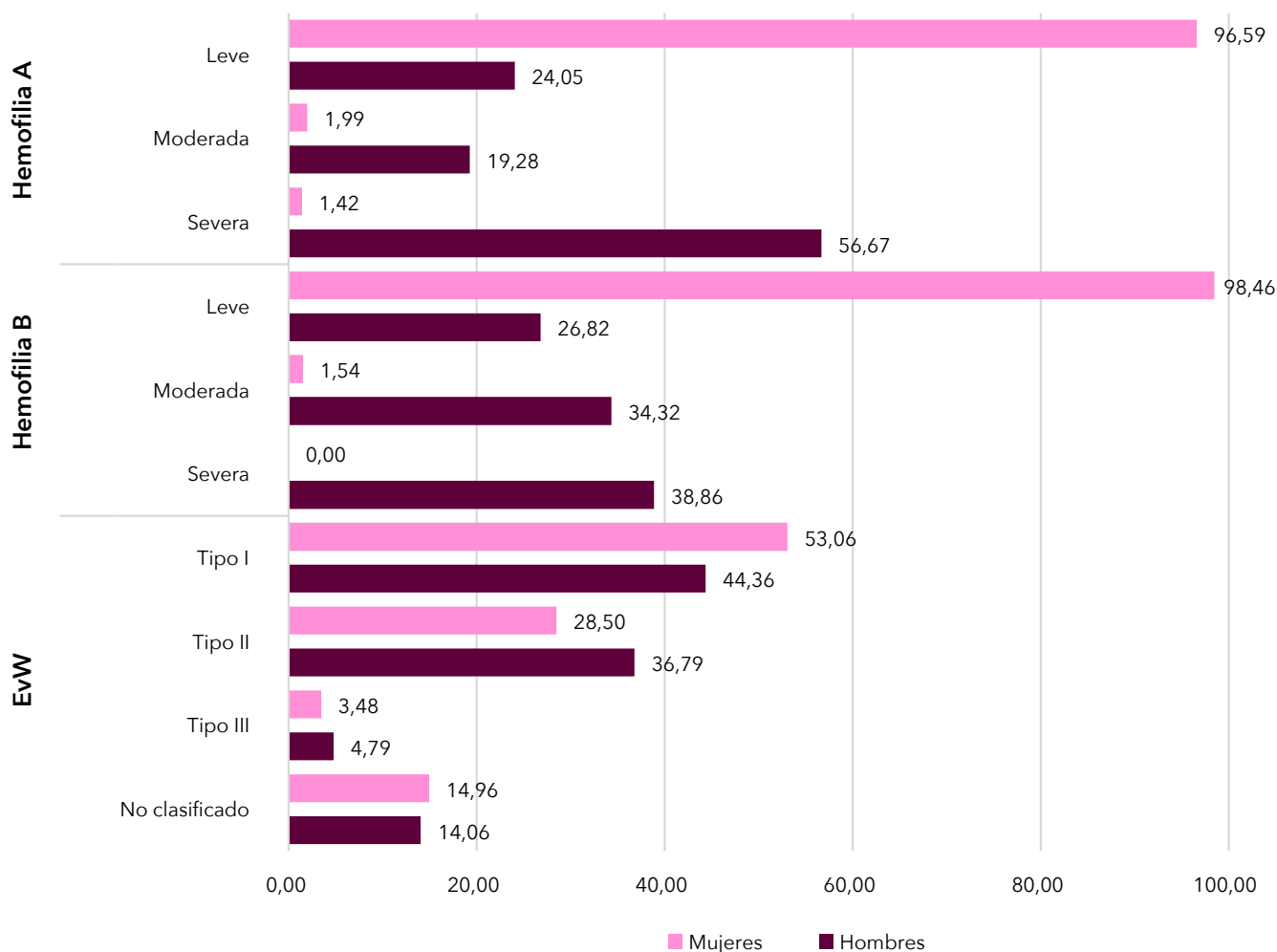
Del total de mujeres con hemofilia (n= 417), se identificaron 24 casos que fueron notificados en el periodo 2023 o anteriores como portadoras; 20 correspondieron a hemofilia A (18 leves, 1 moderado y 1 severo) y 4 a hemofilia B leve.

Por su parte, el 56,67% (n= 1.329) de los hombres con hemofilia A y el 38,86% (n= 197) de aquellos con hemofilia B tenían la forma severa (**figura 11**). En los hombres con esta severidad, la edad al diagnóstico fue de 0 años (RIC: 0 - 2), independiente del tipo de deficiencia.

En relación con la EvW, el 3,48% (n= 74) de las mujeres y el 4,79% (n= 31) de los hombres presentaban el tipo III (**figura 11**). La mediana de la edad al diagnóstico de estos casos fue de 3 años (RIC: 0 - 12), mientras que para el tipo I fue de 18 años (RIC: 11 - 33). Además, se identificó que 11 personas con EvW en 2024 habían sido reportadas en periodos anteriores con hemofilia A, de las cuales 6 tenían hemofilia leve y 5 moderada.



Figura 11. Distribución de los casos prevalentes de la hemofilia y la EvW según el sexo y la severidad, Colombia 2024



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

EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

2.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías

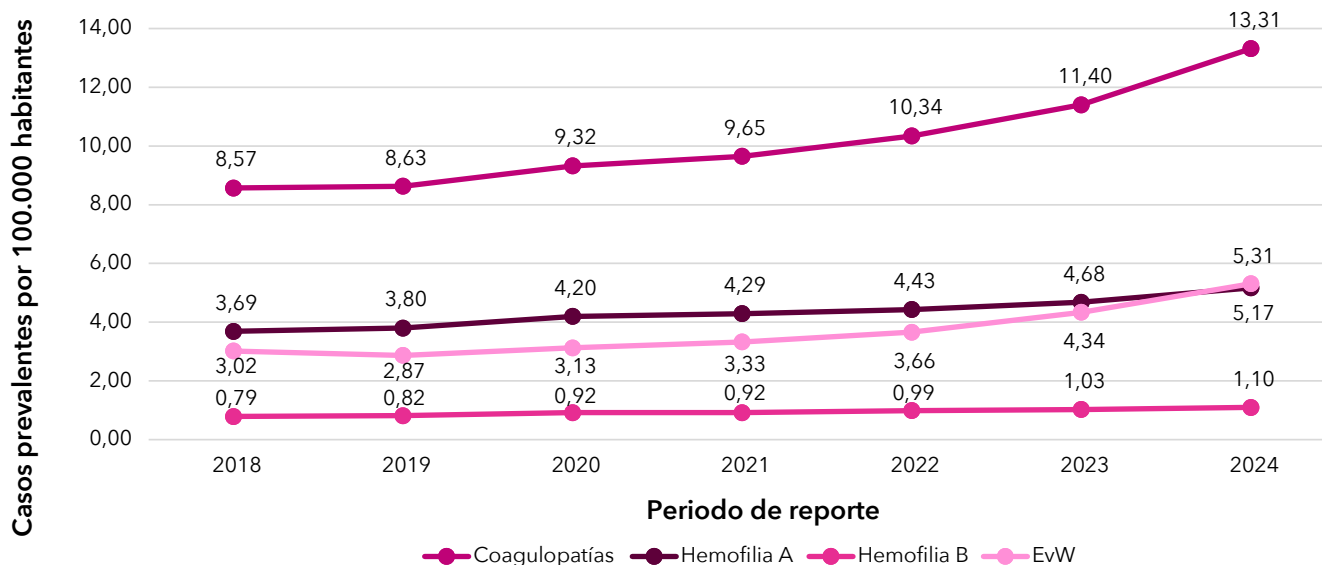
Para el periodo 2024, la prevalencia cruda de las coagulopatías fue de 13,31 casos por 100.000 habitantes, lo cual refleja un aumento del 16,75% respecto al periodo anterior. Adicionalmente, las prevalencias de la hemofilia A y B incrementaron en 10,47% y 6,80%, respectivamente y la de EvW en 22,35%. Esta última superó en 0,14 casos por 100.000 habitantes a la hemofilia A.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

www.cuentadealtocosto.org

Figura 12. Tendencia de la prevalencia cruda de las coagulopatías, la hemofilia y la EvW, Colombia 2018 - 2024



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

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

En la **tabla 14** se muestra que la prevalencia cruda de las coagulopatías y de la hemofilia en los hombres fue 1,22 y 7,17 veces mayor, respectivamente, que en las mujeres; mientras que la de estas últimas fue 3,13 veces mayor para la EvW y 1,29 veces mayor para otras coagulopatías menos frecuentes, comparada con la de los hombres. Con respecto al periodo anterior, la prevalencia para la hemofilia severa en los hombres incrementó en 3,63%, mientras que para las portadoras lo hizo en 17,12%.

Tabla 14. Prevalencia cruda de las coagulopatías según el sexo, Colombia 2024

Coagulopatía	Mujeres		Hombres		Total	
	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹	Casos prevalentes	Prevalencia cruda ¹
Todas las coagulopatías	3.212	12,02	3.736	14,66	6.948	13,31
Hemofilia (A+B)	417	1,56	2.852	11,19	3.269	6,26
Hemofilia A	352	1,32	2.345	9,20	2.697	5,17
Hemofilia B	65	0,24	507	1,99	572	1,10
Hemofilia (A+B) severa	5	0,02	1.526	5,99	1.531	2,93
Portadoras ²	348	1,30	N/A	N/A	348	0,67
EvW	2.126	7,95	647	2,54	2.773	5,31
Otras coagulopatías	321	1,20	237	0,93	558	1,07

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 2023, **mujeres:** 26.729.489 y **hombres:** 25.486.014.

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

La región Central registró el 29,66% del total de los casos de coagulopatías, pero fue Bogotá, D. C., la que tuvo la mayor prevalencia estandarizada (PE), mientras que la Amazonía-Orinoquía presentó la estimación más baja (**tabla 15**). Entre los departamentos, Risaralda con 28,95 casos por 100.000 habitantes (IC 95%: 25,55 – 32,67) y Bogotá, D. C., con 19,94 (IC 95%: 18,93 – 20,98) tuvieron las medidas más altas.



Tabla 15. Prevalencia de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	112	1.573.218	7,12	6,91	5,69 - 8,33
Bogotá, D. C.	1.568	7.907.281	19,83	19,94	18,93 - 20,98
Caribe	1.103	11.914.229	9,26	9,23	8,70 - 9,80
Central	2.061	12.401.914	16,62	16,71	15,99 - 17,46
Oriental	1.083	9.928.079	10,91	10,97	10,32 - 11,65
Pacífica	1.021	8.490.782	12,02	12,14	11,41 - 12,92
Nacional	6.948	52.215.503	13,31	13,31	13,00 - 13,63

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

Para el caso específico de la hemofilia, el 25,30% de los casos se ubicó en la región Central, pero fue Bogotá, D. C., la región con la mayor PE, mientras que la Amazonía-Orinoquía reportó la más baja (**tabla 16**). Al discriminar por el departamento, Bogotá, D. C., tuvo la mayor PE con 9,79 casos por 100.000 habitantes (IC 95%: 9,08 - 10,53) seguida del Huila con 9,27 (IC 95%: 7,61 - 11,18).

Tabla 16. Prevalencia de la hemofilia según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	76	1.573.218	4,83	4,70	3,70 - 5,89
Bogotá, D. C.	757	7.907.281	9,57	9,79	9,08 - 10,53
Caribe	584	11.914.229	4,90	4,89	4,50 - 5,31
Central	827	12.401.914	6,67	6,82	6,36 - 7,30
Oriental	561	9.928.079	5,65	5,69	5,23 - 6,18
Pacífica	464	8.490.782	5,46	5,52	5,03 - 6,05
Nacional	3.269	52.215.503	6,26	6,31	6,09 - 6,53

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

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

Tabla 17. Prevalencia de la hemofilia A en los hombres según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	46	794.805	5,79	5,47	3,99 - 7,32
Bogotá, D.C.	516	3.786.692	13,63	13,99	12,78 - 15,28
Caribe	442	5.892.452	7,50	7,43	6,76 - 8,16
Central	618	6.021.227	10,26	10,32	9,52 - 11,17
Oriental	373	4.897.732	7,62	7,62	6,86 - 8,43
Pacífica	350	4.093.106	8,55	8,55	7,67 - 9,49
Nacional	2.345	25.486.014	9,20	9,20	8,83 - 9,58

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.

Tabla 18. Prevalencia de la hemofilia B en los hombres según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	15	794.805	1,89	1,86	1,04 - 3,10
Bogotá, D. C.	141	3.786.692	3,72	3,72	3,12 - 4,41
Caribe	84	5.892.452	1,43	1,40	1,12 - 1,73
Central	99	6.021.227	1,64	1,65	1,34 - 2,02
Oriental	103	4.897.732	2,10	2,09	1,71 - 2,54
Pacífica	65	4.093.106	1,59	1,59	1,22 - 2,02
Nacional	507	25.486.014	1,99	1,98	1,81 - 2,16

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

Para la EvW, el 34,48% de los casos se ubicó en la región Central, y en esta misma se estimó la mayor PE, mientras que la Amazonía-Orinoquía reportó la más baja (**tabla 19**). Al discriminar por el departamento, Risaralda tuvo la mayor PE con 17,33 casos por 100.000 habitantes (IC 95%: 14,70 – 20,27) seguida de Caldas con 13,94 (IC 95%: 11,66 – 16,52).

Tabla 19. Prevalencia de la EvW según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Casos prevalentes	Denominador DANE	Prevalencia cruda ¹	Prevalencia estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	32	1.573.218	2,03	1,95	1,33 - 2,77
Bogotá, D. C.	559	7.907.281	7,07	7,05	6,46 - 7,68
Caribe	421	11.914.229	3,53	3,52	3,19 - 3,88
Central	956	12.401.914	7,71	7,72	7,24 - 8,23
Oriental	357	9.928.079	3,60	3,60	3,23 - 3,99
Pacífica	448	8.490.782	5,28	5,35	4,87 - 5,87
Nacional	2.773	52.215.503	5,31	5,30	5,10 - 5,50

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.



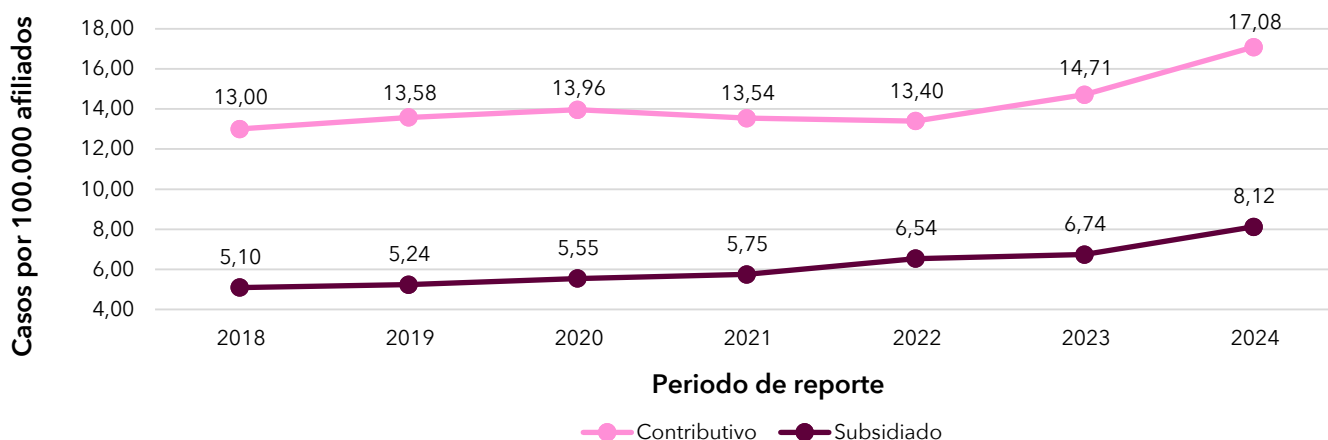
2.3.3. Prevalencia de la hemofilia y otras coagulopatías según el régimen de afiliación

Con respecto al 2023, se observó un incremento del 16,11% y 20,47% en la PE de las coagulopatías en los regímenes contributivo y subsidiado, respectivamente. Además, históricamente el indicador del primero ha sido superior (**figura 13**).



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

Figura 13. Tendencia de la prevalencia estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024



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

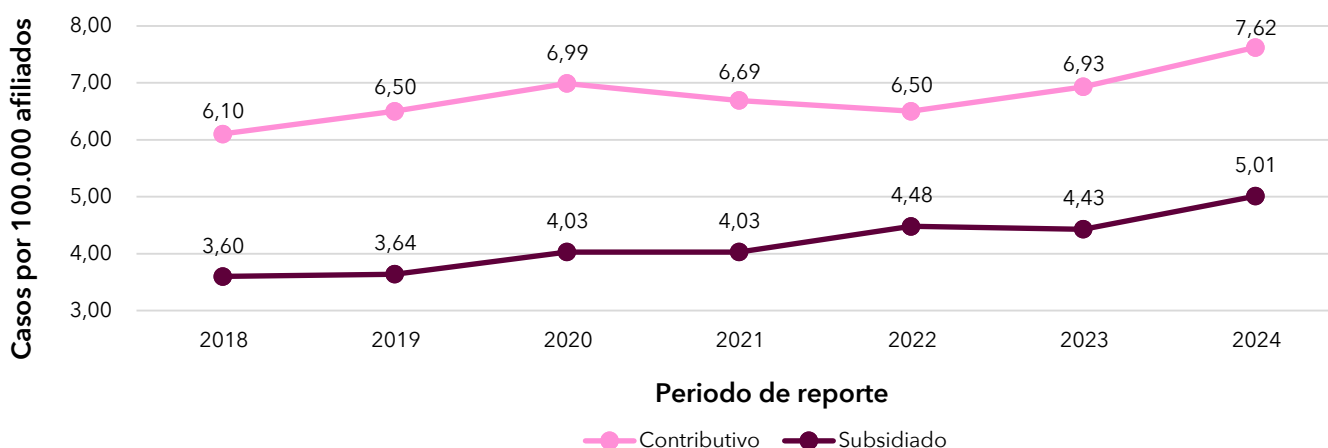
[Descargar figura](#)

En la **figura 14** se muestra que, con respecto al 2023, la PE de la hemofilia para el régimen contributivo se incrementó un 9,96% y se mantuvo por encima de la del subsidiado, mientras que la de este último aumentó 13,09%.



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

Figura 14. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024



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](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Población prevalente con hemofilia y otras coagulopatías

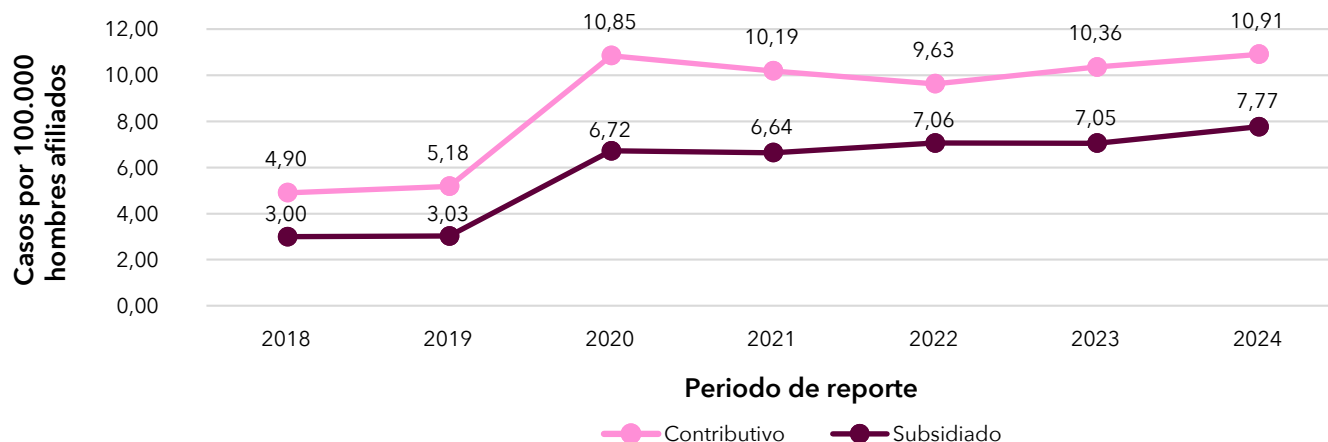
www.cuentadealtocosto.org

En la **figura 15** se observa que para el último periodo, la PE de la hemofilia A en los hombres del régimen contributivo se incrementó en 5,31%, mientras que la del subsidiado lo hizo en 10,21%.



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

Figura 15. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia A en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024

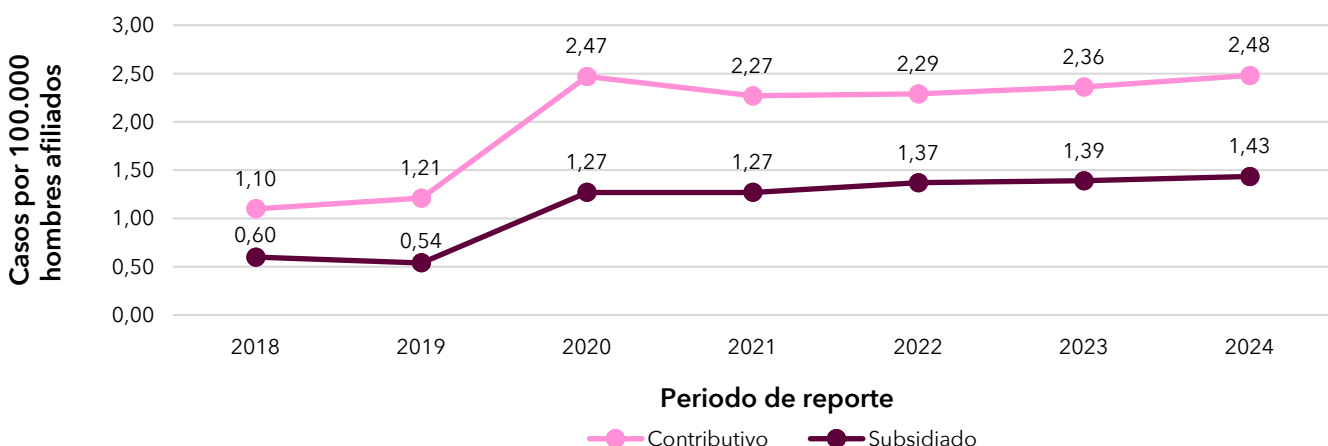


Ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)

El régimen contributivo ha mantenido la PE de hemofilia B en los hombres mayor que la del subsidiado. Además, para el último periodo se evidenció un incremento del 5,08% y del 2,88%, respectivamente, comparando con el 2023 (**figura 16**).

Figura 16. Tendencia de la prevalencia estandarizada de la hemofilia B en los hombres según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024

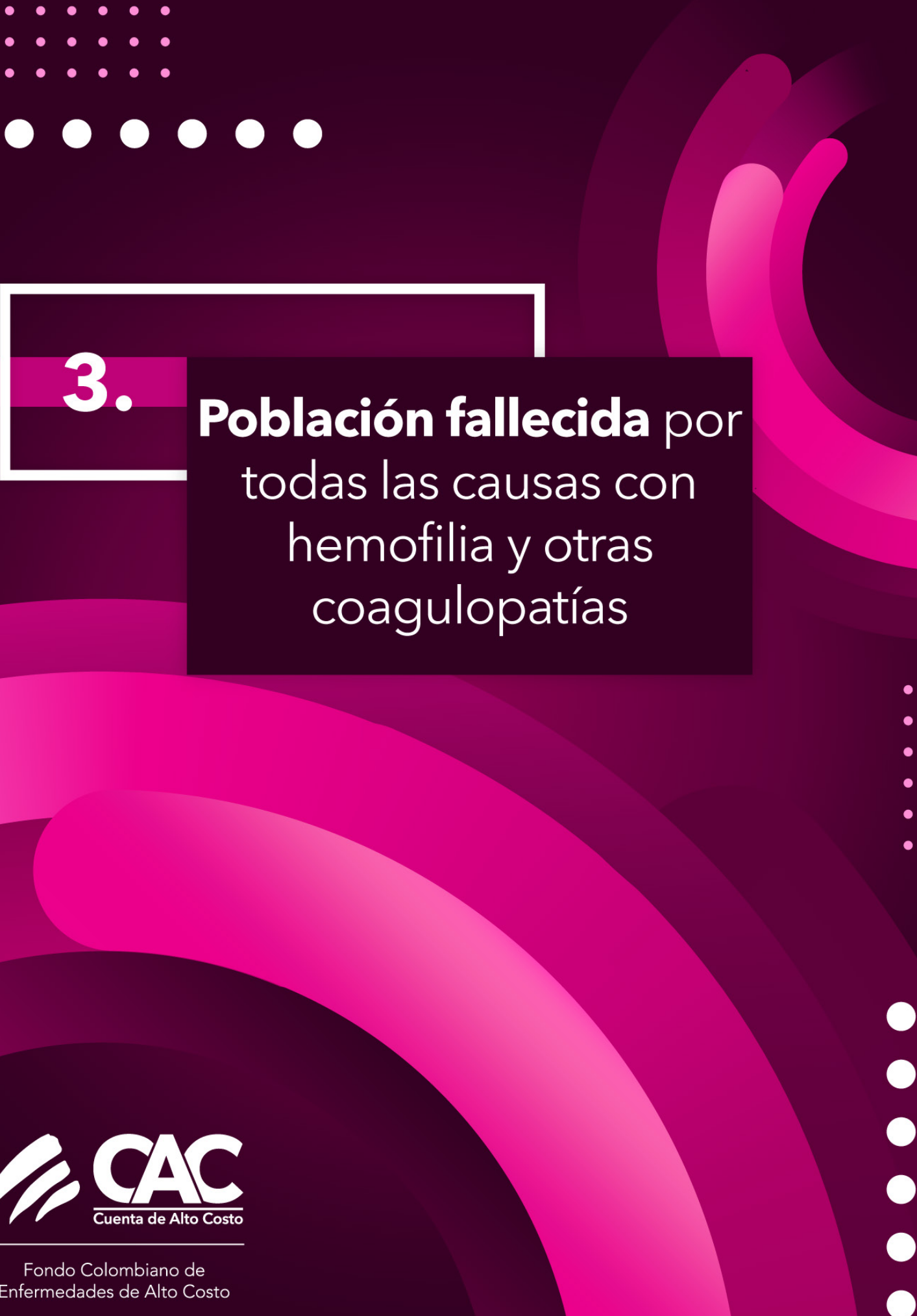


Ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)



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



3.

Población fallecida por
todas las causas con
hemofilia y otras
coagulopatías

3.

RESUMEN

infográfico

Población fallecida por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



Se informaron **25 defunciones por todas las causas**

en la población con coagulopatías, lo cual representó un incremento del 4,17%, con respecto al 2023.

El **56,00%** de las personas **fallecidas**

tenía hemofilia A y el 32,00% alguna coagulopatía menos frecuente.



De todos los casos fallecidos con coagulopatías, el 84,00% eran hombres y la mediana de la edad fue 53 años.



La mayoría de las personas fallecidas con coagulopatías estaban afiliadas al régimen contributivo y residían en la región Central.



El 50,00% de los casos con hemofilia A que murieron tenían la enfermedad severa.



1 caso de hemofilia A leve y 1 de deficiencia del factor XIII fallecieron por complicaciones asociadas a la deficiencia.



La mortalidad cruda por todas las causas en la población con coagulopatías fue de 0,48 casos por cada 1.000.000 de habitantes.

Bogotá, D. C., y el régimen contributivo

tuvieron la mortalidad estandarizada más alta de coagulopatías.

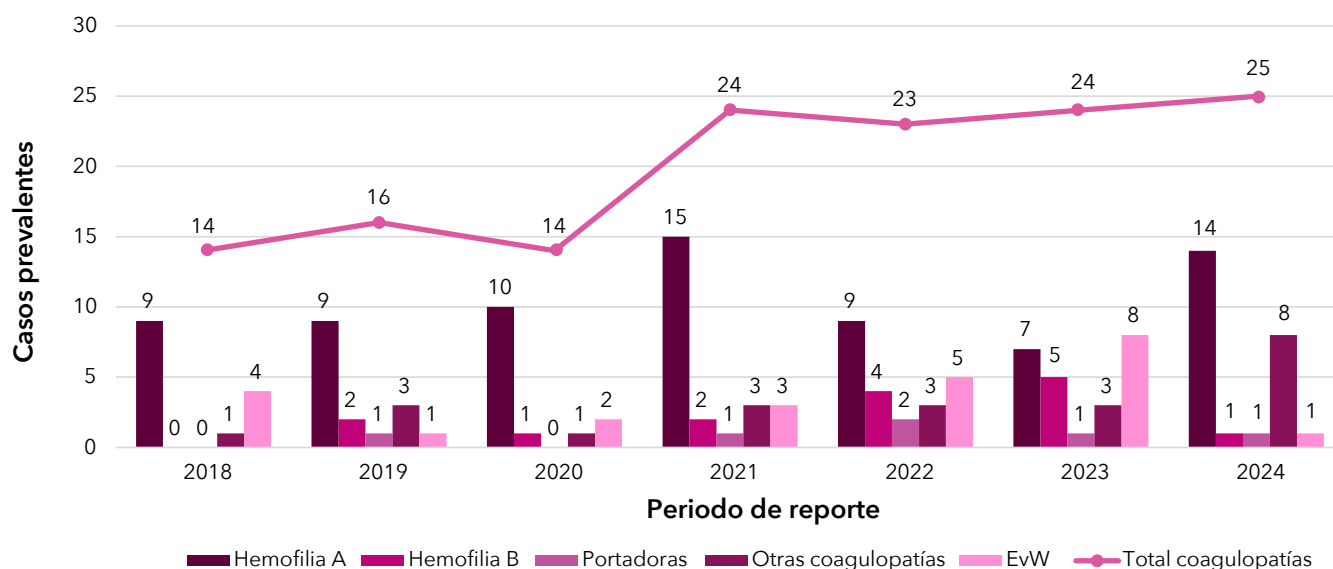


3. Población fallecida por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías

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

En el periodo 2024, se reportaron 25 defunciones por todas las causas, lo cual correspondió a un incremento de 4,17% con respecto al 2023. La mayoría de las muertes se presentó en las personas con hemofilia A (56,00%) y otras coagulopatías menos frecuentes (32,00%) (**figura 17**). De estas últimas, la mitad de los casos fueron de la deficiencia del factor VII (**tabla 20**).

Figura 17. Tendencia del número de casos fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2018 - 2024



EvW: enfermedad de von Willebrand.

[Descargar figura](#)

Tabla 20. Distribución de los casos fallecidos por todas las causas de otras coagulopatías menos frecuentes, Colombia 2024

Otras coagulopatías	n	%
FVII	4	50,00
Protrombina	1	12,50
FX	1	12,50
FXI	1	12,50
FXIII	1	12,50
Total	8	100,00

Como se muestra en la **tabla 21**, la mayoría de las muertes ocurrieron en los hombres (84,00%) y la mediana de la edad fue de 53 años (RIC: 33 - 78). El régimen al que estaban afiliados fue principalmente el contributivo y residían especialmente en la región Central.

De las personas con hemofilia que fallecieron, la mitad tenía la forma severa de la enfermedad y ninguno tenía inhibidores de alta respuesta. Por otro lado, la única defunción en las personas con EvW tenía el tipo I de la enfermedad (**tabla 21**).

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Población fallecida por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías

www.cuentadealtopcosto.org

Con respecto a la causa de la muerte, 2 casos (1 de hemofilia A leve y 1 de deficiencia del factor XIII) fallecieron por una complicación de la coagulopatía y el 64,00% (n= 16) reportó otras causas diferentes a las especificadas. No se contó con la información en el 12,00% (n= 3) de los casos (**tabla 21**).

Tabla 21. Características sociodemográficas y clínicas de los casos fallecidos por todas las causas según el tipo de coagulopatía, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 14 (56,00%)	Hemofilia B n= 1 (4,00%)	Portadoras ² n= 1 (4,00%)	EvW n= 1 (4,00%)	Otras coagulopatías n= 8 (32,00%)	Total n= 25 (100,00%)
Sexo						
Mujeres	2 (14,29)	0 (0,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	1 (12,50)	4 (16,00)
Hombres	12 (85,71)	1 (100,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	7 (87,50)	21 (84,00)
Edad	44 (29 - 60)	87 (87 - 87)	87 (87 - 87)	11 (11 - 11)	76 (52 - 83)	53 (33 - 78)
Etnia						
Ninguna	14 (100,00)	1 (100,00)	1 (100,00)	1 (100,00)	8 (100,00)	25 (100,00)
Régimen de afiliación						
Contributivo	10 (71,43)	1 (100,00)	1 (100,00)	1 (100,00)	8 (100,00)	21 (84,00)
Subsidiado	4 (28,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (16,00)
Región de residencia						
Bogotá, D. C.	2 (14,29)	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (25,00)	5 (20,00)
Caribe	4 (28,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	1 (12,50)	6 (24,00)
Central	4 (28,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (37,50)	7 (28,00)
Oriental	2 (14,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (12,50)	3 (12,00)
Pacífica	2 (14,29)	0 (0,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	1 (12,50)	4 (16,00)
Severidad³						
Hemofilia leve	4 (28,57)	1 (100,00)	N/A	N/A	N/A	5 (20,00)
Hemofilia moderada	3 (21,43)	0 (0,00)	N/A	N/A	N/A	3 (12,00)
Hemofilia severa	7 (50,00)	0 (0,00)	N/A	N/A	N/A	7 (28,00)
EvW tipo I	N/A	N/A	N/A	1 (100,00)	N/A	1 (4,00)
Portadora	N/A	N/A	1 (100,00)	N/A	N/A	1 (4,00)
No aplica	N/A	N/A	N/A	N/A	8 (100,00)	8 (32,00)
Causa de la muerte						
Complicación de la coagulopatía	1 (7,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (12,50)	2 (8,00)
Enfermedad cardiovascular	1 (7,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (4,00)
Cáncer	1 (7,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (4,00)
Otras causas	7 (50,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	1 (100,00)	7 (87,50)	16 (64,00)
Causa externa ⁴	2 (14,29)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (8,00)
Sin información	2 (14,29)	0 (0,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (12,00)

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

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 EvW la severidad es la definida por el especialista en la historia clínica del paciente. En las portadoras y otras coagulopatías menos frecuentes no se determina esta variable.

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

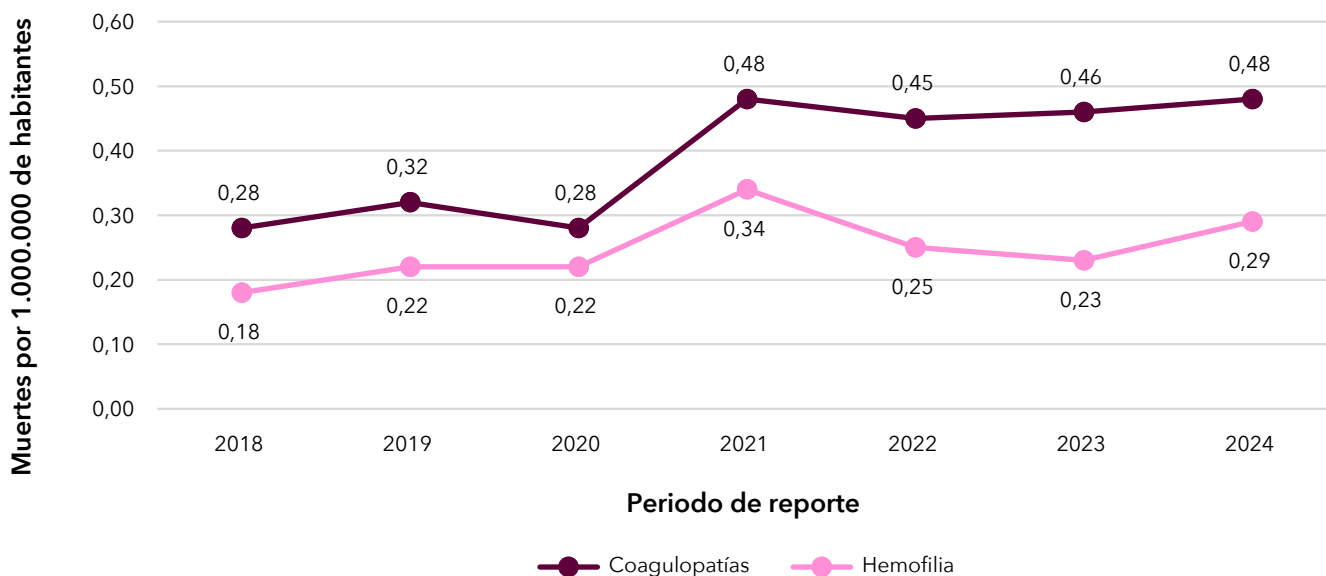
EvW: enfermedad de von Willebrand; **N/A:** no aplica.



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

La **figura 18** muestra que la mortalidad cruda por todas las causas en la población con coagulopatías fue de 0,48 defunciones por cada 1.000.000 de habitantes y con respecto al 2023, se observó un incremento de 4,35%; por otro lado, en la mortalidad de hemofilia el aumento fue de 26,09%.

Figura 18. Tendencia de la tasa cruda de mortalidad por todas las causas de las coagulopatías y la hemofilia, Colombia 2018 - 2024



[Descargar figura](#)

La **tabla 22** muestra que el 28,00% de las personas que fallecieron residían en la región Central aunque fue Bogotá, D. C., la que registró la mayor mortalidad estandarizada, seguida de la Caribe.

Tabla 22. Mortalidad por todas las causas de las coagulopatías según la región de residencia, Colombia 2024

Región	Muertes	Denominador DANE	Mortalidad cruda ¹	Mortalidad estandarizada ^{1,2}	IC 95% ³
Amazonía-Orinoquía	0	1.573.218	0,00	N/A	N/A
Bogotá, D. C.	5	7.907.281	0,63	0,54	0,18 - 1,31
Caribe	6	11.914.229	0,50	0,50	0,18 - 1,08
Central	7	12.401.914	0,56	0,49	0,20 - 1,03
Oriental	3	9.928.079	0,30	0,28	0,06 - 0,82
Pacífica	4	8.490.782	0,47	0,36	0,09 - 0,98
Nacional	25	52.215.503	0,48	0,43	0,28 - 0,64

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.

N/A: no aplica.



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

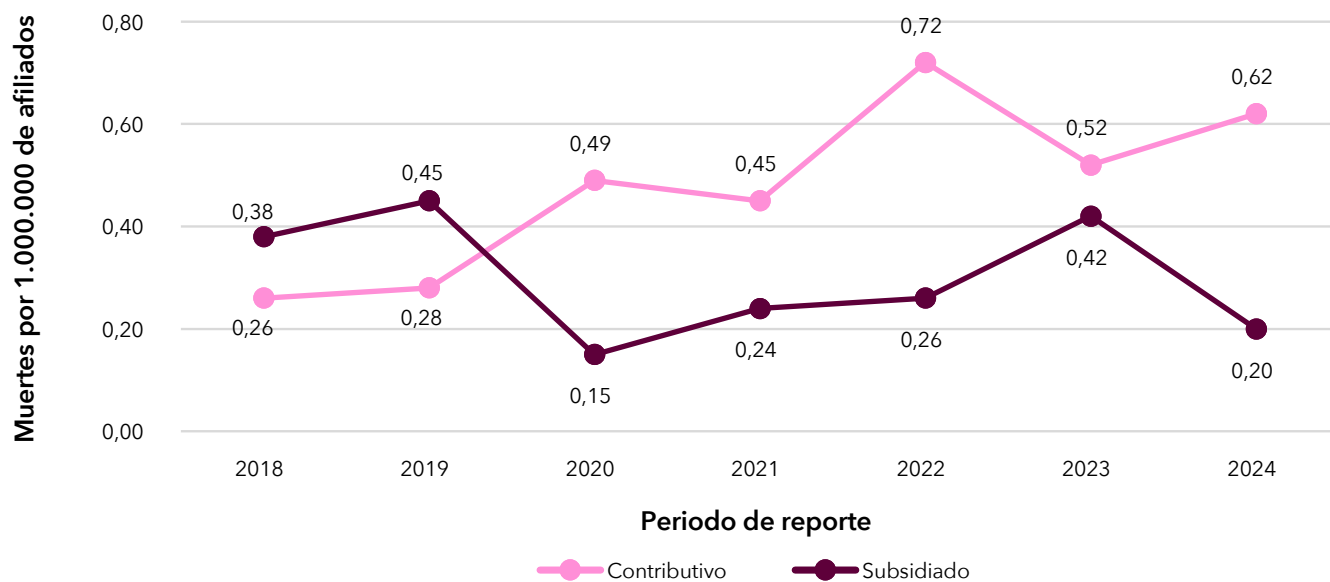
En la **figura 19** se muestra que, con respecto al 2023, la mortalidad estandarizada de las coagulopatías para el régimen contributivo se incrementó un 19,23% y se mantuvo por encima de la del subsidiado, mientras que la de este último disminuyó en 52,38%.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Población fallecida por todas las causas con hemofilia y otras coagulopatías

www.cuentadealtocosto.org

Figura 19. Tendencia de la mortalidad por todas las causas estandarizada de las coagulopatías según el régimen de afiliación, Colombia 2018 - 2024

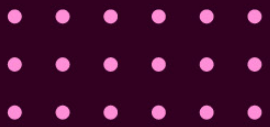


Ajuste directo para controlar el efecto de la edad, tomando como referencia la población estándar mundial por quinquenios de edad, definida por la OMS.

[Descargar figura](#)



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



4.

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

4.

RESUMEN infográfico

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

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



El **59,31% (n= 1.939)**

de los casos prevalentes de hemofilia no tuvo inhibidores en el periodo.

De las personas con hemofilia sin inhibidores en
profilaxis,

el 85,57% (n= 1.115) tenían la enfermedad severa.



El 3,89% (n= 42) de los casos con hemofilia A sin inhibidores en profilaxis, recibió emicizumab en monoterapia o en combinación.



Los factores recombinantes de vida media estándar, específicos para cada tipo de deficiencia, fueron los indicados con mayor frecuencia, en monoterapia, en las personas sin inhibidores en profilaxis (62,87% en hemofilia A y 50,67% en hemofilia B).



El 17,78% de los casos de hemofilia A sin inhibidores en profilaxis recibió factor VIII recombinante de vida media extendida en monoterapia.



De las 633 personas con hemofilia sin inhibidores en esquema episódico, el 40,44% (n= 256) registró consumo de concentrados de factor.



Del total de los casos con inhibidores de alta respuesta (n= 68), el 88,24% (n= 60) estaban en profilaxis y de estos, el 55,00% (n= 33) con emicizumab.



El 43,33% (n= 13) de las personas con hemofilia con inhibidores en esquema episódico, registró el consumo de concentrados de factor.



Todos los casos en ITI (n= 8) tuvieron seguimiento de inhibidores en el periodo.

El **80,92%**
de las personas con EvW
tenía esquema episódico (n= 2.244) y el 5,28% (n= 120), estaba en profilaxis.

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

[Descargar infografía](#)



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

4.1. Tratamiento en las personas con hemofilia

El progreso del tratamiento de la hemofilia ha sido notable. En el pasado, el manejo de las hemorragias se basaba casi exclusivamente en el uso de plasma fresco congelado o crioprecipitados. Sin embargo, el punto de inflexión se produjo con el desarrollo de los concentrados de los factores VIII y IX derivados del plasma, lo que permitió la introducción de los tratamientos en el hogar y el inicio de la profilaxis regular. Posteriormente, las investigaciones condujeron a la clonación de los genes F8 y F9, a la producción de concentrados viralmente seguros (lo que mitigó los riesgos de enfermedades como el VIH) y a la demostración de la eficacia y seguridad de la desmopresina en las personas con hemofilia A leve y EvW (24).

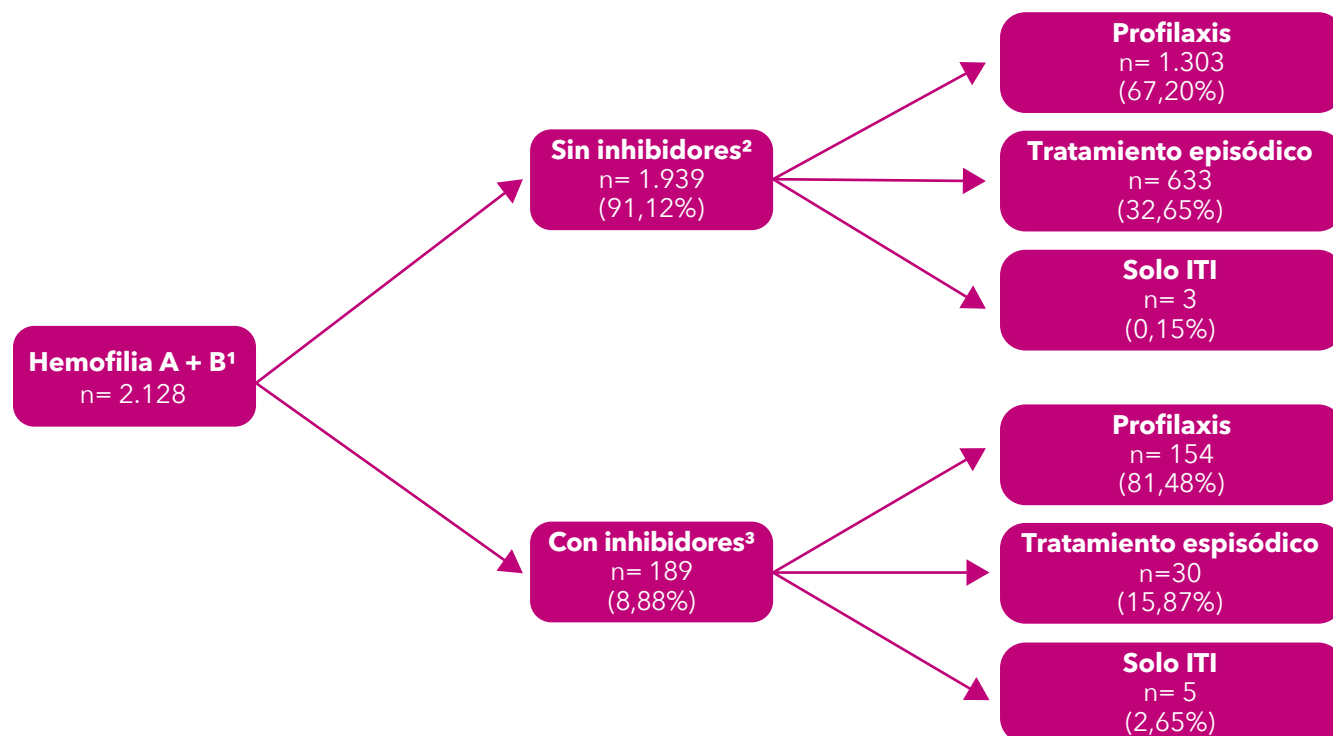
Estos avances consolidaron a la profilaxis como el estándar de atención para las personas con hemofilia severa sin inhibidores, por encima de la terapia episódica, que era el enfoque predominante pero inadecuado durante las décadas de 1970 y 1980. A su vez, se abordó uno de los principales obstáculos del tratamiento: el desarrollo de los aloanticuerpos que inhiben la actividad coagulante del factor VIII. En paralelo, estuvieron disponibles el concentrado de complejo de protrombina activado (CCPa) y el factor VII recombinante activado (rFVIIa) que permitieron detener los sangrados, independiente de la potencia del inhibidor; y se desarrolló la inducción de la tolerancia inmune (ITI) para erradicar los anticuerpos mediante administraciones repetidas del factor (24).

Entre el 2000 y 2010, los productos recombinantes se consolidaron y se demostró que los regímenes de profilaxis que convierten a la hemofilia severa en moderada preservan la morfología y la función articular. Estos avances del tratamiento se tradujeron en un aumento significativo de la expectativa de vida, que pasó de 20 a 30 años, a más de 70 años en la actualidad. Después del 2010, el desarrollo de los factores recombinantes de vida media plasmática extendida mejoró notablemente la adherencia a los esquemas de profilaxis al reducir el número de aplicaciones requeridas. Además, la introducción del emicizumab, el primer medicamento sin factor administrado por vía subcutánea, ofreció una opción de profilaxis especialmente útil para las personas con hemofilia A que presentan inhibidores (24).

El emicizumab hace parte de la terapia no sustitutiva, cuyo objetivo es restaurar la hemostasia utilizando productos miméticos o restablecer su balance inhibiendo las vías anticoagulantes. Este tipo de productos, junto con los avances en terapia génica, están siendo objeto de estudios en curso que muestran resultados prometedores. Aunque estos tratamientos aún no están disponibles en el mercado colombiano, representan una oferta atractiva para el futuro. En este contexto, uno de los principales desafíos será determinar el tratamiento más adecuado según las necesidades individuales de cada persona y la disponibilidad local del tratamiento (25).

A continuación, se describen las características del tratamiento en las personas con hemofilia. 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 2024



¹ Se incluyeron los casos con medición de inhibidores y con los datos completos de tratamiento disponibles durante el periodo. La figura no incluye 1.138 personas que no tuvieron medición de inhibidores en el periodo y 3 casos recuperados de periodos anteriores sin información del tratamiento.

² Se reportaron 2 casos de ITI + profilaxis que fueron incluidos en la categoría de profilaxis.

³ Se reportaron 4 casos de ITI + profilaxis que fueron incluidos en la categoría de profilaxis.

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

[Descargar figura](#)

4.1.1. Tratamiento en las personas con hemofilia sin inhibidores

4.1.1.1. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema de profilaxis

En los 1.303 casos de hemofilia sin presencia de inhibidores, que recibieron profilaxis como esquema de tratamiento durante el periodo 2024, la mediana de la edad fue de 25 años (RIC: 14 - 36), el 57,02% pertenecía al régimen contributivo y la mayoría (85,57%) tenía la forma severa de la enfermedad (**tabla 23**).

El esquema de profilaxis más utilizado en estos casos fue la profilaxis secundaria o terciaria en el 77,97% de las personas, seguido por la primaria (21,49%), 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 3,89% (n= 42) recibieron emicizumab y de ellos, el 97,62% (n= 41) tenía la forma severa de la enfermedad (**tabla 23**).

En la **tabla 23** se observa que el 63,09% de los casos con hemofilia recibieron el tratamiento en el domicilio y el 95,70% por vía periférica. Al revisar las dos condiciones en conjunto, en hemofilia A, el 58,70% (n= 634) de las personas recibió tratamiento domiciliario por un acceso venoso periférico y el 64,57% (n= 144), en hemofilia B. Adicionalmente, el 65,83% de los casos de hemofilia A presentó una frecuencia de administración de 3 veces a la semana, y el 78,03% de los de tipo B, de 2 veces a la semana. En general, la duración del esquema de profilaxis fue entre los 10 a 12 meses.



Tabla 23. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 1.080 (82,89%)	Hemofilia B n= 223 (17,11%)	Total n= 1.303 (100,00%)
Edad	25 (14 - 37)	23 (14 - 34)	25 (14 - 36)
Régimen de afiliación			
Contributivo	620 (57,41)	123 (55,16)	743 (57,02)
Subsidiado	441 (40,83)	94 (42,15)	535 (41,06)
Excepción	19 (1,76)	6 (2,69)	25 (1,92)
Severidad			
Hemofilia leve	14 (1,30)	1 (0,45)	15 (1,15)
Hemofilia moderada	118 (10,93)	55 (24,66)	173 (13,28)
Hemofilia severa	948 (87,78)	167 (74,89)	1.115 (85,57)
Esquema de tratamiento			
Profilaxis primaria	224 (20,74)	56 (25,11)	280 (21,49)
Profilaxis secundaria o terciaria	849 (78,61)	167 (74,89)	1.016 (77,97)
ITI + Profilaxis	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,15)
Profilaxis intermitente	3 (0,28)	0 (0,00)	3 (0,23)
Profilaxis no especificada	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,15)
Factor recibido			
Factor VIII ²	1.037 (96,02)	0 (0,00)	1.037 (79,59)
Factor IX ²	0 (0,00)	217 (97,31)	217 (16,65)
rFVIIa	1 (0,09)	6 (2,69)	7 (0,54)
Emicizumab	40 (3,70)	0 (0,00)	40 (3,07)
Emicizumab + Factor VIII	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,15)
Dosis			
Factor VIII (UI/kg) ²	28,30 (23,80 - 34,40)	0 (0 - 0)	28,30 (23,80 - 34,40)
Factor IX (UI/kg) ²	0 (0 - 0)	30,80 (25,00 - 38,40)	30,80 (25,00 - 38,40)
rFVIIa (mg)	2,70 (2,70 - 2,70)	5,00 (4,00 - 6,00)	4,00 (3,00 - 6,00)
Emicizumab (mg/kg)	3,05 (2,80 - 5,70)	0 (0 - 0)	3,05 (2,80 - 5,70)
Modalidad de tratamiento			
Domiciliario	675 (62,50)	147 (65,92)	822 (63,09)
Autoadministrado	186 (17,22)	45 (20,18)	231 (17,73)
Institucional	157 (14,54)	24 (10,76)	181 (13,89)
Mixto ³	53 (4,91)	5 (2,24)	58 (4,45)
No registra	9 (0,83)	2 (0,90)	11 (0,84)
Tipo de acceso			
Periférico	1.028 (95,19)	219 (98,21)	1.247 (95,70)
Subcutáneo	42 (3,89)	0 (0,00)	42 (3,22)
Central	6 (0,56)	3 (1,35)	9 (0,69)
No registra	4 (0,37)	1 (0,45)	5 (0,38)
Frecuencia profilaxis			
Una vez por semana	37 (3,43)	22 (9,87)	59 (4,53)
Dos veces por semana	276 (25,56)	174 (78,03)	450 (34,54)

Tabla 23. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 1.080 (82,89%)	Hemofilia B n= 223 (17,11%)	Total n= 1.303 (100,00%)
Tres veces por semana	711 (65,83)	25 (11,21)	736 (56,49)
Cuatro veces por semana	11 (1,02)	0 (0,00)	11 (0,84)
Cinco o más veces por semana	4 (0,37)	2 (0,90)	6 (0,46)
Intervalo mayor a una semana	41 (3,80)	0 (0,00)	41 (3,15)
Duración profilaxis (meses)			
Menos de 1 mes	3 (0,28)	3 (1,35)	6 (0,46)
1 a 3	44 (4,07)	13 (5,83)	57 (4,37)
4 a 6	96 (8,89)	21 (9,42)	117 (8,98)
7 a 9	97 (8,98)	21 (9,42)	118 (9,06)
10 a 12	835 (77,31)	165 (73,99)	1.000 (76,75)
No registra	5 (0,46)	0 (0,00)	5 (0,38)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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

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.

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

³ Incluye la modalidad de tratamiento domiciliar o institucional.

En la **tabla 24** se describen las dosis de los factores VIII y IX según la frecuencia de aplicación en la población con hemofilia en profilaxis sin inhibidores. La mayoría de los casos de hemofilia A recibieron una dosis del factor entre 25 y 39 UI/kg con una frecuencia de administración de 2 o 3 veces por semana. Por su parte, en la tipo B la dosis más frecuente estuvo entre 25 y 39 UI/kg y 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 2024

Dosis (UI/kg)	Número de aplicaciones por semana¹						Total
	Una vez a la semana	Dos veces por semana	Tres veces por semana	Cuatro veces por semana	Cinco o más veces por semana	Intervalo mayor a una semana	
Hemofilia A (factor VIII)							
< 15	0 (0,00)	3 (1,09)	9 (1,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	12 (1,16)
15 - 24	3 (9,38)	41 (14,86)	248 (34,88)	2 (18,18)	4 (100,00)	1 (100,00)²	299 (28,89)
25 - 39	12 (37,50)	168 (60,87)	405 (56,96)	6 (54,55)	0 (0,00)	0 (0,00)	591 (57,10)
> 40	17 (53,13)	64 (23,19)	49 (6,89)	3 (27,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	133 (12,85)
Hemofilia B (factor IX)							
< 15	1 (4,55)	1 (0,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (0,92)
15 - 24	4 (18,18)	43 (24,71)	5 (23,81)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	52 (23,96)
25 - 39	7 (31,82)	97 (55,75)	10 (47,62)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	114 (52,53)
> 40	10 (45,45)	33 (18,97)	6 (28,57)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	49 (22,58)

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

² Corresponde a un caso que continúa en tolerización con factor VIII recombinante de vida media estándar cada 2 semanas.

En la tabla no se incluyen 2 casos con hemofilia A a quienes no les reportaron el peso y, por lo tanto, no se pudo calcular la dosis del factor.



En las **tablas 25 y 26** se muestran los principios activos administrados solos o en combinación, bajo la indicación de profilaxis, según el tipo de hemofilia, para los casos sin inhibidores. Los factores recombinantes de vida media estándar, específicos para cada tipo de hemofilia, fueron los indicados con mayor frecuencia, seguidos por 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 en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	679 (62,87)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	192 (17,78)
Derivado plasmático FVIII	113 (10,46)
Emicizumab	40 (3,70)
Derivado plasmático FVIII y FvW	18 (1,67)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	11 (1,02)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Concentrado FVIII recombinante VM estándar	9 (0,83)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	3 (0,28)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Derivado plasmático FVIII	3 (0,28)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Ácido tranexámico	2 (0,19)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,09)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,09)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	1 (0,09)
Derivado plasmático FVIII - Ácido tranexámico	1 (0,09)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII	1 (0,09)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,09)
Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (0,09)
Sin dato	3 (0,28)
Total	1.080 (100,00)

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

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

Tabla 26. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Hemofilia B n (%)
Concentrado FIX recombinante VM estándar	113 (50,67)
Derivado plasmático FIX	98 (43,95)
Factor de origen recombinante rFVIIa	6 (2,69)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Derivado plasmático FIX	2 (0,90)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	2 (0,90)
Derivado plasmático FIX - Ácido tranexámico	2 (0,90)
Total	223 (100,00)

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

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

4.1.1.2. Personas con hemofilia sin inhibidores en esquema episódico

Los casos de hemofilia sin inhibidores con tratamiento episódico (n= 633) tenían una mediana de la edad de 33 años (RIC: 19 - 52), la mayoría pertenecía al régimen contributivo (73,62%) y el 61,14% presentó la forma leve de la enfermedad (61,62% en la hemofilia A y 59,76% en la tipo B) (tabla 27).

En el 54,82% de los casos con esquema episódico no recibieron concentrado de factor en el periodo, mientras que el 40,44% (n= 256) si lo requirió. En el 4,58% de las personas se utilizaron los agentes coadyuvantes tipo desmopresina o ácido tranexámico. La mediana de aplicaciones del factor fue de 5 (RIC: 2 - 10) y el acceso venoso periférico fue la vía de administración más frecuente (tabla 27).

Durante el periodo 2024, entre los casos con hemofilia A que recibieron tratamiento episódico, el 39,23% (n= 82) tuvo aplicación domiciliaria y en aquellos con hemofilia B, el 41,56% (n= 32) fue institucional.

Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 469 (74,09%)	Hemofilia B n= 164 (25,91%)	Total n= 633 (100,00%)
Edad	31 (18 - 51)	41 (21 - 55)	33 (19 - 52)
Régimen de afiliación			
Contributivo	338 (72,07)	128 (78,05)	466 (73,62)
Subsidiado	114 (24,31)	26 (15,85)	140 (22,12)
Excepción	17 (3,62)	10 (6,10)	27 (4,27)
Severidad			
Hemofilia leve	289 (61,62)	98 (59,76)	387 (61,14)
Hemofilia moderada	163 (34,75)	63 (38,41)	226 (35,70)
Hemofilia severa	17 (3,62)	3 (1,83)	20 (3,16)
Factor recibido			
Factor VIII ²	181 (38,59)	0 (0,00)	181 (28,59)
Factor IX ²	0 (0,00)	75 (45,73)	75 (11,85)
CCPa	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,16)
Desmopresina - Ácido tranexámico	27 (5,76)	2 (1,22)	29 (4,58)
No requirió tratamiento en el periodo	260 (55,44)	87 (53,05)	347 (54,82)
Número total de unidades de factor (UI/kg)²	8.000 (3.000 - 20.000)	9.000 (3.000 - 25.100)	8.500 (3.000 - 21.500)
Número total de unidades de CCPa (UI/kg)	4.000 (4.000 - 4.000)	0 (0 - 0)	4.000 (4.000 - 4.000)
Número de aplicaciones de factor	5 (2 - 12)	3 (1 - 8)	5 (2 - 10)
Número de eventos (desmopresina - ácido tranexámico)	1 (1 - 2)	1,50 (1 - 2)	1 (1 - 2)
Modalidad de tratamiento³			
Domiciliario	82 (18,47)	31 (19,25)	113 (18,68)
Institucional	69 (15,54)	32 (19,88)	101 (16,69)
Mixto ⁴	26 (5,86)	8 (4,97)	34 (5,62)
No requirió tratamiento en el periodo	260 (58,56)	87 (54,04)	347 (57,36)
No registra	7 (1,58)	3 (1,86)	10 (1,65)



Tabla 27. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia sin inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 469 (74,09%)	Hemofilia B n= 164 (25,91%)	Total n= 633 (100,00%)
Tipo de acceso			
Periférico	173 (36,89)	70 (42,68)	243 (38,39)
Via oral	25 (5,33)	3 (1,83)	28 (4,42)
Central	3 (0,64)	1 (0,61)	4 (0,63)
No requirió tratamiento en el periodo	260 (55,44)	87 (53,05)	347 (54,82)
No registra	8 (1,71)	3 (1,83)	11 (1,74)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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 y el número de eventos, para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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.

⁴ Incluye la modalidad de tratamiento domiciliar o institucional.

En las **tablas 28 y 29** 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. El factor VIII recombinante de vida media estándar fue indicado con mayor frecuencia en las personas con hemofilia A y el derivado plasmático de factor IX, en aquellas con hemofilia B, seguidos por el derivado plasmático del factor VIII y el concentrado de factor IX recombinante de vida media estándar, respectivamente.

Tabla 28. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Hemofilia A n (%)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	91 (19,40)
Derivado plasmático FVIII	53 (11,30)
Ácido tranexámico	24 (5,12)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	9 (1,92)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	5 (1,07)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	5 (1,07)
Derivado plasmático FVIII y FvW	4 (0,85)
Derivado plasmático FVIII - Ácido tranexámico	4 (0,85)
Ácido Tranexámico - Desmopresina	2 (0,43)
Desmopresina	1 (0,21)
Complejo plasmático CCPa - Ácido tranexámico	1 (0,21)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Ácido tranexámico	1 (0,21)
No requirió tratamiento en el periodo	260 (55,44)
Sin dato	9 (1,92)
Total	469 (100,00)

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

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

Tabla 29. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B sin inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Hemofilia B n (%)
Derivado plasmático FIX	33 (20,12)
Concentrado FIX recombinante VM estándar	31 (18,90)
Concentrado FIX recombinante VM estándar-Ácido tranexámico	4 (2,44)
Derivado plasmático FIX-Ácido tranexámico	4 (2,44)
Ácido tranexámico	2 (1,22)
Concentrado FIX recombinante VM estándar-Derivado plasmático FIX	1 (0,61)
No requirió tratamiento en el periodo	87 (53,05)
Sin dato	2 (1,22)
Total	164 (100,00)

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

VM: vida media.

4.1.2. Tratamiento en las personas con hemofilia con inhibidores

Del total de los casos con hemofilia, el 5,78% (n= 189) tuvo una prueba positiva para inhibidores en el periodo, y de estos, el 64,02% (n= 121) fueron de baja respuesta y el 35,98% (n= 68) de alta respuesta.

4.1.2.1. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema de profilaxis

Un total de 154 personas con hemofilia con inhibidores recibieron profilaxis, y de ellas, el 90,91% (n= 140) tenían hemofilia A. La mediana de la edad de los casos con inhibidores de alta o baja respuesta fue similar, siendo mayor en aquellos con hemofilia B e inhibidores (**tabla 30**). Entre los casos con hemofilia con inhibidores el 62,34% (n= 96) estaban afiliados al régimen contributivo y el 96,10% (n= 148) eran severos.

Del total de los casos con inhibidores de alta respuesta (n= 68), el 88,24% (n= 60) estaban en profilaxis y de estos, 55,00% (n= 33) con emicizumab. En aquellos con hemofilia A e inhibidor de alta respuesta, el principio activo más prescrito fue el emicizumab solo (61,54%) y en la mayoría de los casos de hemofilia B, se indicó profilaxis con terapia puente (rFVIIa, 62,50%). En las personas con inhibidor de baja respuesta, los esquemas de profilaxis estuvieron compuestos principalmente por el emicizumab y el factor IX en la hemofilia A y B, respectivamente.

El 75,97% de los casos con inhibidores en profilaxis recibieron el tratamiento de manera domiciliaria y en ninguno se reportó la administración de los medicamentos por acceso venoso central. Solo en el 4,94% (n= 4) de las personas con emicizumab, la modalidad de tratamiento fue autoadministrada.

La frecuencia de administración del factor más usada en las personas con hemofilia A con inhibidor, tanto de baja como de alta respuesta, fue tres veces a la semana, mientras que para la hemofilia B fue de dos veces por semana en los de baja respuesta y de tres veces en los de alta respuesta. En los casos con 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 entre los 10 y 12 meses (**tabla 30**).

Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 140 (90,91%)		Hemofilia B n= 14 (9,09%)		Total n= 154 (100,00%)	
	Baja respuesta n= 88 (93,62%)	Alta respuesta n= 52 (86,67%)	Baja respuesta n= 6 (6,38%)	Alta respuesta n= 8 (13,33%)	Baja respuesta n= 94 (100,00%)	Alta respuesta n= 60 (100,00%)
Edad	17 (9 - 35)	16 (8 - 33)	26 (13 - 33)	38 (19 - 40)	17 (9 - 34)	18 (9 - 36)
Régimen de afiliación						
Contributivo	59 (67,05)	27 (51,92)	3 (50,00)	7 (87,50)	62 (65,96)	34 (56,67)
Subsidiado	27 (30,68)	25 (48,08)	3 (50,00)	1 (12,50)	30 (31,91)	26 (43,33)



Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 140 (90,91%)		Hemofilia B n= 14 (9,09%)		Total n= 154 (100,00%)	
	Baja respuesta n= 88 (93,62%)	Alta respuesta n= 52 (86,67%)	Baja respuesta n= 6 (6,38%)	Alta respuesta n= 8 (13,33%)	Baja respuesta n= 94 (100,00%)	Alta respuesta n= 60 (100,00%)
Excepción	2 (2,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,13)	0 (0,00)
Severidad						
Hemofilia leve	1 (1,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	0 (0,00)
Hemofilia moderada	3 (3,41)	0 (0,00)	1 (16,67)	1 (12,50)	4 (4,26)	1 (1,67)
Hemofilia severa	84 (95,45)	52 (100,00)	5 (83,33)	7 (87,50)	89 (94,68)	59 (98,33)
Esquema de tratamiento						
Profilaxis primaria	14 (15,91)	13 (25,00)	1 (16,67)	0 (0,00)	15 (15,96)	13 (21,67)
Profilaxis secundaria o terciaria	71 (80,68)	37 (71,15)	5 (83,33)	8 (100,00)	76 (80,85)	45 (75,00)
ITI + Profilaxis	2 (2,27)	2 (3,85)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,13)	2 (3,33)
Profilaxis no especificada	1 (1,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	0 (0,00)
Factor recibido						
Factor VIII ²	34 (38,64)	11 (21,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	34 (36,17)	11 (18,33)
Factor IX ²	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (83,33)	3 (37,50)	5 (5,32)	3 (5,00)
Emicizumab	47 (53,41)	32 (61,54)	0 (0,00)	0 (0,00)	47 (50,00)	32 (53,33)
Emicizumab + Factor VIII	1 (1,14)	1 (1,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	1 (1,67)
rFVIIa	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (16,67)	5 (62,50)	1 (1,06)	5 (8,33)
CCPa	5 (5,68)	8 (15,38)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (5,32)	8 (13,33)
Concentrado FVIII + CCPa	1 (1,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	0 (0,00)
Dosis						
Factor VIII (UI/kg) ²	28,30 (24,10 - 33,30)	27,20 (23,20 - 36,70)	N/A	N/A	28,30 (24,10 - 33,30)	27,20 (23,20 - 36,70)
Factor IX (UI/kg) ²	N/A	N/A	28,00 (25,90-37,70)	23,80 (18,70-30,30)	28,00 (25,90-37,70)	23,80 (18,70-30,30)
Emicizumab (mg/kg)	3,00 (2,55 - 5,55)	3,00 (2,70 - 5,30)	N/A	N/A	3,00 (2,55 - 5,55)	3,00 (2,70 - 5,30)
rFVIIa (mg)	N/A	N/A	8,00 (8,00 - 8,00)	8,00 (7,00 - 8,00)	8,00 (8,00 - 8,00)	8,00 (7,00 - 8,00)
CCPa (UI/kg)	58,80 (51,70 - 58,80)	54,45 (50,55 - 63,40)	N/A	N/A	58,80 (51,70 - 58,80)	54,45 (50,55 - 63,40)
Modalidad de tratamiento						
Domiciliario	63 (71,59)	44 (84,62)	5 (83,33)	5 (62,50)	68 (72,34)	49 (81,67)
Autoadministrado	10 (11,36)	1 (1,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	10 (10,64)	1 (1,67)
Institucional	5 (5,68)	6 (11,54)	1 (16,67)	3 (37,50)	6 (6,38)	9 (15,00)
Mixto ³	8 (9,09)	1 (1,92)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (8,51)	1 (1,67)
No registra	2 (2,27)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (2,13)	0 (0,00)
Tipo de acceso						
Periférico	40 (45,45)	19 (36,54)	6 (100,00)	8 (100,00)	46 (48,94)	27 (45,00)
Subcutáneo	48 (54,55)	33 (63,46)	0 (0,00)	0 (0,00)	48 (51,06)	33 (55,00)
Frecuencia profilaxis (factor)						
Una vez a la semana	0 (0,00)	1 (5,26)	1 (16,67)	0 (0,00)	1 (2,17)	1 (3,70)
Dos veces por semana	9 (22,50)	0 (0,00)	3 (50,00)	2 (25,00)	12 (26,09)	2 (7,41)
Tres veces por semana	30 (75,00)	18 (94,74)	1 (16,67)	5 (62,50)	31 (67,39)	23 (85,19)
Cuatro veces por semana	1 (2,50)	0 (0,00)	1 (16,67)	1 (12,50)	2 (4,35)	1 (3,70)
Frecuencia profilaxis (Emicizumab)						
Una vez a la semana	7 (14,58)	5 (15,15)	0 (0,00)	0 (0,00)	7 (14,58)	5 (15,15)
Intervalo mayor a una semana	41 (85,42)	28 (84,85)	0 (0,00)	0 (0,00)	41 (85,42)	28 (84,85)

Tabla 30. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 140 (90,91%)		Hemofilia B n= 14 (9,09%)		Total n= 154 (100,00%)	
	Baja respuesta n= 88 (93,62%)	Alta respuesta n= 52 (86,67%)	Baja respuesta n= 6 (6,38%)	Alta respuesta n= 8 (13,33%)	Baja respuesta n= 94 (100,00%)	Alta respuesta n= 60 (100,00%)
Duración profilaxis (meses)						
Menos de 1 mes	1 (1,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	0 (0,00)
1 a 3	1 (1,14)	4 (7,69)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	4 (6,67)
4 a 6	9 (10,23)	4 (7,69)	0 (0,00)	1 (12,50)	9 (9,57)	5 (8,33)
7 a 9	10 (11,36)	4 (7,69)	1 (16,67)	0 (0,00)	11 (11,70)	4 (6,67)
10 a 12	66 (75,00)	40 (76,92)	5 (83,33)	7 (87,50)	71 (75,53)	47 (78,33)
No registra	1 (1,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,06)	0 (0,00)

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

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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

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.

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

³ Incluye la modalidad de tratamiento domiciliar o institucional.

Las **tablas 31 y 32** presentan los principios activos administrados solos o en combinación, como parte del esquema de profilaxis, según el tipo de inhibidor y hemofilia. El 61,54% de los casos con hemofilia A con inhibidores de alta respuesta recibieron solo emicizumab y en los de baja respuesta los principios activos con mayor reporte de administración fueron el emicizumab en monoterapia (52,27%) y el concentrado de factor VIII recombinante de vida media estándar (26,14%).

Entre los 14 casos de hemofilia B con inhibidores se administró principalmente derivado plasmático de factor IX (42,86%) o factor VII recombinante activado (42,86%) y los restantes recibieron concentrado recombinante de factor IX de vida media estándar (14,28%).

Tabla 31. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Emicizumab	46 (52,27)	32 (61,54)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	23 (26,14)	5 (9,62)
Complejo plasmático CCPa	5 (5,68)	8 (15,38)
Derivado plasmático FVIII	6 (6,82)	6 (11,54)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida	4 (4,55)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	1 (1,14)	0 (0,00)
Complejo plasmático CCPa - Derivado plasmático FVIII	1 (1,14)	0 (0,00)
Emicizumab - Derivado plasmático FVIII	1 (1,14)	0 (0,00)
Emicizumab - Ácido tranexámico	1 (1,14)	0 (0,00)
Emicizumab - Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII	0 (0,00)	1 (1,92)
Total	88 (100,00)	52 (100,00)

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

VM: vida media; **CCPa:** concentrado de complejo de protrombina activado.



Tabla 32. Principios activos administrados en las personas con hemofilia B con inhibidores que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Baja respuesta	Alta respuesta
	n (%)	
Derivado plasmático FIX	4 (66,67)	2 (25,00)
Factor de origen recombinante rFVIIa	1 (16,67)	4 (50,00)
Concentrado IX recombinante VM estándar	1 (16,67)	1 (12,50)
Factor de origen recombinante rFVIIa - Ácido tranexámico	0 (0,00)	1 (12,50)
Total	6 (100,00)	8 (100,00)

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

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

4.1.2.2. Personas con hemofilia con inhibidores en esquema episódico

En el grupo de las personas con hemofilia e inhibidores que recibieron tratamiento episódico, el 90,00% tenía inhibidores de baja respuesta, de estos, el 85,19% tenía formas leves o moderadas de la enfermedad y una mediana de edad de 37 años. Los 3 casos con inhibidores de alta respuesta tenían hemofilia A severa y una mediana de 54 años (**tabla 33**).

Del total de las personas con inhibidores en esquema episódico, el 53,33% (n= 16) requirió algún tratamiento y, específicamente, el 43,33% (n= 13) registró consumo de concentrados de factor. La mayoría de los casos con hemofilia A y con inhibidores de baja respuesta recibieron reemplazo de factor (55,00%), mientras que las personas con inhibidores de alta respuesta tuvieron tratamientos basados en terapias puentes (66,66%). Los casos con hemofilia B recibieron principalmente factor IX (28,57%), seguido de factor VII recombinante activado (14,29%). Además, la aplicación del tratamiento se realizó especialmente en el domicilio y por medio de acceso periférico (**tabla 33**).

Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 23 (76,67%)		Hemofilia B n= 7 (23,33%)	Total n= 30 (100,00%)	
	Baja respuesta n= 20 (74,07%)	Alta respuesta n= 3 (100,00%)	Baja respuesta n= 7 (25,93%)	Baja respuesta n= 27 (100,00%)	Alta respuesta n= 3 (100,00%)
Edad	38 (28 - 54)	54 (26 - 70)	29 (5 - 59)	37 (26 - 55)	54 (26 - 70)
Régimen de afiliación					
Contributivo	16 (80,00)	3 (100,00)	5 (71,43)	21 (77,78)	3 (100,00)
Subsidiado	4 (20,00)	0 (0,00)	2 (28,57)	6 (22,22)	0 (0,00)
Severidad					
Hemofilia leve	12 (60,00)	0 (0,00)	4 (57,14)	16 (59,26)	0 (0,00)
Hemofilia moderada	6 (30,00)	0 (0,00)	1 (14,29)	7 (25,93)	0 (0,00)
Hemofilia severa	2 (10,00)	3 (100,00)	2 (28,57)	4 (14,81)	3 (100,00)
Factor recibido					
Factor VIII ²	11 (55,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	11 (40,74)	0 (0,00)
Factor IX ²	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (28,57)	2 (7,41)	0 (0,00)
rFVIIa	0 (0,00)	1 (33,33)	1 (14,29)	1 (3,70)	1 (33,33)
CCPa	0 (0,00)	1 (33,33)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (33,33)
No requirió tratamiento en el periodo	9 (45,00)	1 (33,33)	4 (57,14)	13 (48,15)	1 (33,33)
Número total de UI de factor²	9.250 (4.500-16.000)	0 (0 - 0)	6.500 (3.000-10.000)	8.250 (4.500-15.250)	0 (0 - 0)
Número total de UI de CCPa	0 (0 - 0)	12.000 (12.000-12.000)	0 (0 - 0)	0 (0 - 0)	12.000 (12.000-12.000)

Tabla 33. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemofilia con inhibidores en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 23 (76,67%)		Hemofilia B n= 7 (23,33%)	Total n= 30 (100,00%)	
	Baja respuesta n= 20 (74,07%)	Alta respuesta n= 3 (100,00%)	Baja respuesta n= 7 (25,93%)	Baja respuesta n= 27 (100,00%)	Alta respuesta n= 3 (100,00%)
Número total de mg de rFVIIa	0 (0 - 0)	175 (175 - 175)	101 (101 - 101)	101 (101 - 101)	175 (175 - 175)
Número de aplicaciones de factor	5 (3 - 8)	21 (6 - 35)	16 (5 - 16)	5 (3 - 16)	21 (6 - 35)
Modalidad de tratamiento					
Domiciliario	6 (30,00)	2 (66,67)	2 (28,57)	8 (29,63)	2 (66,67)
Institucional	3 (15,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (11,11)	0 (0,00)
Mixto ³	2 (10,00)	0 (0,00)	1 (14,29)	3 (11,11)	0 (0,00)
No requirió tratamiento en el periodo	9 (45,00)	1 (33,33)	4 (57,14)	13 (48,15)	1 (33,33)
Tipo de acceso					
Periférico	11 (55,00)	2 (66,67)	3 (42,86)	14 (51,85)	2 (66,67)
No requirió tratamiento en el periodo	9 (45,00)	1 (33,33)	4 (57,14)	13 (48,15)	1 (33,33)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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

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

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

³ Incluye la modalidad de tratamiento domiciliaria o institucional.

La **tabla 34** describe los principios activos administrados solos o en combinación, como parte del tratamiento episódico en los casos de hemofilia con inhibidores. En las personas con inhibidores de baja respuesta los principios activos administrados fueron principalmente los factores recombinantes de vida media estándar o derivados plasmáticos específicos para cada tipo de deficiencia. En las personas con inhibidores de alta respuesta se usaron los agentes puente.

Tabla 34. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A y B con inhibidores que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	Hemofilia A		Hemofilia B
	Baja respuesta	Alta respuesta	Baja respuesta
	n (%)		
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	6 (30,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Derivado plasmático FVIII	4 (20,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	1 (5,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Complejo plasmático CCPa	0 (0,00)	1 (33,33)	0 (0,00)
Factor de origen recombinante rFVIIa	0 (0,00)	1 (33,33)	1 (14,29)
Derivado plasmático FIX	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (14,29)
Concentrado FIX recombinante VM estándar - Ácido tranexámico	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (14,29)
No requirió tratamiento en el periodo	9 (45,00)	1 (33,33)	4 (57,14)
Total	20 (100,00)	3 (100,00)	7 (100,00)

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

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



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

Como se observa en la **tabla 35**, todos los casos con terapia exclusiva de ITI a la fecha de corte tenían hemofilia A severa y la mayoría estaban afiliados al régimen subsidiado (75,00%). Todos recibieron factor VIII con una mediana de la duración de 154 días (RIC: 133 - 209). El 75,00% de los casos recibieron el factor con una frecuencia de 3 veces a la semana y a todos se realizó la administración en el domicilio, por vía periférica.

Todas las personas en ITI tuvieron seguimiento de inhibidores en el periodo, según el cual, 3 casos los tenían negativos y los otros 5 tenían 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 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 8 (100,00%)
Edad	12 (4 - 22)
Régimen de afiliación	
Contributivo	2 (25,00)
Subsidiado	6 (75,00)
Severidad	
Hemofilia severa	8 (100,00)
Duración ITI (días)	154 (133 - 209)
Dosis factor (UI/kg)	62,50 (46,50 - 95,50)
Frecuencia ITI	
Una vez a la semana	1 (12,50)
Dos veces por semana	1 (12,50)
Tres veces por semana	6 (75,00)
Modalidad de tratamiento	
Domiciliario	8 (100,00)
Tipo de acceso	
Periférico	8 (100,00)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

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.

El tipo de factor VIII administrado fue el derivado plasmático solo o en combinación con el factor de von Willebrand en el 75,00% de las personas, y el recombinante de vida media estándar en el 25,00% de los casos (**tabla 36**).

Tabla 36. Principios activos administrados en las personas con hemofilia A con inhibidores que recibieron ITI a la fecha de corte, Colombia 2024

Principio activo administrado	Hemofilia A
	n (%)
Derivado plasmático FVIII	3 (37,50)
Derivado plasmático FVIII y FvW	3 (37,50)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar	2 (25,00)
Total	8 (100,00)

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado 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 ser individualizado, teniendo en cuenta el diagnóstico específico, el fenotipo hemorrágico y el contexto clínico específico. En los casos con historial de hemorragias graves y frecuentes, se recomienda usar profilaxis a largo plazo con concentrados de FvW y FVIII, tanto derivados del plasma como recombinantes. En personas con deficiencias cuantitativas leves o moderadas del FvW se dispone de la desmopresina, para inducir la liberación endotelial del FvW y del FVIII almacenados. Además, se pueden usar las terapias antifibrinolíticas complementarias como el ácido tranexámico (26,27).

De las 2.773 personas prevalentes con EvW, el 14,57% (n= 404) fue reportado en abandono y el 0,18% (n= 5) fueron casos recuperados de periodos anteriores. Además, el 80,92% tenía esquema episódico (n= 2.244) y el 5,28% (n= 120) estaba en profilaxis.

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

Las personas en profilaxis (n= 120) tenían una mediana de edad de 22 años, el 70,83% eran mujeres, pertenecían en su mayoría al régimen contributivo y el 45,00% tenía la enfermedad tipo III. En todas las personas se usó factor VIII con contenido de von Willebrand, y en el 40,83% la frecuencia de aplicación fue de 3 veces por semana. La indicación de profilaxis fue el sangrado menstrual excesivo en el 30,00% de los casos (n= 36); la aplicación en cerca del 60% de las personas se realizó en el domicilio y en el 97,50% 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 2024

Variables ¹	EvW n= 120 (100,00%)
Edad	22 (15 - 38)
Sexo	
Mujeres	85 (70,83)
Hombres	35 (29,17)
Régimen de afiliación	
Contributivo	76 (63,33)
Excepción	6 (5,00)
Subsidiado	38 (31,67)
Severidad	
EvW no clasificado	4 (3,33)
EvW tipo I	27 (22,50)
EvW tipo II	35 (29,17)
EvW tipo III	54 (45,00)
Factor recibido	
Factor VIII con contenido de von Willebrand	120 (100,00)
Dosis del factor VIII (UI/kg)	23,90 (16,10 - 32,95)
Motivo de la profilaxis	
Sangrado menstrual excesivo	36 (30,00)
Falla terapéutica al manejo con ácido tranexámico o desmopresina	8 (6,67)
Requerimiento transfusional en evento de sangrado	4 (3,33)
Otro	72 (60,00)
Modalidad de tratamiento	
Domiciliario	71 (59,17)



Tabla 37. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en profilaxis a la fecha de corte, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	EvW n= 120 (100,00%)
Institucional	32 (26,67)
Autoadministrado	8 (6,67)
Mixto ²	7 (5,83)
No registra	2 (1,67)
Tipo de acceso	
Periférico	117 (97,50)
Central	1 (0,83)
No registra	2 (1,67)
Frecuencia profilaxis³	
Una vez a la semana	12 (10,00)
Dos veces por semana	33 (27,50)
Tres veces por semana	49 (40,83)
Cuatro veces por semana	4 (3,33)
Cinco o más veces por semana	3 (2,50)
Intervalo mayor a una semana	19 (15,83)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

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.

² Incluye la modalidad de tratamiento domiciliar o institucional.

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

En la **tabla 38** se evidencia que en la mayoría de las personas se administró derivados plasmáticos de factor VIII y factor de von Willebrand y solo el 1,66% recibió factor VIII recombinante de vida media estándar.

Tabla 38. Principios activos administrados en las personas con EvW que recibieron tratamiento profiláctico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	EvW n (%)
Derivado plasmático FVIII y FvW	105 (87,50)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	12 (10,00)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,83)
Sin dato	2 (1,67)
Total	120 (100,00)

Datos tomados de los soportes de administración según el código único de medicamentos reportado 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 edad de 28 años, eran en su mayoría mujeres, el 75,31% pertenecían al régimen contributivo y el 54,77% tenían el tipo I de la enfermedad. El 67,07% (n= 1.505) no requirió tratamiento durante el periodo y entre aquellos que lo demandaron (n= 739), el 51,56% (n= 381) recibió factor VIII con contenido de von Willebrand o excepcionalmente, factor VIII. La principal modalidad de tratamiento fue la domiciliar y la vía de acceso venoso, la periférica (**tabla 39**).

Tabla 39. Caracterización demográfica y clínica de las personas con EvW en tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Variables ¹	EvW n= 2.244 (100,00%)
Edad	28 (19 - 43)
Sexo	
Mujeres	1.729 (77,05)
Hombres	515 (22,95)
Régimen de afiliación	
Contributivo	1.690 (75,31)
Especial	10 (0,45)
Excepción	179 (7,98)
Subsidiado	365 (16,27)
Severidad	
EvW no clasificado	223 (9,94)
EvW tipo I	1.229 (54,77)
EvW tipo II	746 (33,24)
EvW tipo III	46 (2,05)
Factor recibido	
Factor VIII con contenido de von Willebrand	379 (16,89)
Factor VIII ²	2 (0,09)
Desmopresina - Ácido tranexámico	357 (15,91)
Concentrado FVIII + rFVIIa	1 (0,04)
No requirió tratamiento en el periodo	1.505 (67,07)
Número total de UI de factor VIII	3.000 (1.000 - 6.500)
Número total de mg de rFVIIa	260 (260 - 260)
Número de aplicaciones de factor	3 (1 - 6)
Número de eventos (desmopresina - ácido tranexámico)	2 (1 - 3)
Tipo de acceso	
Periférico	376 (16,76)
Vía oral	342 (15,24)
Central	8 (0,36)
Subcutánea	1 (0,04)
No requirió tratamiento en el periodo	1.505 (67,07)
No registra	12 (0,53)
Modalidad de tratamiento³	
Autoadministrado	1 (0,05)
Domiciliario	232 (12,20)
Institucional	113 (5,94)
Mixto ⁴	39 (2,05)
No requirió tratamiento en el periodo	1.505 (79,13)
No registra	12 (0,63)

Variables analizadas de acuerdo con el último tratamiento reportado.

¹ Los valores reportados corresponden a números absolutos (%) para todas las variables, exceptuando la edad, el número total de UI de factor, el número total de mg de rFVIIa, el número de aplicaciones del factor y el número de eventos (desmopresina - ácido tranexámico), para las que se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

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

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

⁴ Incluye la modalidad de tratamiento domiciliaria o institucional.



En la **tabla 40** se observa que el ácido tranexámico fue la principal monoterapia administrada a las personas que requirieron tratamiento episódico, seguida del derivado plasmático de factor VIII y factor de von Willebrand solo o en combinación con agentes coadyuvantes. Los esquemas menos comunes incluyen diferentes combinaciones con factor VIII recombinante de vida media o estándar, desmopresina o factor VII recombinante activado.

Tabla 40. Principios activos administrados en las personas con EvW que recibieron tratamiento episódico a la fecha de corte, Colombia 2024

Principios activos administrados	EvW
	n (%)
Ácido tranexámico	344 (15,33)
Derivado plasmático FVIII y FvW	310 (13,81)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Ácido tranexámico	54 (2,41)
Desmopresina	10 (0,45)
Ácido tranexámico - Desmopresina	4 (0,18)
Derivado plasmático FVIII y FvW - Desmopresina	2 (0,09)
Concentrado FVIII recombinante VM extendida - Derivado plasmático FVIII y FvW	1 (0,04)
Concentrado FVIII recombinante VM estándar - Ácido tranexámico - Desmopresina	1 (0,04)
Factor de origen recombinante rFVIIa - Concentrado FVIII recombinante VM estándar ¹	1 (0,04)
No requirió tratamiento en el periodo	1.505 (67,07)
Sin dato	12 (0,53)
Total	2.244 (100,00)

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

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

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

5.

Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

5.

RESUMEN infográfico

Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



En el **88,10%** de los casos,
el hematólogo fue el profesional que lideró la atención de las
personas con hemofilia.

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



El promedio de las atenciones por
hematología fue de 2,32 en las
personas con hemofilia leve y de 8,63
para aquellas con la forma severa de la
enfermedad.



La proporción de las personas evaluadas
por equipo multidisciplinario fue de
62,31%.



El 10,98% de las personas no recibió
atención por parte de hematología,
ortopedia, odontología, psicología ni
de trabajo social.



En el 89,97% de los casos que no
recibieron atención por estas
especialidades, la causa fue el
abandono del tratamiento.



El 71,43% de las personas en profilaxis y
el 66,56% de aquellas con tratamiento
episódico recibieron al menos una
atención por parte de las 5 disciplinas.

El **87,97%**
de las personas con
artropatía hemofílica crónica
recibió por lo menos una atención con
ortopedia durante el periodo.

[Descargar infografía](#)

5. Manejo multidisciplinario de las personas con hemofilia

Según la guía de práctica clínica publicada por la FMH en 2020, uno de los 12 principios fundamentales en el cuidado de las personas con esta deficiencia es el enfoque multidisciplinario (3). Esta perspectiva permite ofrecer una atención médica especializada que aborde las necesidades físicas, psicosociales y emocionales de las personas con trastornos congénitos de la coagulación (28).

El manejo multidisciplinario incluye el diagnóstico, así como el tratamiento integrado y completo. Estos aspectos abarcan la educación preventiva, el asesoramiento, la gestión de los casos, la coordinación de la atención, la extensión, la investigación, la vigilancia y los servicios de farmacia. Una atención integral no solo reduce la morbilidad, las visitas innecesarias a urgencias y las hospitalizaciones, sino que también disminuye los costos de la atención; además, promueve una mejor calidad de vida, el mantenimiento de la funcionalidad y una mejora de los resultados clínicos (28).

La atención integral se fundamenta en la realización de evaluaciones y el seguimiento por parte de un equipo multidisciplinario a todas las personas, sin importar la gravedad de la enfermedad o el tipo de tratamiento que estén recibiendo. Por esta razón, las personas con formas leves de hemofilia o que no requieran el uso regular de los factores no se pueden excluir de la atención (29).

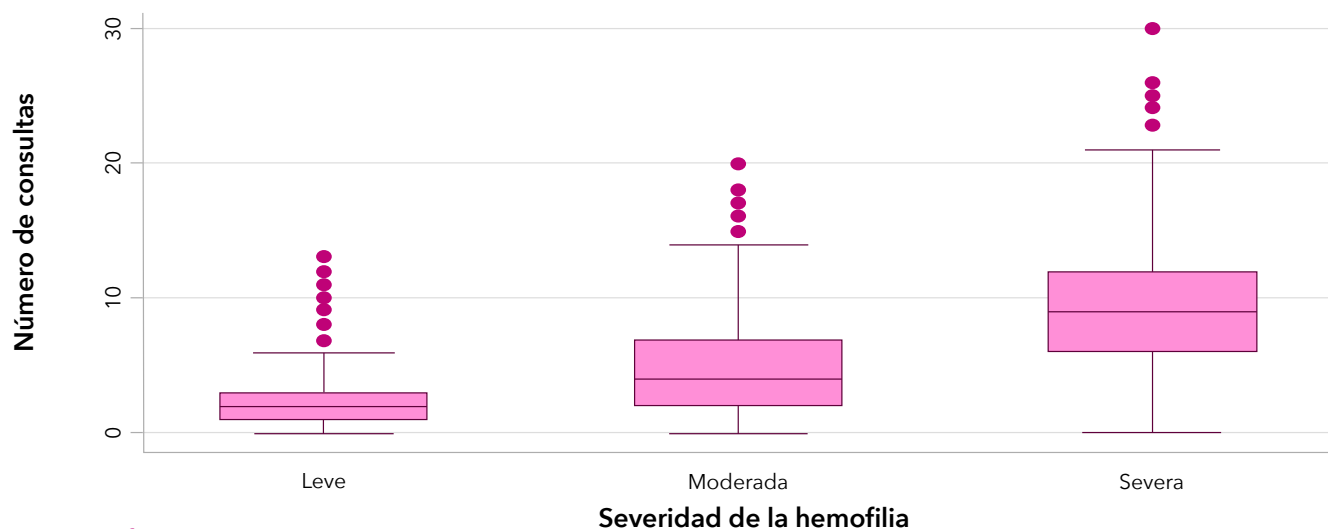
La FMH recomienda una atención integral y coordinada por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud con conocimientos y experiencia en hemofilia. Este debe incluir un director médico (generalmente un hematólogo), un coordinador(a) de enfermería, un fisioterapeuta, un especialista de laboratorio y un consejero(a) psicosocial. Además, es recomendable contar con odontólogos especializados en hemofilia y otros expertos para abordar las necesidades médicas y de salud específicas de las personas (3).

En el 88,10% (n= 2.880) de los casos prevalentes, el hematólogo fue el profesional encargado de liderar la atención, lo que correspondió a una disminución del 7,20%, comparado con el 2023. Esta proporción fue del 86,79% (n= 2.338) en los casos de hemofilia A y del 94,76% (n= 542) en los de hemofilia B.

Hematología fue la especialidad médica que atendió, por lo menos una vez en el periodo, a la mayor cantidad de personas (n= 2.892), seguida por trabajo social y psicología, con 2.697 y 2.688, respectivamente. Además, el 42,92% de los casos recibió una valoración en algún momento por parte de fisiatría y el 55,37% por un químico farmacéutico.

En la **figura 21** se observa que la mediana de las consultas con hematología se incrementó de forma directa con la severidad de la hemofilia. El mismo comportamiento, se evidenció en el número de las consultas con ortopedia (**figura 22**).

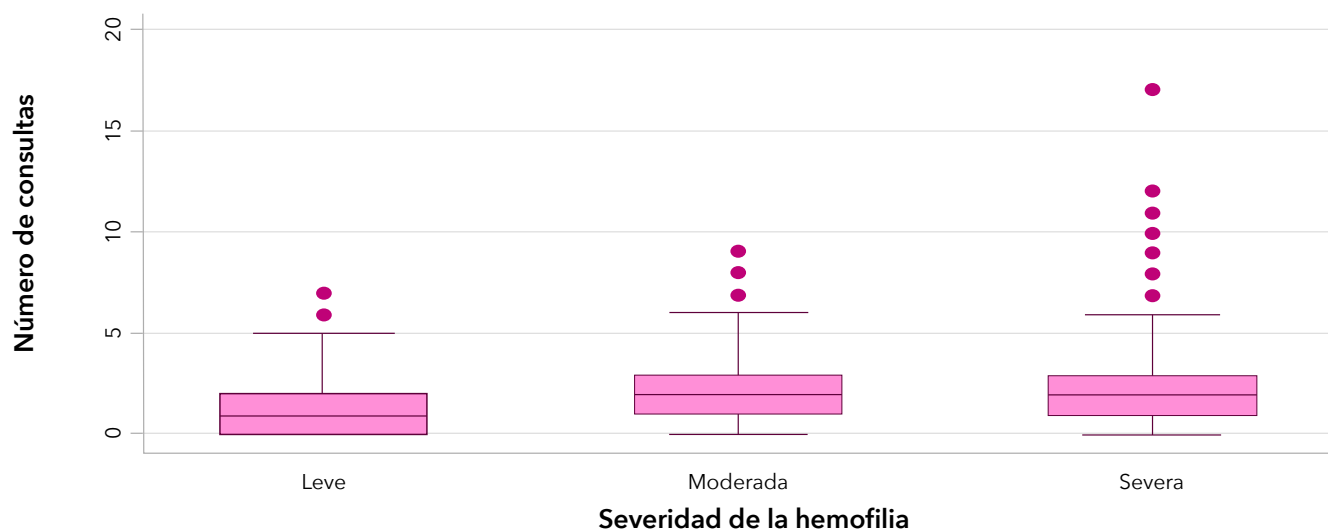
Figura 21. Distribución del número de atenciones por hematología recibidas por persona según la severidad de la hemofilia, Colombia 2024



[Descargar figura](#)



Figura 22. Distribución del número de atenciones por ortopedia recibidas por persona según la severidad de la hemofilia, Colombia 2024



[Descargar figura](#)

La **tabla 41** presenta el número total de las consultas realizadas durante el periodo, según el profesional que realizó la atención y la severidad de la hemofilia. El 10,98% de las personas (n= 359) no recibió atención de hematología, ortopedia, odontología, psicología ni trabajo social, siendo el abandono del tratamiento la principal causa (89,97%). De acuerdo con el esquema de tratamiento actual, el 71,43% (n= 1.170) de los casos en profilaxis y el 66,56% (n= 860) de aquellos con esquema episódico recibieron al menos una atención por parte de las 5 disciplinas.

El servicio que proporcionó el mayor número de atenciones fue fisioterapia, con un total de 20.654 consultas; y, aunque el 25,18% (n= 823) de las personas no recibió esta atención, el 48,48% (n= 399) tenían hemofilia leve y no presentaron artropatía, por lo cual la indicación no era necesaria. Por su parte, hematología realizó un total de 18.892 consultas, sin embargo, el 11,53% de las personas no acudió a este servicio. Se informaron 10.582 atenciones por parte de los profesionales de enfermería, con un promedio de 3,24 por persona. Trabajo social y psicología también brindaron apoyo activo, aunque en el 17,50% y 17,77% respectivamente, no se contó con los registros que corroboraran la asistencia de las personas con hemofilia a estos servicios (**tabla 41**).

La proporción de las personas evaluadas por un equipo multidisciplinario fue del 62,31%, lo que significó una disminución del 9,94% con respecto al periodo anterior. El promedio de las atenciones en todos los servicios disminuyó, comparado con el 2023.

Durante el periodo, el 87,97% (n= 1.068) de las personas con artropatía hemofílica crónica recibió por lo menos una atención con ortopedia, el 85,83% (n= 1.042) fue intervenido por fisioterapia y el 56,26% (n= 683) 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 2024

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 1.104 (33,77%)	Moderada n= 634 (19,39%)	Severa n= 1.531 (46,83%)	Total n= 3.269 (100,00%)
Hematólogo				
Total atenciones	2.560	3.120	13.212	18.892
Media (± DE)	2,32 (2,25)	4,92 (4,00)	8,63 (3,89)	5,78 (4,46)

Tabla 41. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

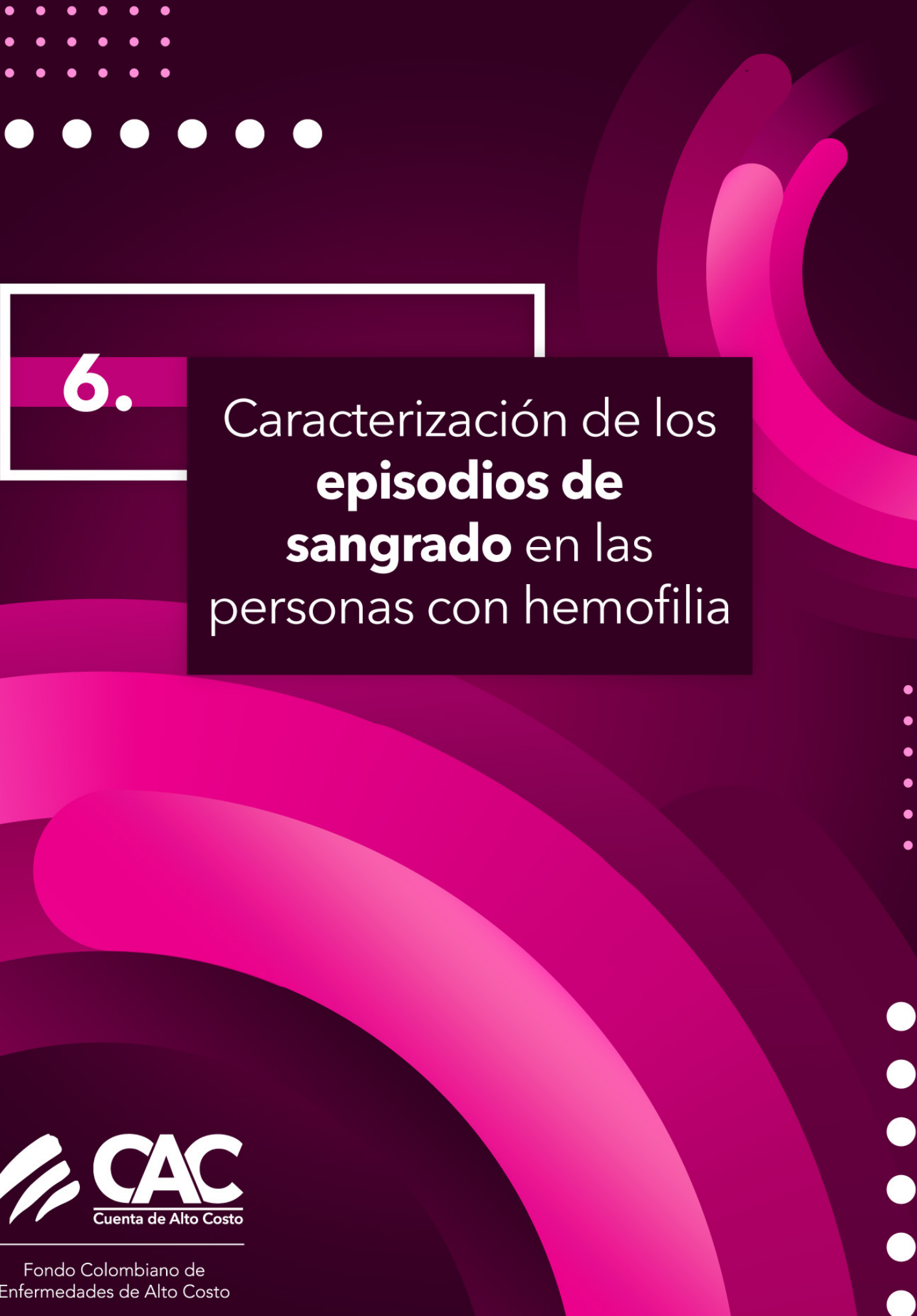
Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 1.104 (33,77%)	Moderada n= 634 (19,39%)	Severa n= 1.531 (46,83%)	Total n= 3.269 (100,00%)
Mediana (RIC)	2 (1 - 3)	4 (2 - 7)	9 (6 - 12)	5 (2 - 9)
Mín - máx	0 - 13	0 - 20	0 - 30	0 - 30
Total personas sin atención (%)	261 (23,64)	56 (8,83)	60 (3,92)	377 (11,53)
Ortopedista				
Total atenciones	1.229	1.135	3.746	6.110
Media ($\pm$ DE)	1,11 (1,10)	1,79 (1,47)	2,45 (1,72)	1,87 (1,60)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)	2 (1 - 3)
Mín - máx	0 - 7	0 - 9	0 - 17	0 - 17
Total personas sin atención (%)	399 (36,14)	142 (22,40)	249 (16,26)	790 (24,17)
Profesional de enfermería				
Total atenciones	2.089	1.851	6.642	10.582
Media ($\pm$ DE)	1,89 (3,04)	2,92 (4,62)	4,34 (5,20)	3,24 (4,59)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	1 (0 - 3)	2 (1 - 7)	1 (0 - 5)
Mín - máx	0 - 15	0 - 44	0 - 45	0 - 45
Total personas sin atención	477 (43,21)	209 (32,97)	380 (24,82)	1.066 (32,61)
Odontólogo				
Total atenciones	1.577	1.316	4.804	7.697
Media ($\pm$ DE)	1,43 (1,82)	2,08 (2,27)	3,14 (3,29)	2,35 (2,79)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (0 - 3)	3 (1 - 4)	2 (0 - 3)
Mín - máx	0 - 12	0 - 15	0 - 23	0 - 23
Total personas sin atención (%)	455 (41,21)	165 (26,03)	380 (24,82)	1.000 (30,59)
Nutricionista				
Total atenciones	1.578	1.340	5.446	8.364
Media ($\pm$ DE)	1,43 (1,65)	2,11 (2,12)	3,56 (3,07)	2,56 (2,67)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (1 - 3)	3 (2 - 4)	2 (1 - 4)
Mín - máx	0 - 12	0 - 15	0 - 14	0 - 15
Total personas sin atención (%)	379 (34,33)	123 (19,40)	176 (11,50)	678 (20,74)
Trabajador social				
Total atenciones	1.920	1.564	6.045	9.529
Media ($\pm$ DE)	1,74 (1,67)	2,47 (2,09)	3,95 (3,19)	2,91 (2,75)
Mediana (RIC)	2 (0 - 3)	2 (1 - 3)	3 (2 - 5)	2 (1 - 4)
Mín - máx	0 - 11	0 - 12	0 - 15	0 - 15
Total personas sin atención (%)	327 (29,62)	102 (16,09)	143 (9,34)	572 (17,50)
Psicólogo				
Total atenciones	1.919	1.633	6.259	9.811
Media ($\pm$ DE)	1,74 (1,66)	2,58 (2,22)	4,09 (3,11)	3,00 (2,75)
Mediana (RIC)	2 (0 - 3)	2 (1 - 3)	4 (2 - 5)	2 (1 - 4)
Mín - máx	0 - 12	0 - 16	0 - 18	0 - 18
Total personas sin atención (%)	336 (30,43)	101 (15,93)	144 (9,41)	581 (17,77)



Tabla 41. Distribución del número total de consultas durante el periodo según el tipo de profesional y la severidad de la hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

Profesional	Severidad de la hemofilia			
	Leve n= 1.104 (33,77%)	Moderada n= 634 (19,39%)	Severa n= 1.531 (46,83%)	Total n= 3.269 (100,00%)
Fisiatra				
Total atenciones	522	515	1.765	2.802
Media ($\pm$ DE)	0,47 (0,83)	0,81 (1,25)	1,15 (1,51)	0,86 (1,30)
Mediana (RIC)	0 (0 - 1)	0 (0 - 1)	1 (0 - 2)	0 (0 - 1)
Mín - máx	0 - 6	0 - 6	0 - 12	0 - 12
Total personas sin atención (%)	762 (69,02)	374 (58,99)	730 (47,68)	1.866 (57,08)
Fisioterapeuta				
Total atenciones	2.893	3.183	14.578	20.654
Media ($\pm$ DE)	2,62 (9,73)	5,02 (15,04)	9,52 (23,13)	6,32 (18,33)
Mediana (RIC)	1 (0 - 2)	2 (1 - 3)	3 (1 - 7)	2 (0 - 4)
Mín - máx	0 - 142	0 - 168	0 - 170	0 - 170
Total personas sin atención (%)	409 (37,05)	141 (22,24)	273 (17,83)	823 (25,18)
Químico farmacéutico				
Total atenciones	515	614	2.323	3.452
Media ($\pm$ DE)	0,47 (0,82)	0,97 (1,60)	1,52 (2,44)	1,06 (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 personas sin atención	716 (64,86)	271 (42,74)	472 (30,83)	1.459 (44,63)

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



6.

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

6.

RESUMEN infográfico

Caracterización de los episodios de sangrado en las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



El **31,36% (n= 1.025)** de las personas con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular) durante el periodo.



De los casos con episodios hemorrágicos, el 69,37% (n= 711) estaban en esquema de profilaxis y el 29,95% (n= 307) en episódico.



El 44,44% (n= 579) de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis presentó algún sangrado.

Hemartrosis

Del total de las personas con hemofilia, **el 72,50% (n= 2.370)** no presentó hemartrosis durante el periodo.



La hemartrosis de tipo traumático fue la más frecuente (66,25%), seguida de la mixta (18,29%) y la espontánea (15,45%).



El 75,31% (n= 424) de las personas con hemartrosis tenía hemofilia severa.



El 28,88% (n= 473) de las personas en esquema de profilaxis y el 6,66% (n= 86) de los casos en episódico tuvieron hemartrosis.



Del total de los casos con hemofilia con inhibidores de alta respuesta el 35,29% (n= 24) tuvo al menos un episodio de hemartrosis durante el periodo.

Sangrado extra articular



De las personas con hemofilia, el 22,27% (n= 728) registró algún tipo de hemorragia extraarticular en el periodo.



El 56,04% (n= 408) de las personas con sangrado extraarticular tenía formas severas de la enfermedad.



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



De las personas con hemofilia, el 0,46% (n= 15) presentó sangrado del sistema nervioso central.

El **28,78% (n= 375)** de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis presentó algún sangrado extraarticular.

[Descargar infografía](#)

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

La manifestación clínica más común en las personas con hemofilia es el sangrado, de predominio en las grandes articulaciones como los codos, las rodillas y los tobillos. En algunos casos, pueden presentarse hemorragias que ponen en riesgo la vida, como las intracraneales o de los órganos internos. Según la gravedad de la enfermedad, los episodios de sangrado espontáneo pueden ser comunes o estar relacionados con traumatismos o cirugías (30). Las intervenciones adecuadas pueden prevenir estas hemorragias; por lo tanto, el monitoreo de los episodios de sangrado evalúa indirectamente la efectividad del tratamiento (6).

Según los datos reportados durante el periodo, el 31,36% (n= 1.025) de las personas con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular); de estas, el 69,37% (n= 711) estaban en esquema de profilaxis y el 29,95% (n= 307) en episódico. El 43,41% (n= 711) de las personas en profilaxis (n= 1.638) informó algún sangrado; además, de las personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis (n= 1.303), el 44,44% (n= 579) presentó algún sangrado.

Del total de los casos con hemofilia, el 17,22% (n= 563) presentó hemartrosis, el 22,27% (n= 728) sangrado en otras localizaciones y el 8,14% (n= 266) ambos tipos de sangrado. A continuación, se presenta la información relacionada con los episodios de sangrado.

6.1. Hemartrosis

Las hemorragias articulares son el tipo de sangrado más común en las personas con hemofilia. Suelen ser recurrentes y con el tiempo producen hipertrofia sinovial y angiogénesis, seguidas de daño del cartílago, lo que finalmente conduce a la artropatía hemofílica y destrucción articular. Por este motivo, realizar el diagnóstico y tratamiento temprano de estos eventos hemorrágicos, reduce el impacto negativo sobre la salud articular (31).

Durante el periodo, el 72,50% (n= 2.370) de las personas con hemofilia no presentó hemartrosis y en el 10,28% (n= 336) se desconoce, por motivos de abandono (n= 333) o no gestión durante el periodo (n= 3). Se reportó un total de 1.242 episodios en 563 casos, de los cuales la mayoría tenía hemofilia A (83,13%). La hemartrosis de tipo traumático se presentó en el 11,41% (n= 373) de las personas con hemofilia, la espontánea en el 2,66% (n= 87) y, una combinación de ambas en el 3,15% (n= 103).

La mediana de la edad en las personas con hemartrosis fue de 26 años (RIC: 15 - 37). Además, el 75,31% (n= 424) tenía una forma severa de la enfermedad, el sangrado articular de origen traumático fue el más frecuente (66,25%) y el 84,02% (n= 473) estaba en tratamiento con profilaxis; estos hallazgos fueron similares, independiente del tipo de hemofilia (tabla 42).

Por otra parte, el 28,88% (n= 473) de las personas con hemofilia en esquema de profilaxis y el 6,66% (n= 86) de los casos en episódico tuvieron hemartrosis. El 11,56% (n= 378) de las personas con hemofilia, informaron artropatía y al menos un episodio de hemartrosis y de las personas con hemartrosis, el 67,14% reportó artropatía.

Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2024

Variables	Hemofilia A n= 468 (83,13%)	Hemofilia B n= 95 (16,87%)	Total n= 563 (100,00%)
Edad ¹	27 (16 - 38)	23 (14 - 34)	26 (15 - 37)
Número de hemartrosis ²	1.065	177	1.242
	1 (1 - 3)	1 (1 - 2)	1 (1 - 3)
Esponáneas	266	53	319
	0 (0 - 1)	0 (0 - 1)	0 (0 - 1)
Traumáticas	799	124	923
	1 (1 - 2)	1 (1 - 2)	1 (1 - 2)



Tabla 42. Caracterización demográfica y clínica de las personas con hemartrosis según el tipo de hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

Variables	Hemofilia A n= 468 (83,13%)	Hemofilia B n= 95 (16,87%)	Total n= 563 (100,00%)
Número de hemartrosis según la presencia de inhibidores²			
Con inhibidores	102	24	126
	1 (1 - 2)	2 (1 - 3)	1 (1 - 2)
Sin inhibidores	963	153	1.116
	1 (1 - 3)	1 (1 - 2)	1 (1 - 3)
Origen de la hemartrosis			
Espontáneas y traumáticas	87 (18,59)	16 (16,84)	103 (18,29)
Traumáticas	311 (66,45)	62 (65,26)	373 (66,25)
Espontáneas	70 (14,96)	17 (17,89)	87 (15,45)
Severidad			
Leve	26 (5,56)	6 (6,32)	32 (5,68)
Moderada	87 (18,59)	20 (21,05)	107 (19,01)
Severa	355 (75,85)	69 (72,63)	424 (75,31)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	75 (16,03)	11 (11,58)	86 (15,28)
Profilaxis ³	388 (82,90)	84 (88,42)	472 (83,84)
ITI	4 (0,85)	0 (0,00)	4 (0,71)
ITI + Profilaxis	1 (0,21)	0 (0,00)	1 (0,18)
Esquema y presencia de inhibidores			
Profilaxis con inhibidores	29 (6,20)	8 (8,42)	37 (6,57)
Profilaxis sin inhibidores	360 (76,92)	76 (80,00)	436 (77,44)
Episódico con inhibidores	6 (1,28)	2 (2,11)	8 (1,42)
Episódico sin inhibidores	69 (14,74)	9 (9,47)	78 (13,85)
Otros	4 (0,85)	0 (0,00)	4 (0,71)

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

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, reportadas a la fecha de corte.

Del total de los casos con hemartrosis, el 8,52% (n= 48) tuvo inhibidores y al 14,39% no se le realizó esta medición durante el periodo (**tabla 43**). Del total de las personas con hemofilia con inhibidores de alta respuesta, el 35,29% (n= 24) tuvo al menos un episodio de hemartrosis durante el periodo. La mayoría de las hemartrosis ocurrieron en quienes recibieron profilaxis, independiente de su origen; mientras que los casos en tratamiento episódico representaron el 15,28% 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 2024

Variables	Origen de la hemartrosis			
	Espontáneas + Traumáticas n= 103 (18,29%)	Traumáticas n= 373 (66,25%)	Espontáneas n= 87 (15,45%)	Total n= 563 (100,00%)
Esquema de tratamiento actual				
Episódico	7 (6,80)	71 (19,03)	8 (9,20)	86 (15,28)
Profilaxis ¹	94 (91,26)	301 (80,70)	77 (88,51)	472 (83,84)
ITI	1 (0,97)	1 (0,27)	2 (2,30)	4 (0,71)
ITI + Profilaxis	1 (0,97)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,18)
Presencia de inhibidores				
Baja respuesta	4 (3,88)	18 (4,83)	2 (2,30)	24 (4,26)
Alta respuesta	5 (4,85)	13 (3,49)	6 (6,90)	24 (4,26)
Sin inhibidores	79 (76,70)	287 (76,94)	67 (77,01)	433 (76,91)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	15 (14,56)	54 (14,48)	12 (13,79)	81 (14,39)
No se requiere prueba	0 (0,00)	1 (0,27)	0 (0,00)	1 (0,18)

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

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

6.2. Hemorragias extraarticulares

La mayoría de las hemorragias extraarticulares suelen manifestarse en los músculos como hematomas que, de no manejarse adecuadamente, pueden dar lugar a contracturas o a otras complicaciones más graves como el síndrome compartimental y los pseudotumores. En general, la evolución y la recurrencia de los sangrados extraarticulares puede llevar a una situación crónica e incapacitante, afectar negativamente la calidad de vida de las personas y ser potencialmente mortales, como es el caso de las hemorragias intracraneales o del sistema gastrointestinal (3).

Del total de las personas con hemofilia, el 22,27% (n= 728) registró algún tipo de hemorragia diferente a la hemartrosis durante el periodo, con un acumulado de 1.254 episodios de sangrado extraarticular. Además, de los casos con hemofilia sin inhibidores en profilaxis, el 28,78% (n= 375) presentó algún sangrado extraarticular.

En la **tabla 44** se muestra que la mediana de la edad de las personas con hemorragias extraarticulares fue de 25 años (RIC: 14 – 41) y la mayoría de los casos se presentaron en hemofilia A (80,36%, n= 585). El 56,04% (n= 408) 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 eventos, cerca del 65% fueron hemorragias de origen traumático, tanto en la hemofilia A como en la B, y la localización más frecuente fue a nivel muscular y de los tejidos blandos. Se informaron 15 casos (0,46%) con sangrado intracraneal, de los cuales 2 presentaron 2 hemorragias, para un total de 17 eventos (**tabla 44**); la mediana de la edad fue 27 años (RIC: 9 – 33) y de estos, el 60,00% (n= 9) estaba en esquema profiláctico y el 53,33% (n= 8) tenían hemofilia severa.

En cuanto a la frecuencia de los sangrados extraarticulares, la mediana de presentación fue 1 episodio anual (RIC: 1 – 2) de origen traumático y 0 (RIC: 0 – 1) de origen espontáneo. Además, el 3,85% (n= 28) y el 3,98% (n= 29) 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 2024

Variables	Hemofilia A n= 585 (80,36%)	Hemofilia B n= 143 (19,64%)	Total n= 728 (100,00%)
Edad¹	26 (14 - 40)	23 (14 - 45)	25 (14 - 41)
Tipo de hemorragia²			
Espontáneas	129 (22,05)	33 (23,08)	162 (22,25)
Espontáneas y traumáticas	49 (8,38)	11 (7,69)	60 (8,24)
Espontáneas y asociadas a procedimientos	3 (0,51)	3 (2,10)	6 (0,82)
Traumáticas	343 (58,63)	84 (58,74)	427 (58,65)
Traumáticas y asociadas a procedimientos	10 (1,71)	0 (0,00)	10 (1,37)
Asociadas a procedimientos	48 (8,21)	10 (6,99)	58 (7,97)
Los 3 tipos	3 (0,51)	2 (1,40)	5 (0,69)
Número total de sangrados extraarticulares	1.025 (81,74)	229 (18,26)	1.254 (100,00)
Número de episodios por localización³			
Otros músculos	482 (47,02)	97 (42,36)	579 (46,17)
Otras localizaciones	396 (38,63)	86 (37,55)	482 (38,44)
Oral	123 (12,00)	36 (15,72)	159 (12,68)
Iliopsoas	12 (1,17)	4 (1,75)	16 (1,28)
Intracraneal	11 (1,07)	6 (2,62)	17 (1,36)
Cuello o garganta	1 (0,10)	0 (0,00)	1 (0,08)
Número de episodios según la causa de sangrado³			
Espontáneos	268 (26,15)	67 (29,26)	335 (26,71)
Traumáticos	684 (66,73)	146 (63,76)	830 (66,19)
Asociados a procedimientos	73 (7,12)	16 (6,99)	89 (7,10)
Severidad			
Leve	106 (18,12)	32 (22,38)	138 (18,96)
Moderada	134 (22,91)	48 (33,57)	182 (25,00)
Severa	345 (58,97)	63 (44,06)	408 (56,04)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	203 (34,70)	60 (41,96)	263 (36,13)
Profilaxis ⁴	373 (63,76)	83 (58,04)	456 (62,64)
ITI	7 (1,20)	0 (0,00)	7 (0,96)
ITI + Profilaxis	2 (0,34)	0 (0,00)	2 (0,27)

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

¹ Se presentan la mediana y el rango intercuartílico.

² 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.

³ La frecuencia y el porcentaje se calcularon sobre el total de episodios de sangrado extraarticular.

⁴ Incluye las profilaxis primaria, secundaria, terciaria, intermitente y no especificada, reportadas a la fecha de corte.

Se presentaron 89 episodios de sangrado debidos a procedimientos en 79 personas, que en su mayoría tenían una forma severa de la enfermedad (44,30%; n= 35), estaban en tratamiento profiláctico (51,90%; n= 41) y no presentaban títulos de inhibidores (68,35%; n= 54).

7.

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

7.

RESUMEN infográfico

Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.

Inhibidores



De las personas con hemofilia, se midieron los inhibidores al

65,09% (n= 2.128),

el 2,08% (n= 68) tuvo inhibidores de alta respuesta y el 3,70% (n= 121) de baja respuesta.



En las personas con hemofilia leve y moderada, el 1,67% (n= 29) tuvo prueba positiva para inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad fue el 10,45% (n= 160).

Artropatía hemofílica crónica

El **37,14%**
(n= 1.214)

de las personas con hemofilia tenía artropatía hemofílica crónica.



El 65,06% (n= 996) de las personas con hemofilia severa tenía artropatía.



El 66,54% (n= 1.090) de las personas en tratamiento con profilaxis y el 7,51% (n= 97) en esquema episódico tenía artropatía.

Otras complicaciones



El 2,72% (n= 89) de las personas con hemofilia reportó algún antecedente de infección por VHC.



En el 0,28% (n= 9) de los casos de hemofilia se presentaron pseudotumores, el 0,06% (n= 2) tuvo alguna fractura y 1 caso de hemofilia B sufrió anafilaxia.

El **1,44% (n= 47)**
de las personas con hemofilia
reportó alguna discapacidad; de estos, el 70,21% (n= 33) tenía hemofilia A y el 88,85% (n= 38) la forma severa.

VHC: virus de hepatitis C.

[Descargar infografía](#)

7. Caracterización de las complicaciones en las personas con hemofilia

El desarrollo de los anticuerpos neutralizantes de la función procoagulante de los factores, denominados inhibidores, es una complicación grave de la terapia de reemplazo. Las personas con hemofilia A severa tienen un riesgo general de desarrollar inhibidores del 25 al 40%, en comparación con el 5 al 15% en aquellos con hemofilia A moderada o leve. El riesgo es menor en la población con hemofilia B (alrededor del 1 al 5%) y su aparición es más frecuente en las personas con la forma severa. Su desarrollo aumenta significativamente la morbilidad, reduce la calidad de vida y representa un reto terapéutico, ya que los medicamentos actuales disponibles para eludir los inhibidores son pocos, variables en su eficacia y muy costosos (32).

Por otro lado, las hemartrosis recurrentes pueden provocar dolor crónico, inflamación y daño articular a largo plazo. La interacción entre el sangrado recurrente y la inflamación posterior desempeña un papel crucial en el deterioro de la salud articular, en el que se evidencian la hipertrofia sinovial, la degradación del cartílago y la erosión ósea. Adicionalmente, las hemorragias subclínicas contribuyen al daño articular, incluso en ausencia de dolor agudo e hinchazón. Estos factores, unidos a las susceptibilidades genéticas y las condiciones ambientales como los niveles de actividad física, provocan el desarrollo y la progresión de la artropatía hemofílica crónica, un proceso progresivo e irreversible que es una complicación frecuente en las personas con hemofilia y exige intervenciones adicionales como el manejo del dolor, la debridación quirúrgica, la artrodesis o la artroplastia (30,33).

Otra complicación poco frecuente de la hemofilia incluye los pseudotumores, los cuales son hematomas de expansión lenta como resultado de hemorragias recurrentes, rodeados por una cápsula fibrosa. Pueden aparecer tanto en el hueso como en los tejidos blandos y su agrandamiento progresivo puede provocar la destrucción ósea o la necrosis muscular y cutánea (34).

Algunas infecciones como la hepatitis B o C y el virus de la inmunodeficiencia humana, son cada vez menores dada la seguridad de los hemoderivados y de los concentrados de coagulación, sin embargo, constituyen un riesgo adicional para las personas con coagulopatías hereditarias (35).

7.1. Reporte de inhibidores en las personas con hemofilia

Para el periodo 2024 se midieron los inhibidores al 65,09% (n= 2.128) de las personas con hemofilia, el 5,78% (n= 189) los tenían positivos y fue mayor el porcentaje en la hemofilia A (6,22%, n= 168) comparado con la B (3,67%, n= 21). Al 13,37% (n= 437) no se le realizó la prueba de inhibidores, y en el 11,17% (n= 365) no se requirió. De las personas en profilaxis (n= 1.638), el 11,05% (n= 181) no tuvo seguimiento de inhibidores.

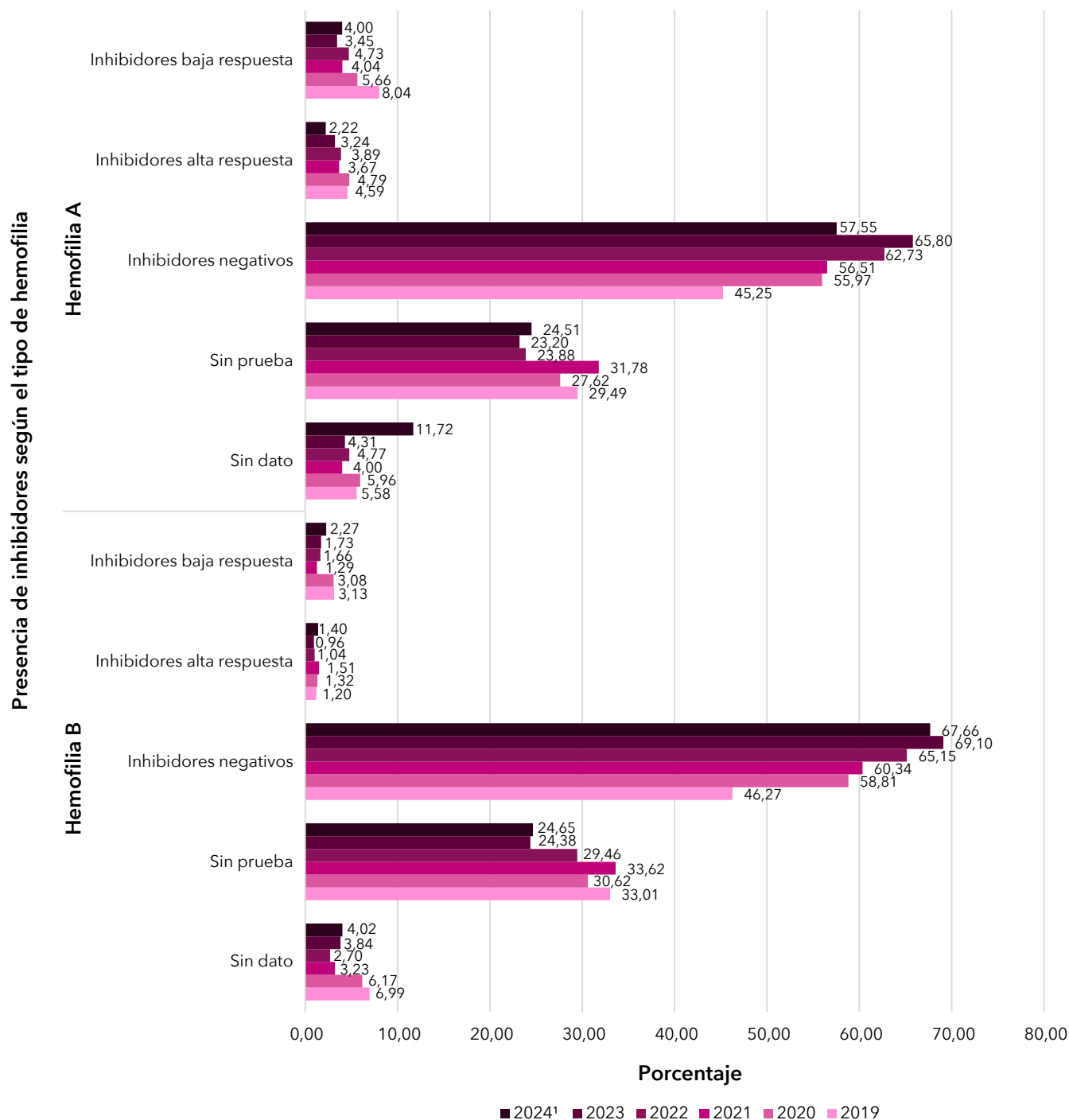
7.1.1. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia

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 los últimos periodos, mientras que, los de baja incrementaron en 15,94%, con respecto al 2023. El porcentaje de las personas sin prueba aumentó un 5,65%, y los casos sin dato se duplicaron, comparado con el periodo anterior, a causa de un 11,53% (n= 311) de las personas que se reportaron en abandono.

En las personas con hemofilia B, los inhibidores de alta y baja respuesta incrementaron 31,21% y 45,83%, respectivamente, comparado con el 2023. Por otra parte, el porcentaje sin prueba se mantuvo estable, aunque el 13,11% (n= 75) correspondió a aquellas personas que la necesitaban y, de la proporción sin dato, 3,85% (n= 22) estaban en abandono (**figura 23**).



Figura 23. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia A y B, Colombia 2019 - 2024



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

Sin dato: persona sin dato reportado o en abandono.

¹ A partir de 2024 el cálculo se realiza sobre el total de los casos prevalentes, por lo tanto, la categoría "Sin dato" en hemofilia A incluye 3 casos que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

[Descargar figura](#)

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

Como se observa en la **tabla 45**, el 6,38% (n= 182) de los hombres y el 1,68% (n= 7) de las mujeres con hemofilia presentaron inhibidores positivos durante el periodo. En cuanto al abandono del tratamiento, este fue superior en el sexo femenino, con una mayor diferencia frente al masculino en la hemofilia A. No se reportaron mujeres con hemofilia B con inhibidores de alta respuesta y entre los hombres, la proporción de los inhibidores de alta respuesta fue aproximadamente 1,7 veces mayor que la de baja, en ambos tipos de la enfermedad.

Tabla 45. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el sexo, Colombia 2024

Presencia de inhibidores ¹	Hemofilia A		Hemofilia B		Total	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Baja respuesta	5 (1,42)	103 (4,39)	1 (1,54)	12 (2,37)	6 (1,44)	115 (4,03)
Alta respuesta	1 (0,28)	59 (2,52)	0 (0,00)	8 (1,58)	1 (0,24)	67 (2,35)
Sin inhibidores	80 (22,73)	1.472 (62,77)	29 (44,62)	358 (70,61)	109 (26,14)	1.830 (64,17)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	42 (11,93)	320 (13,65)	12 (18,46)	63 (12,43)	54 (12,95)	383 (13,43)
No se requiere prueba	116 (32,95)	183 (7,80)	18 (27,69)	48 (9,47)	134 (32,13)	231 (8,10)
Persona en abandono	105 (29,83)	206 (8,78)	4 (6,15)	18 (3,55)	109 (26,14)	224 (7,85)
Sin dato ²	3 (0,85)	2 (0,09)	1 (1,54)	0 (0,00)	4 (0,96)	2 (0,07)
Total	352 (100,00)	2.345 (100,00)	65 (100,00)	507 (100,00)	417 (100,00)	2.852 (100,00)

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

² Sin dato: persona sin dato reportado. En hemofilia A se incluyen 3 casos (2 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 el 6,09% de los personas con hemofilia A del régimen contributivo y el 7,04% del subsidiado presentaron inhibidores de alta o baja respuesta mientras que en hemofilia B, estos porcentajes fueron del 3,77% y el 3,90%, respectivamente. En general, el porcentaje de las personas sin inhibidores fue mayor en el subsidiado, mientras que en el contributivo fue más alta la proporción de los casos que no requirieron la prueba. Por su parte, el de excepción tuvo la proporción más alta de las personas a las que no se les realizó la prueba y la de aquellos que abandonaron el tratamiento, especialmente en la hemofilia A. Los demás regímenes que informaron, tenían a sus afiliados en abandono.

Tabla 46. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el régimen de afiliación, Colombia 2024

Presencia de inhibidores ¹	Régimen de afiliación						
	Contributivo	Subsidiado	Excepción	Especial	Fondo de Atención en Salud para PPL	No asegurado	Entidades liquidadas ²
Hemofilia (A+B)	2.138 (100,00)	1.006 (100,00)	107 (100,00)	1 (100,00)	2 (100,00)	12 (100,00)	3 (100,00)
Baja respuesta	83 (3,88)	36 (3,58)	2 (1,87)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Alta respuesta	38 (1,78)	30 (2,98)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Negativos	1.210 (56,59)	677 (67,30)	52 (48,60)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin prueba en el periodo	318 (14,87)	95 (9,44)	24 (22,43)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No se requiere prueba	276 (12,91)	77 (7,65)	12 (11,21)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Persona en abandono	210 (9,82)	91 (9,05)	17 (15,89)	1 (100,00)	2 (100,00)	12 (100,00)	0 (0,00)
Sin dato	3 (0,14)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (100,00)
Hemofilia A	1.740 (100,00)	852 (100,00)	87 (100,00)	1 (100,00)	2 (100,00)	12 (100,00)	3 (100,00)
Baja respuesta	75 (4,31)	31 (3,64)	2 (2,30)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Alta respuesta	31 (1,78)	29 (3,40)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Negativos	959 (55,11)	557 (65,38)	36 (41,38)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin prueba en el periodo	264 (15,17)	75 (8,80)	23 (26,44)	0 (0,00)	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 2024 (continuación)

Presencia de inhibidores ¹	Régimen de afiliación						
	Contributivo	Subsidiado	Excepción	Especial	Fondo de Atención en Salud para PPL	No asegurado	Entidades liquidadas ²
No se requiere prueba	216 (12,41)	73 (8,57)	10 (11,49)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Persona en abandono	193 (11,09)	87 (10,21)	16 (18,39)	1 (100,00)	2 (100,00)	12 (100,00)	0 (0,00)
Sin dato	2 (0,11)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (100,00)
Hemofilia B	398 (100,00)	154 (100,00)	20 (100,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Baja respuesta	8 (2,01)	5 (3,25)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Alta respuesta	7 (1,76)	1 (0,65)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Negativos	251 (63,07)	120 (77,92)	16 (80,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin prueba en el periodo	54 (13,57)	20 (12,99)	1 (5,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
No se requiere prueba	60 (15,08)	4 (2,60)	2 (10,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Persona en abandono	17 (4,27)	4 (2,60)	1 (5,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)
Sin dato	1 (0,25)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)

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

² Casos incluidos en los análisis demográficos que corresponden a las entidades liquidadas (ESS091) y a los casos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2024.

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

La **tabla 47** muestra que el porcentaje de las personas con inhibidores de alta o baja respuesta se incrementó en la medida que la gravedad de la enfermedad fue mayor, pasando de 1,54% (n= 17) en las personas con hemofilia leve (1,67%; n= 29, en conjunto con la forma moderada), al 10,45% (n= 160) en la hemofilia severa. Por otra parte, el abandono del tratamiento fue 2,61 y 5,62 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.

En las personas con hemofilia A leve y moderada, el 1,61% (n= 22) tuvo prueba positiva para inhibidores, mientras que en aquellos con formas severas de la enfermedad fue el 10,95% (n= 146). En hemofilia B los porcentajes fueron 1,87% (n= 7) y 7,10% (n= 14), respectivamente. Además, de las personas con inhibidores, el 86,90% (n= 146) en hemofilia A y el 66,67% (n= 14) en hemofilia B, tenían la forma severa de la enfermedad.

La mediana de la edad de las personas con hemofilia e inhibidores positivos fue de 20 años (RIC: 9 - 37). Específicamente para los de alta respuesta, la edad fue de 16 años (RIC: 7 - 33) en hemofilia A y de 38 años (RIC: 19 - 40) en hemofilia B.

Tabla 47. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2024

Coagulopatía/Presencia de inhibidores ¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
Hemofilia (A+B)	1.104 (100,00)	634 (100,00)	1.531 (100,00)	3.269 (100,00)
Baja respuesta	17 (1,54)	11 (1,74)	93 (6,07)	121 (3,70)
Alta respuesta	0 (0,00)	1 (0,16)	67 (4,38)	68 (2,08)
Sin inhibidores	402 (36,41)	399 (62,93)	1.138 (74,33)	1.939 (59,31)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	166 (15,04)	103 (16,25)	168 (10,97)	437 (13,37)
No se requiere prueba	287 (26,00)	69 (10,88)	9 (0,59)	365 (11,17)
Persona en abandono	227 (20,56)	50 (7,89)	56 (3,66)	333 (10,19)
Sin dato ²	5 (0,45)	1 (0,16)	0 (0,00)	6 (0,18)
Hemofilia A	904 (100,00)	459 (100,00)	1.334 (100,00)	2.697 (100,00)
Baja respuesta	13 (1,44)	9 (1,96)	86 (6,45)	108 (4,00)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	60 (4,50)	60 (2,22)

Tabla 47. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2024 (continuación)

Coagulopatía/presencia de inhibidores¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
Sin inhibidores	303 (33,52)	281 (61,22)	968 (72,56)	1.552 (57,55)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	132 (14,60)	73 (15,90)	157 (11,77)	362 (13,42)
No se requiere prueba	241 (26,66)	50 (10,89)	8 (0,60)	299 (11,09)
Persona en abandono	211 (23,34)	45 (9,80)	55 (4,12)	311 (11,53)
Sin dato²	4 (0,44)	1 (0,22)	0 (0,00)	5 (0,19)
Hemofilia B	200 (100,00)	175 (100,00)	197 (100,00)	572 (100,00)
Baja respuesta	4 (2,00)	2 (1,14)	7 (3,55)	13 (2,27)
Alta respuesta	0 (0,00)	1 (0,57)	7 (3,55)	8 (1,40)
Sin inhibidores	99 (49,50)	118 (67,43)	170 (86,29)	387 (67,66)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	34 (17,00)	30 (17,14)	11 (5,58)	75 (13,11)
No se requiere prueba	46 (23,00)	19 (10,86)	1 (0,51)	66 (11,54)
Persona en abandono	16 (8,00)	5 (2,86)	1 (0,51)	22 (3,85)
Sin dato	1 (0,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,17)

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

² Sin dato: persona sin dato reportado. Incluye 3 casos de hemofilia A (2 leves y 1 moderado) 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 11,66% de las personas con inhibidores de alta respuesta y el 1,85% de casos con títulos bajos recibieron ITI sola o combinada con profilaxis. El 78,70% de los personas con inhibidores de baja respuesta, el 83,34% de alta respuesta, el 69,13% de casos sin inhibidores y el 43,92% de personas sin prueba estaban en esquema de profilaxis primaria, secundaria o terciaria (**tabla 48**).

Todas las personas con hemofilia B con inhibidores de título alto requirieron profilaxis secundaria o terciaria; además, el 72,00% de los que no tenían la prueba en el periodo y todos los que no la requirieron estaban en tratamiento episódico (**tabla 48**).

Tabla 48. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2024

Coagulopatía/Esquema de tratamiento actual¹	Presencia de inhibidores							
	Baja respuesta	Alta respuesta	Sin inhibidores	Sin prueba en el periodo	No se requiere prueba	Paciente en abandono	Sin dato²	Total
Hemofilia A	108 (100,00)	60 (100,00)	1.552 (100,00)	362 (100,00)	299 (100,00)	311 (100,00)	5 (100,00)	2.697 (100,00)
Episódico	11 (10,19)	2 (3,33)	209 (13,47)	76 (20,99)	17 (5,69)	0 (0,00)	0 (0,00)	315 (11,68)
Profilaxis primaria	14 (12,96)	13 (21,67)	224 (14,43)	29 (8,01)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	280 (10,38)
Profilaxis secundaria o terciaria	71 (65,74)	37 (61,67)	849 (54,70)	130 (35,91)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1.087 (40,30)
ITI	0 (0,00)	5 (8,33)	3 (0,19)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	8 (0,30)
ITI + Profilaxis	2 (1,85)	2 (3,33)	2 (0,13)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (0,22)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	9 (8,33)	1 (1,67)	260 (16,75)	126 (34,81)	281 (93,98)	4 (1,29)	2 (40,00)	683 (25,32)
Profilaxis intermitente	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,19)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,11)
Profilaxis no especificada	1 (0,93)	0 (0,00)	2 (0,13)	1 (0,28)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,15)
Persona en abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (0,33)	307 (98,71)	0 (0,00)	308 (11,42)
Sin dato²	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (60,00)	3 (0,11)



Tabla 48. Presencia de inhibidores en las personas con hemofilia según el esquema de tratamiento actual, Colombia 2024 (continuación)

Coagulopatía/Esquema de tratamiento actual ¹	Presencia de inhibidores							Total
	Baja respuesta	Alta respuesta	Sin inhibidores	Sin prueba en el periodo	No se requiere prueba	Paciente en abandono	Sin dato ²	
Hemofilia B	13 (100,00)	8 (100,00)	387 (100,00)	75 (100,00)	66 (100,00)	22 (100,00)	1 (100,00)	572 (100,00)
Episódico	3 (23,08)	0 (0,00)	77 (19,90)	17 (22,67)	3 (4,55)	0 (0,00)	0 (0,00)	100 (17,48)
Profilaxis primaria	1 (7,69)	0 (0,00)	56 (14,47)	6 (8,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	63 (11,01)
Profilaxis secundaria o terciaria	5 (38,46)	8 (100,00)	167 (43,15)	15 (20,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	195 (34,09)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	4 (30,77)	0 (0,00)	87 (22,48)	37 (49,33)	63 (95,45)	2 (9,09)	1 (100,00)	194 (33,92)
Persona en abandono	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,00)	20 (90,91)	0 (0,00)	20 (3,50)

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

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

² Sin dato: persona sin dato reportado. Incluye 3 casos que no fueron gestionados por alguna entidad en el periodo.

7.2. Artropatía hemofílica crónica

Para el 2024, del total de casos de hemofilia se identificaron 1.214 con artropatía (37,14%), de los cuales la mayoría tenían la deficiencia tipo A (84,68%). La mediana de la edad fue de 32 años (RIC: 23 - 43), el 82,04% tenía la forma severa de la deficiencia, el 89,38% estaba en esquema de profilaxis primaria, secundaria o terciaria y el 8,89% presentó inhibidores. La mediana de articulaciones comprometidas fue de 3 y el 0,91% de los casos tuvieron reemplazo articular durante el periodo (8 personas con hemofilia A y 3 con B) (tabla 49). Adicionalmente, el 6,84% (n= 83) tenía antecedentes de reemplazo articular durante la vida y el 31,14% (n= 378) también reportó algún evento de hemartrosis durante el periodo.

Los hallazgos fueron similares entre las dos deficiencias, excepto porque hubo un mayor porcentaje de los casos moderados y de las personas sin inhibidores o con inhibidores de alta respuesta entre los que tenían la complicación y hemofilia B, comparados con aquellos que tenían hemofilia A (tabla 49).

De las personas con hemofilia severa, el 65,06% (n= 996) tenía la complicación, al igual que el 66,54% (n= 1.090) de los casos en profilaxis y el 7,51% (n= 97) de aquellos en esquema episódico. Los casos con hemofilia leve y artropatía tenían mediana de edad de 46 años (RIC: 33 - 64), de articulaciones comprometidas de 2 (RIC: 2 - 4) y el 20,00% (n= 8) estaban en profilaxis. En cuanto a la actividad del factor, los casos con hemofilia A tenían una mediana de 10,20% del factor VIII (RIC: 8,00 - 14,90) y los de hemofilia B, 13,00% del factor IX (RIC: 7,90 - 23,00).

Tabla 49. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 1.028 (84,68%)	Hemofilia B n= 186 (15,32%)	Total n= 1.214 (100,00%)
Edad	32 (23 - 43)	32 (23 - 43)	32 (23 - 43)
Número de articulaciones comprometidas	3 (2 - 6)	3 (2 - 4)	3 (2 - 5)
Número de reemplazos articulares durante la vida	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)
Reemplazo articular en el periodo			
No	959 (93,29)	175 (94,09)	1.134 (93,41)
Sí	8 (0,78)	3 (1,61)	11 (0,91)
Sin dato	61 (5,93)	8 (4,30)	69 (5,68)
Severidad			
Leve	27 (2,63)	13 (6,99)	40 (3,29)
Moderada	136 (13,23)	42 (22,58)	178 (14,66)
Severa	865 (84,14)	131 (70,43)	996 (82,04)

Tabla 49. Caracterización demográfica y clínica de las personas con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 1.028 (84,68%)	Hemofilia B n= 186 (15,32%)	Total n= 1.214 (100,00%)
Esquema de tratamiento actual			
Episódico	35 (3,40)	10 (5,38)	45 (3,71)
Profilaxis primaria	40 (3,89)	9 (4,84)	49 (4,04)
Profilaxis secundaria o terciaria	883 (85,89)	153 (82,26)	1.036 (85,34)
ITI	3 (0,29)	0 (0,00)	3 (0,25)
ITI + Profilaxis	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,16)
Episódico, pero no requirió tratamiento durante el periodo	40 (3,89)	12 (6,45)	52 (4,28)
Profilaxis intermitente	1 (0,10)	0 (0,00)	1 (0,08)
Profilaxis no especificada	2 (0,19)	0 (0,00)	2 (0,16)
Persona en abandono	22 (2,14)	2 (1,08)	24 (1,98)
Presencia de inhibidores			
Baja respuesta	58 (5,64)	6 (3,23)	64 (5,27)
Alta respuesta	37 (3,60)	7 (3,76)	44 (3,62)
Sin inhibidores	758 (73,74)	151 (81,18)	909 (74,88)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	139 (13,52)	16 (8,60)	155 (12,17)
No se requiere prueba	13 (1,26)	4 (2,15)	17 (1,40)
Persona en abandono	23 (2,24)	2 (1,08)	25 (2,06)

ITI: inducción de la tolerancia inmune.

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 y el número de reemplazos articulares durante la vida, para la que se presentan la mediana, el máximo y el mínimo.

Entre las personas con artropatía crónica que recibieron profilaxis, la mediana de la edad fue de 31 años (RIC: 23 - 42) y la de articulaciones comprometidas de 3 (RIC: 2 - 6). El 87,16% tenía hemofilia severa, el 79,72% no presentó inhibidores y los 11 casos de reemplazo articular en el periodo recibían este esquema de tratamiento. Adicionalmente, el 7,07% (n= 77) tenía antecedente de reemplazo articular en algún momento de la 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 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 928 (85,14%)	Hemofilia B n= 162 (14,86%)	Total n= 1.090 (100,00%)
Edad	31 (23 - 42)	31 (22 - 41)	31 (23 - 42)
Número de articulaciones comprometidas	3 (2 - 6)	3 (2 - 5)	3 (2 - 6)
Número de reemplazos articulares durante la vida	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)	0 (0 - 3)
Reemplazo articular en el periodo			
No	875 (94,29)	152 (93,83)	1.027 (94,22)
Sí	8 (0,86)	3 (1,85)	11 (1,01)
Sin dato	45 (4,85)	7 (4,32)	52 (4,77)



Tabla 50. Caracterización demográfica y clínica de las personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica según el tipo de hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 928 (85,14%)	Hemofilia B n= 162 (14,86%)	Total n= 1.090 (100,00%)
Severidad			
Leve	7 (0,75)	1 (0,62)	8 (0,73)
Moderada	97 (10,45)	35 (21,60)	132 (12,11)
Severa	824 (88,79)	126 (77,78)	950 (87,16)
Presencia de inhibidores			
Baja respuesta	55 (5,93)	4 (2,47)	59 (5,41)
Alta respuesta	33 (3,56)	7 (4,32)	40 (3,67)
Sin inhibidores	729 (78,56)	140 (86,42)	869 (79,72)
Sin prueba de inhibidores en el periodo	111 (11,96)	11 (6,79)	122 (11,19)

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 y el número de reemplazos articulares durante la vida, para la que se presentan la mediana, el máximo y el mínimo.

7.3. Otras complicaciones

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

Tabla 51. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2024

Complicación ¹		Hemofilia A n= 2.697 (82,49%)	Hemofilia B n= 572 (17,51%)	Total n= 3.269 (100,00%)
Infecciosas	VHC			
	No	2.313 (85,76)	539 (94,23)	2.852 (87,24)
	Sí	77 (2,86)	12 (2,10)	89 (2,72)
	Sin dato ²	307 (11,38)	21 (3,67)	328 (10,03)
	VHB			
	No	2.380 (88,25)	549 (95,98)	2.929 (89,60)
	Sí	10 (0,37)	2 (0,35)	12 (0,37)
	Sin dato ²	307 (11,38)	21 (3,67)	328 (10,03)
	VIH			
	No	2.369 (87,84)	549 (95,98)	2.918 (89,26)
	Sí	19 (0,70)	2 (0,35)	21 (0,64)
	Sin dato ²	309 (11,46)	21 (3,67)	330 (10,09)
	Infección concomitante³			
	VIH + VHC	6 (0,22)	0 (0,00)	6 (0,18)
	VHC + VHB	3 (0,11)	0 (0,00)	3 (0,09)
	Una complicación infecciosa	88 (3,26)	16 (2,80)	104 (3,18)
	Ninguna	2.293 (85,02)	535 (93,53)	2.828 (86,51)
	Sin dato ²	307 (11,38)	21 (3,67)	328 (10,03)

Tabla 51. Frecuencia de otras complicaciones reportadas durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

Complicación ¹		Hemofilia A n= 2.697 (82,49%)	Hemofilia B n= 572 (17,51%)	Total n= 3.269 (100,00%)
Otras complicaciones	Pseudotumores			
	No	2.377 (88,13)	549 (95,98)	2.926 (89,51)
	Sí	7 (0,26)	2 (0,35)	9 (0,28)
	Sin dato ²	313 (11,61)	21 (3,67)	334 (10,22)
	Fracturas			
	No	2.382 (88,32)	551 (96,33)	2.933 (89,72)
	Sí	2 (0,07)	0 (0,00)	2 (0,06)
	Sin dato ²	313 (11,61)	21 (3,67)	334 (10,22)
	Anafilaxia			
	No	2.386 (88,47)	551 (96,33)	2.937 (89,84)
	Sí	0 (0,00)	1 (0,17)	1 (0,03)
	Sin dato ²	311 (11,53)	20 (3,50)	331 (10,13)
	Discapacidad			
	No	2.664 (98,78)	558 (97,55)	3.222 (98,56)
	Sí	33 (1,22)	14 (2,45)	47 (1,44)

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

² Sin dato: persona sin dato reportado o en abandono. Incluye 3 casos de hemofilia A 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 la hepatitis C fue la más frecuente en los dos tipos de hemofilia, seguida del VIH. Además, el 62,83% (n= 71) de las personas con alguna infección tenían la forma severa de la enfermedad.

No se presentaron infecciones concomitantes en las personas con hemofilia tipo B. Por otra parte, de aquellas con hemofilia A, el 66,67% (n= 4) de los que tenían VIH y VHC, así como un porcentaje igual (n= 2) de los que reportaron VHC + VHB tenían una deficiencia severa.

Pseudotumores

Esta complicación se reportó en el 0,28% (n= 9) de las personas con hemofilia; de estas, el 77,78% (n= 7) tenía hemofilia A y en el mismo porcentaje predominó la forma severa y el esquema de profilaxis.

Fracturas

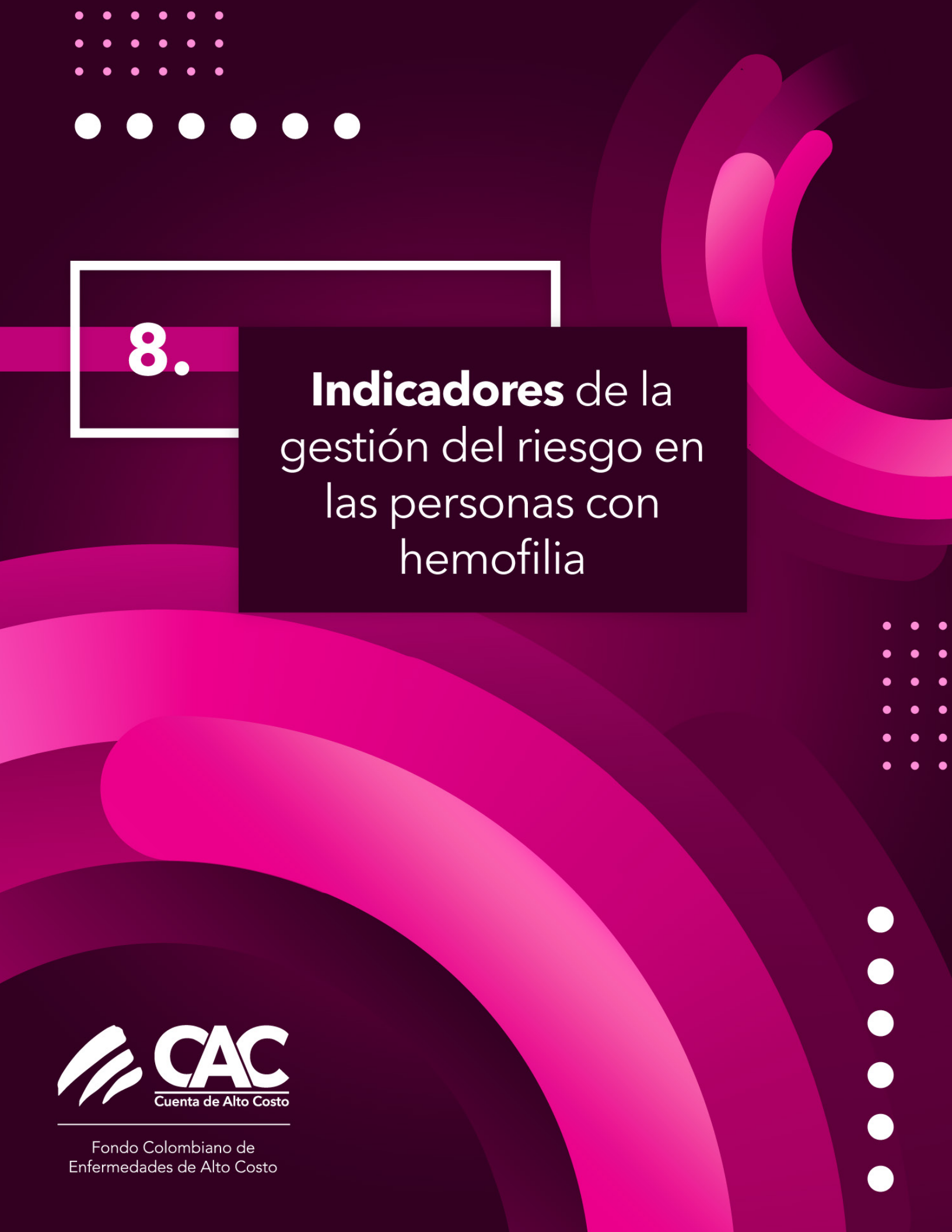
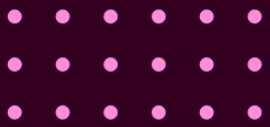
Dos casos con hemofilia A sufrieron fractura, 1 tenía la forma severa de la enfermedad y estaba en profilaxis y el otro era moderado, en esquema episódico.

Anafilaxia

En el periodo 2024 se informó 1 persona con hemofilia B severa y en profilaxis con esta complicación, la cual se atribuyó a un concentrado de factor IX recombinante de vida media estándar.

Discapacidad

El 1,44% (n= 47) de los casos con hemofilia reportó alguna discapacidad; de estos, el 70,21% (n= 33) tenía deficiencia tipo A y el 88,85% (n= 38) la forma severa. Al clasificar según el tipo, el 55,32% (n= 26) estuvo relacionada con el movimiento del cuerpo o las extremidades, el 10,64% (n= 5) con problemas del sistema nervioso, el 29,79% (n= 14) a otros tipos de discapacidad y el 4,26% (n= 2) a alteraciones del oído, la voz y el habla. En cuanto al régimen, el 74,47% (n= 35) pertenecía al contributivo, el 19,15% (n= 9) al subsidiado y el 6,38% (n= 3) al de excepción.



8.

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

8.

RESUMEN infográfico

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



Con respecto al 2023, en las personas con

inhibidores de alta respuesta en profilaxis,

el sangrado articular por cualquier mecanismo aumentó un 25,56%, mientras que el de tipo espontáneo lo hizo en un 12,50%.

En las personas sin inhibidores en profilaxis, las tasas de sangrado general incrementaron un

7,55% para todos los tipos

y un 13,79% para los espontáneos, en comparación con el 2023.



El 66,54% de las personas con hemofilia en profilaxis presentaron artropatía hemofílica crónica.



El 97,17% de las personas menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores y el 91,19% de los adultos con hemofilia severa recibieron manejo con profilaxis.



El 61,91% de las personas con hemofilia recibió atención por el equipo multidisciplinario.



El promedio de las atenciones por hematología y odontología fue de 8,61 y 3,13 para las personas con hemofilia severa, respectivamente.



La proporción de las personas que se infundieron de manera independiente en el hogar fue de 17,16% y de 37,17%, las que lo hicieron con asistencia de enfermería.



La pérdida en el seguimiento cumplió la meta (< 10%) pero, con respecto al 2023, se duplicó y se ubicó en 9,85%.

El 3,48% de las personas con hemofilia A

y el 1,96% con hemofilia B desarrollaron inhibidores de alta respuesta en el periodo.

[Descargar infografía](#)



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

La disponibilidad de nuevas terapias para el tratamiento de la hemofilia permite avances continuos en los objetivos terapéuticos y los resultados clínicos para las personas. Este progreso no solo reduce la carga de la enfermedad, sino que también promueve un estilo de vida más activo y saludable. En este contexto, evaluar la calidad de la atención y el impacto de estas innovaciones médicas permite desarrollar y adoptar nuevos modelos de gestión clínica que impactan positivamente en la vida de las personas con hemofilia (36).

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. Es dinámico, responde 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 (37).

Los indicadores del proceso están relacionados con la calidad, la continuidad y la interdisciplinariedad en la atención y son la línea de base para tomar decisiones con respecto a aquellas acciones que modifiquen la prestación del servicio. Por su parte, los indicadores de resultado evalúan el impacto de estas intervenciones en los desenlaces clínicos como los sangrados, la artropatía, las hospitalizaciones u otro tipo de complicaciones que influyen directamente sobre la salud de las personas (6,38).

En la **tabla 52** se listan los indicadores definidos y estandarizados en la actualización del consenso de los indicadores de la gestión de riesgo en las personas con hemofilia (6).

Tabla 52. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2024

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 pacientes con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.1.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	2.2.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	3	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica.	No aplica (línea de base del país)		
Resultado	4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%
Proceso	4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	No aplica (línea de base del país)		
Proceso	5	Proporción de pacientes con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● > 95%	● 90% a 95%	● < 90%

Tabla 52. Descripción de los indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

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



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

La tasa de sangrado es una medida de resultado fundamental en hemofilia y un aspecto clínicamente significativo, cuantificable, válido y confiable; sin embargo, su evaluación es parcialmente subjetiva ya que las hemorragias deben ser percibidas u observadas para ser contabilizadas. En general, las tasas de sangrado se utilizan para estimar la eficacia de la intervención terapéutica, aunque se destaca que la tasa de hemorragias espontáneas, una característica de la hemofilia severa, puede ser un indicador más específico de la efectividad del tratamiento (39).

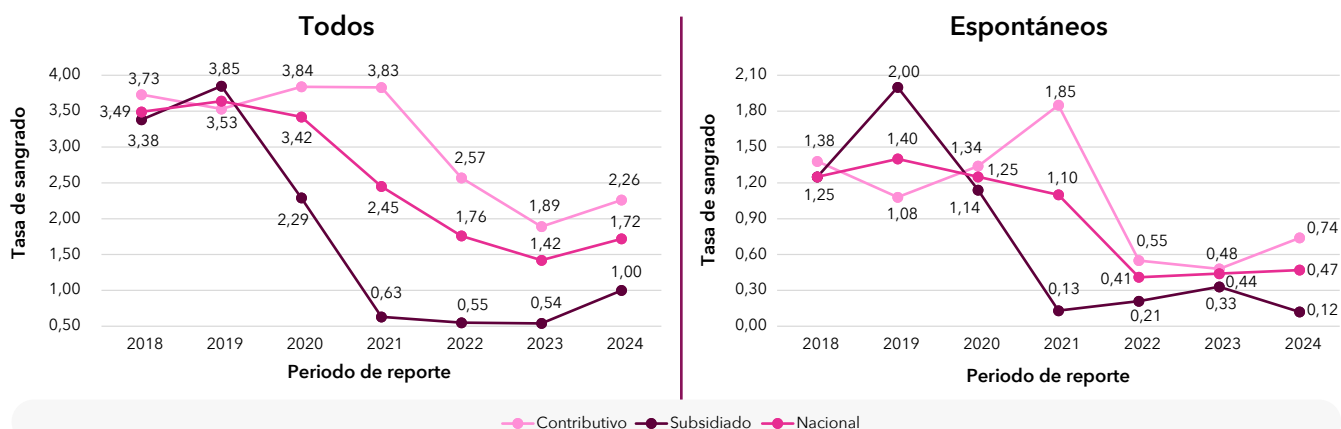
En la **figura 24** se muestra que todas las tasas de sangrado en las personas en profilaxis incrementaron, con respecto al 2023. En las personas con inhibidores de alta respuesta, el sangrado general por cualquier mecanismo aumentó un 21,13% y el de tipo espontáneo, un 6,82%; de la misma forma, el sangrado articular lo hizo en 25,56% y 12,50%, respectivamente. En los cuatro indicadores el desempeño del régimen subsidiado fue superior, y contrario a la tendencia nacional, tanto el sangrado general como el articular de tipo espontáneo disminuyeron, lo que contribuyó a ampliar las brechas con el contributivo.

En las personas sin inhibidores, las tasas de sangrado general se incrementaron un 7,55% para todos los tipos y un 13,79% para los espontáneos. Igualmente, las hemartrosis lo hicieron en 1,59% y 5,88%, respectivamente. En el régimen subsidiado, los cuatro indicadores aumentaron mientras que en el contributivo solo lo hicieron discretamente los de sangrado general, lo cual repercutió en una disminución de la diferencia en las tasas entre ambos regímenes.

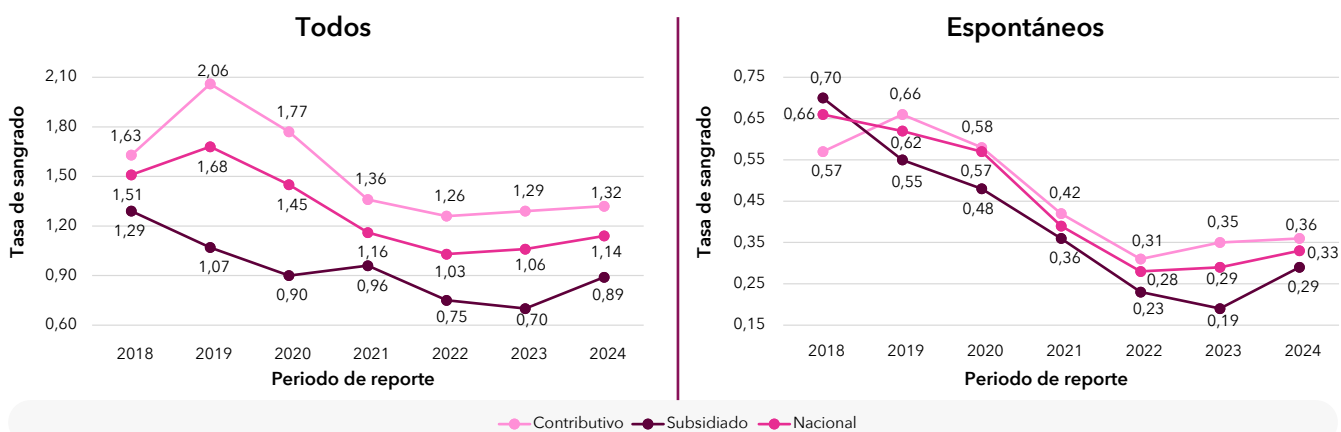


Figura 24. Tendencia de los indicadores relacionados con las tasas de sangrado, Colombia 2018 - 2024

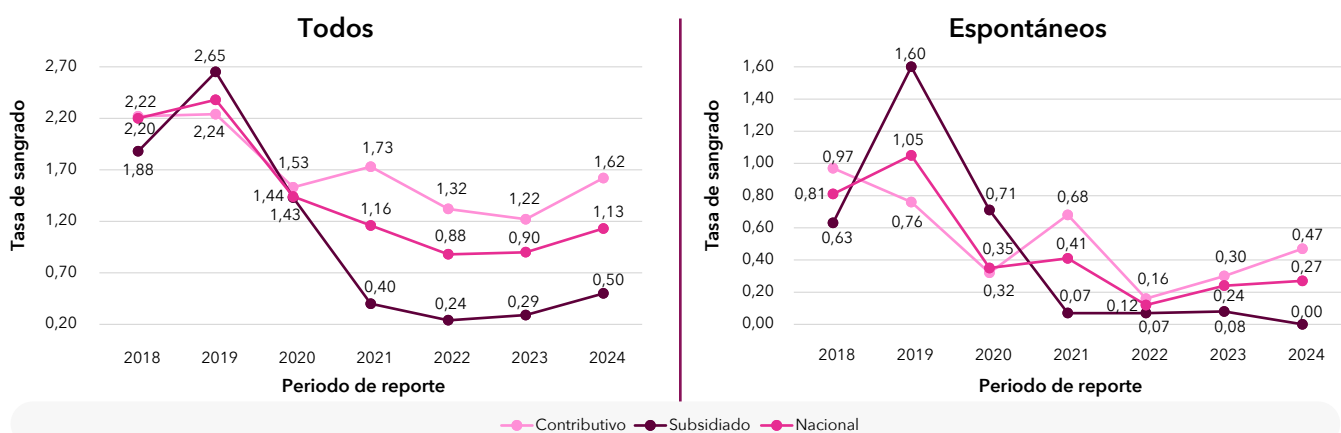
24a. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis durante el periodo (indicadores 1.1 y 1.1.1)



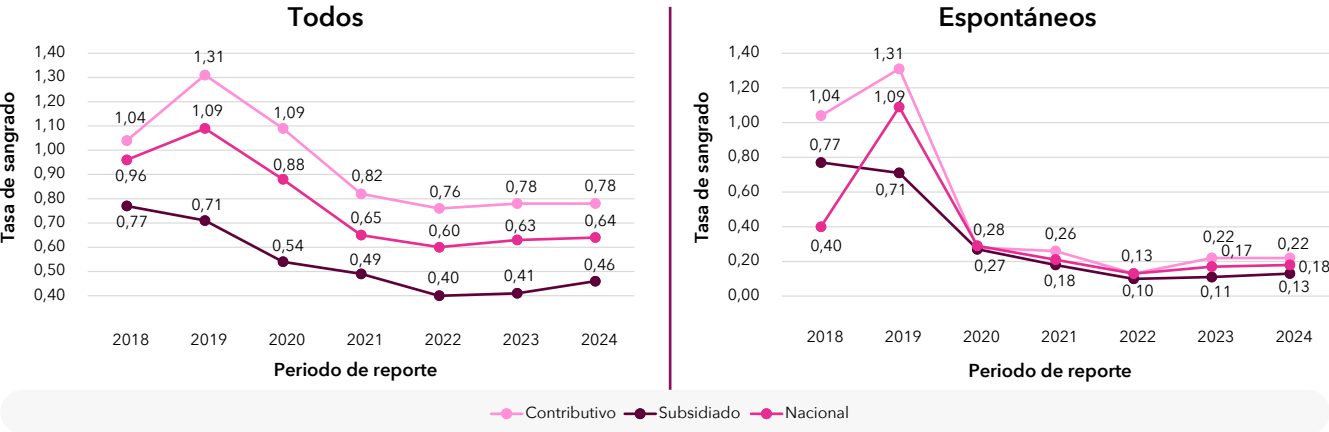
24b. Tasa de sangrado general en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis (indicadores 1.2 y 1.2.1)



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

En la **tabla 53** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con las tasas de sangrado general y articular en las personas en profilaxis, con inhibidores de alta respuesta y sin inhibidores, para cada una de las EAPB.

Tabla 53. Tasas de sangrado general (indicadores 1.1, 1.1.1, 1.2 y 1.2.1) y articular (indicadores 2.1, 2.1.1, 2.2 y 2.2.1) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024

EAPB	1.1	1.1.1	1.2	1.2.1	2.1	2.1.1	2.2	2.2.1
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
05000	**	**	**	**	**	**	**	**
11001	**	**	**	**	**	**	**	**
13000	**	**	**	**	**	**	**	**
50000	**	**	**	**	**	**	**	**
52000	**	**	**	**	**	**	**	**
54000	**	**	**	**	**	**	**	**
68000	**	**	**	**	**	**	**	**
70000	**	**	**	**	**	**	**	**
76000	**	**	**	**	**	**	**	**
CCF033	0,00	0,00	1,00	0,75	0,00	0,00	0,88	0,63
CCF050	**	**	1,00	0,00	**	**	0,50	0,00
CCF055	**	**	1,57	0,62	**	**	0,52	0,19
CCF102	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
EAS016	**	**	**	**	**	**	**	**
EAS027	**	**	0,50	0,00	**	**	0,50	0,00
EMP015	**	**	**	**	**	**	**	**
EMP023	**	**	**	**	**	**	**	**
EPS001	**	**	1,68	0,00	**	**	1,00	0,00
EPS002	2,50	0,50	2,03	0,77	1,13	0,25	0,99	0,39
EPS005	0,25	0,00	0,77	0,11	0,25	0,00	0,49	0,09
EPS008	0,33	0,00	1,68	0,32	0,00	0,00	0,97	0,24



Tabla 53. Tasas de sangrado general (indicadores 1.1, 1.1.1, 1.2 y 1.2.1) y articular (indicadores 2.1, 2.1.1, 2.2 y 2.2.1) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024 (continuación)

EAPB	1.1	1.1.1	1.2	1.2.1	2.1	2.1.1	2.2	2.2.1
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
EPS010	0,00	0,00	1,65	0,35	0,00	0,00	1,08	0,27
EPS012	**	**	0,56	0,44	**	**	0,22	0,11
EPS017	0,50	0,50	0,85	0,21	0,00	0,00	0,13	0,04
EPS018	1,33	0,67	0,58	0,26	1,33	0,67	0,16	0,11
EPS025	**	**	0,67	0,00	**	**	0,33	0,00
EPS037	4,55	1,64	1,52	0,53	3,73	1,09	1,02	0,33
EPS042	**	**	0,17	0,17	**	**	0,00	0,00
EPS046	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
EPS047	**	**	**	**	**	**	**	**
EPS048	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
EPSI01	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00	**	**
EPSI03	**	**	1,67	0,27	**	**	0,87	0,00
EPSI04	**	**	0,25	0,00	**	**	0,25	0,00
EPSI05	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
EPSI06	**	**	3,00	0,00	**	**	2,00	0,00
EPSS34	0,00	0,00	0,25	0,06	0,00	0,00	0,06	0,00
EPSS40	1,14	0,00	0,66	0,00	0,71	0,00	0,39	0,00
EPSS41	3,00	0,00	1,39	0,43	1,75	0,00	0,95	0,28
ESS024	0,00	0,00	0,31	0,08	0,00	0,00	0,14	0,02
ESS062	0,00	0,00	0,88	0,17	0,00	0,00	0,46	0,05
ESS118	2,00	2,00	2,69	1,29	0,00	0,00	0,94	0,44
ESS207	0,50	0,13	0,11	0,06	0,13	0,00	0,06	0,05
RES001	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
RES002	**	**	0,00	0,00	**	**	0,00	0,00
RES003	**	**	1,70	0,10	**	**	1,00	0,10
RES004	**	**	0,63	0,38	**	**	0,38	0,13
RES006	**	**	**	**	**	**	**	**
RES008	**	**	**	**	**	**	**	**
RES009	**	**	**	**	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**	**	**	**	**
RES014	**	**	**	**	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**	**	**	**	**
USPEC01	**	**	**	**	**	**	**	**

** Sin casos: significa que la entidad no reportó personas gestionadas durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidas en el numerador o el denominador del indicador.

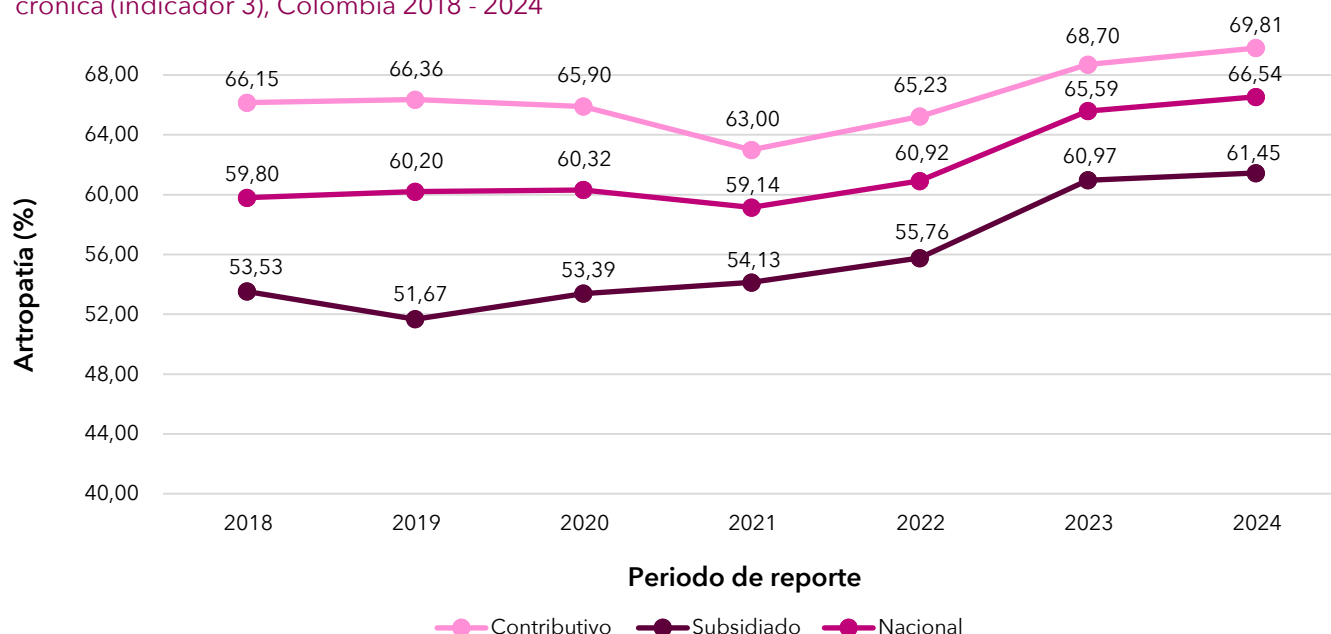


Para consultar la información de los indicadores de la gestión del riesgo en las diferentes desagregaciones demográficas, le invitamos a consultar la **plataforma HIGIA** en la página web de la CAC .

La disponibilidad de tratamientos y el acceso al manejo multidisciplinario ha incrementado la expectativa de vida de las personas con hemofilia. Por otro lado, los regímenes actuales de profilaxis son eficaces y logran reducir el número de hemorragias por año, aunque no previenen el daño articular a lo largo de la vida (40). En este contexto, la artropatía hemofílica se convierte en un reto en la atención, por el incremento esperado de la prevalencia, lo que lleva a replantear e individualizar los esquemas terapéuticos. Anteriormente se pensaba que un nivel valle de factor > 1% era suficiente para proteger las articulaciones de las hemorragias espontáneas, pero actualmente la FMH recomienda un valle mínimo objetivo del 3% al 5% o superior, para preservar la función articular (3).

Con respecto al periodo anterior, el indicador nacional se incrementó en 1,45% (**figura 25**), alcanzando el valor más alto de la serie histórica. El régimen subsidiado ha mantenido una menor prevalencia, y su incremento en 2024 fue del 0,79%, frente al 1,62% del régimen contributivo, lo que contribuyó a un incremento de la brecha del 10,17%.

Figura 25. Tendencia de la proporción de los pacientes con hemofilia en profilaxis con artropatía hemofílica crónica (indicador 3), Colombia 2018 - 2024



[Descargar figura](#)

La profilaxis es el estándar de atención para los niños y los adultos con hemofilia severa o moderada con patrón hemorrágico. Específicamente, la profilaxis primaria ha mostrado mejores resultados en términos de la función articular y la calidad de vida relacionada con la salud a largo plazo, sobre la secundaria y la terciaria. Sin embargo, si la profilaxis no se inicia a una edad temprana y las personas con hemofilia adolescentes y adultos muestran evidencia de daño articular, la FMH recomienda iniciar la profilaxis terciaria, sobre el tratamiento episódico, y continuar a largo plazo para reducir la cantidad de hemartrosis, sangrado espontáneo y disruptivo, y retrasar la progresión de la artropatía hemofílica (3,41). 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.

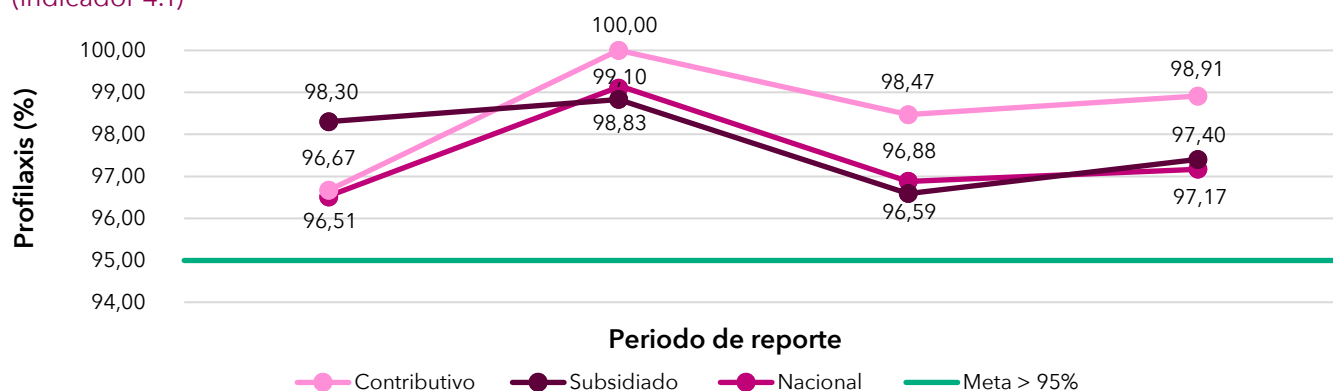
En los menores de 18 años sin inhibidores se ha logrado la meta establecida en las cuatro mediciones, y en el periodo actual la profilaxis aumentó en 0,30% con respecto al 2023. Por regímenes, el contributivo incrementó 0,45% y el subsidiado, 0,84%; sin embargo, el indicador del de excepción fue 69,23%, lo que impactó el valor nacional (**figura 26**).

Por el contrario, en los adultos se observó una disminución del 2,37%, relacionado con un bajo desempeño del régimen de excepción (88,00%), aunque también con la reducción de 1,48% y 1,35% en los indicadores del contributivo y subsidiado, respectivamente. En el grupo de las personas que recibieron específicamente profilaxis primaria, el valor nacional disminuyó en 4,91% y el régimen subsidiado mantuvo un mejor desempeño al tener una caída discreta del 0,66% en comparación con un 8,79% del contributivo (**figura 26**).

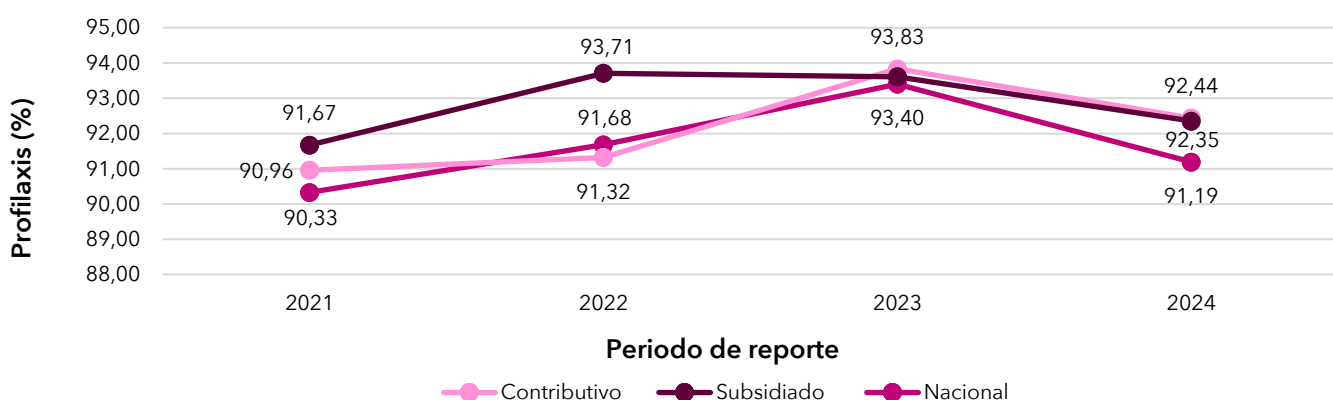


Figura 26. Tendencia de los indicadores relacionados con la profilaxis, Colombia 2021 - 2024

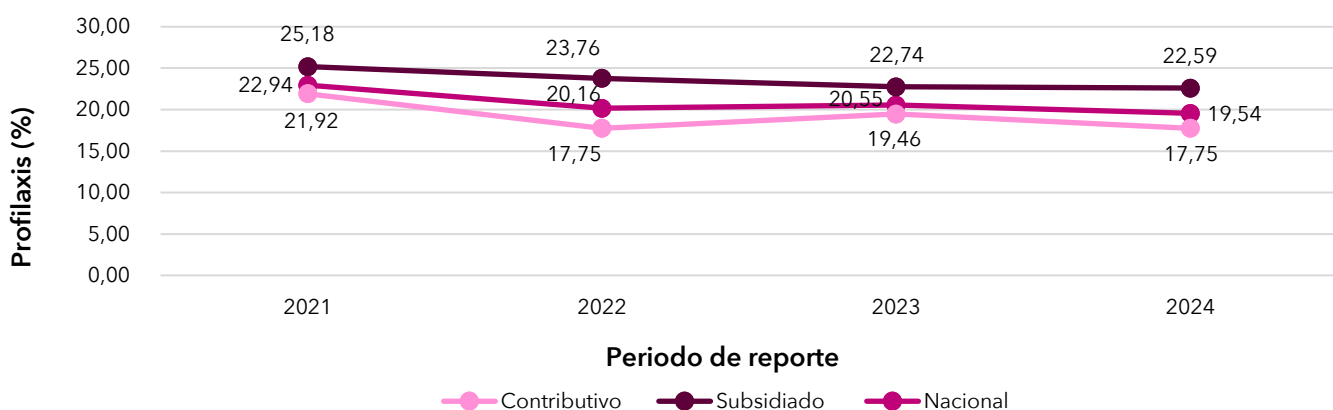
26a. Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis (indicador 4.1)



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](#)

En la **tabla 54** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la artropatía hemofílica crónica y con el manejo con profilaxis de las personas con hemofilia, según la EAPB.

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

www.cuentadealcosto.org

Tabla 54. Indicadores relacionados con la artropatía (3) y la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024

EAPB	3	4.1	4.2	4.3
	Línea base del país	> 95%	Línea base del país	Línea base del país
		90% a 95%		
		< 90%		
05000	**	**	0,00	0,00
11001	**	**	0,00	0,00
13000	**	**	0,00	0,00
50000	**	**	**	0,00
52000	**	**	**	**
54000	**	**	0,00	0,00
68000	**	**	**	**
70000	**	**	0,00	0,00
76000	**	**	0,00	0,00
CCF033	50,00	● 100,00	100,00	77,78
CCF050	100,00	**	100,00	0,00
CCF055	52,38	● 92,86	70,00	34,62
CCF102	100,00	**	0,00	0,00
EAS016	**	**	**	**
EAS027	100,00	**	100,00	0,00
EMP015	**	**	**	0,00
EMP023	**	**	0,00	0,00
EPS001	85,71	● 100,00	100,00	15,79
EPS002	47,48	● 97,06	90,91	20,30
EPS005	66,84	● 100,00	90,09	23,73
EPS008	75,44	● 100,00	88,57	14,29
EPS010	59,23	● 100,00	93,59	35,25
EPS012	72,73	● 100,00	100,00	22,22
EPS017	74,68	● 100,00	89,74	29,51
EPS018	84,00	● 100,00	88,24	4,17
EPS025	100,00	**	83,33	0,00
EPS037	83,00	● 96,30	94,24	4,95
EPS042	57,14	● 100,00	100,00	14,29
EPS046	25,00	**	100,00	0,00
EPS047	**	**	**	**
EPS048	0,00	**	0,00	0,00
EPSI01	100,00	**	100,00	100,00
EPSI03	40,00	● 100,00	100,00	53,33
EPSI04	60,00	● 100,00	100,00	50,00
EPSI05	85,71	● 100,00	100,00	66,67
EPSI06	100,00	● 100,00	100,00	0,00
EPSS34	64,10	● 94,12	87,50	28,95
EPSS40	77,38	● 100,00	94,44	9,21
EPSS41	66,12	● 96,30	93,33	15,04



Tabla 54. Indicadores relacionados con la artropatía (3) y la profilaxis (4.1, 4.2 y 4.3) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024 (continuación)

EAPB	3	4.1	4.2	4.3
	Línea base del país	> 95%	Línea base del país	Línea base del país
		90% a 95%		
		< 90%		
ESS024	62,92	● 100,00	96,15	17,57
ESS062	42,31	● 95,24	85,19	14,29
ESS118	61,82	● 95,45	80,77	22,45
ESS207	51,64	● 100,00	100,00	30,91
RES001	85,71	● 0,00	83,33	10,00
RES002	100,00	● 0,00	100,00	0,00
RES003	66,67	● 100,00	100,00	25,00
RES004	60,00	● 100,00	83,33	35,29
RES006	**	**	**	**
RES008	**	**	**	**
RES009	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**
RES014	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**
USPEC01	**	**	0,00	0,00

** Sin casos: significa que la entidad no reportó personas gestionadas durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidas en el numerador o el denominador del indicador.

La atención integral implica abordar todo el espectro de los aspectos médicos y psicológicos que afectan tanto a las personas con hemofilia como a sus familias. Su objetivo es permitir que la población con la enfermedad lleve la vida diaria con la normalidad que lo haría cualquier otro individuo. Para lograr esto, es necesario tener un enfoque colaborativo y activo entre las diversas disciplinas de la atención médica, que incluyen no sólo hematólogos y especialistas clínicos, sino también enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos clínicos, odontólogos y profesionales de diversos campos (42).

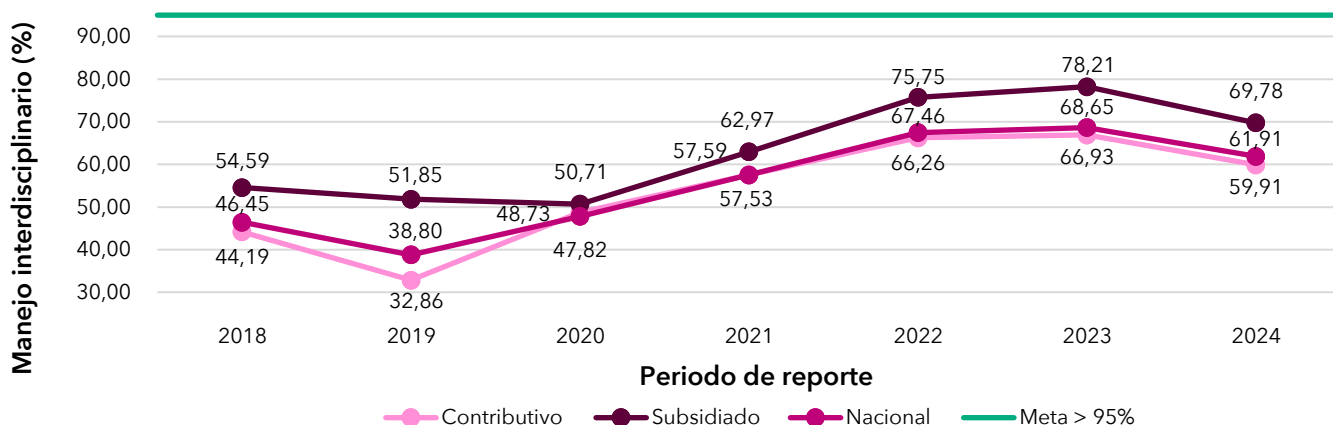
La evaluación por parte de un equipo interdisciplinario disminuyó un 9,82% con respecto al 2023, con un similar descenso en ambos regímenes. Es necesario tener en cuenta que el indicador incluye a las personas que abandonaron el tratamiento y este porcentaje se duplicó (9,85% en 2024 comparado con 4,81% en 2023) (figura 27).

En cuanto a la atención por parte de hematología, se cumplió la meta independiente de la severidad de la enfermedad. Sin embargo, en las personas con hemofilia leve y moderada, el indicador se redujo 11,72%, y la caída fue más marcada en el régimen subsidiado; por su parte, en la forma severa el promedio de las atenciones se incrementó cerca de medio punto porcentual en el ámbito nacional y en el régimen contributivo, mientras que en el subsidiado también se observó una reducción del 0,64%.

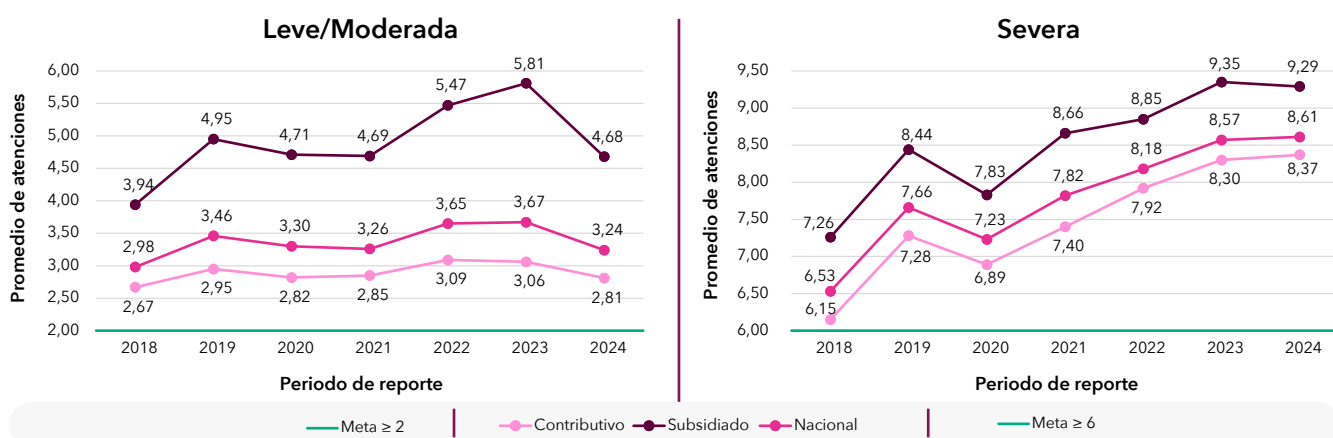
El indicador de atención por odontología continuó en descenso en la población con hemofilia leve o moderada, aunque el régimen subsidiado cumplió la meta por tercer periodo consecutivo. En las personas con hemofilia severa el indicador incrementó 1,29% en el país y 9,89% en el subsidiado, mientras que en el contributivo disminuyó 10,37%.

Figura 27. Tendencia de los indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario y la atención por hematología y odontología, Colombia 2018 - 2024

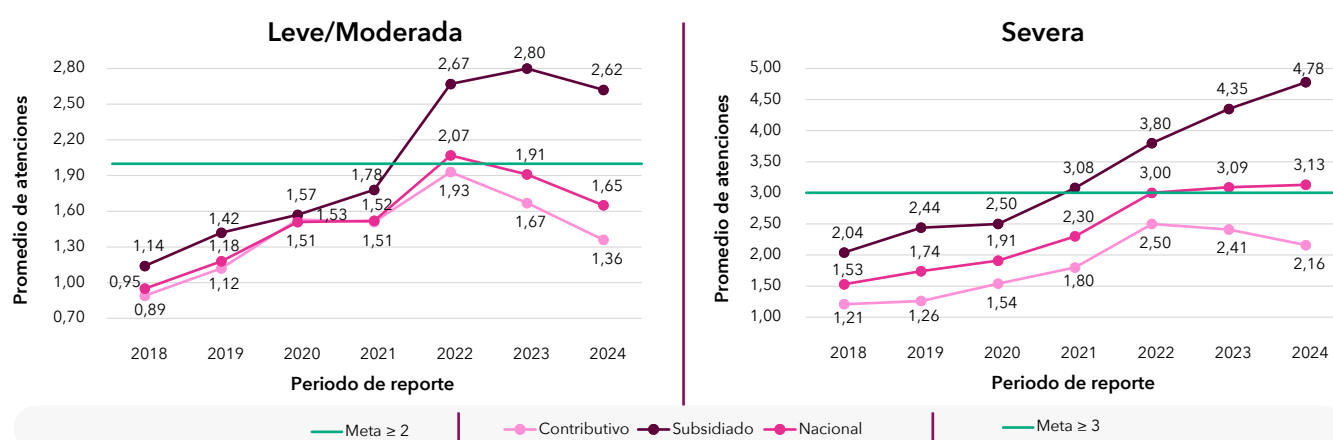
27a. Proporción de las pacientes con hemofilia evaluadas por equipo interdisciplinario en el periodo (indicador 5)



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

En la **tabla 55** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con el manejo multidisciplinario, y los promedios de atenciones por hematología y odontología en las personas con hemofilia leve/moderada y severa según la EAPB.

Tabla 55. Indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario (5) y la atención por hematología (6.1 y 6.2) y odontología (7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024

EAPB	5	6.1	6.2	7.1	7.2
	> 95%	≥ 2,0	≥ 6,0	≥ 2,0	≥ 3,0
	90% a 95%	≤ 1,0 a < 2,0	≤ 1,0 a < 6,0	≤ 1,0 a < 2,0	≤ 2,0 a < 3,0
	< 90%	< 1,0	< 1,0	< 1,0	< 2,0
05000	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00
11001	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00
13000	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00
50000	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00
52000	**	**	**	**	**
54000	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00
68000	**	**	**	**	**
70000	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00
76000	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00
CCF033	● 63,64	● 8,00	● 10,78	● 0,50	● 2,11
CCF050	● 75,00	● 5,00	● 13,00	● 1,33	● 1,00
CCF055	● 85,37	● 7,73	● 11,69	● 5,07	● 5,46
CCF102	● 33,33	● 2,50	● 2,00	● 1,00	● 0,00
EAS016	**	**	**	**	**
EAS027	● 33,33	● 1,00	● 8,00	● 0,00	● 2,50
EMP015	● 0,00	● 0,33	● 0,00	● 0,00	● 0,00
EMP023	● 0,00	● 0,08	● 0,00	● 0,00	● 0,00
EPS001	● 92,00	● 4,19	● 9,68	● 2,19	● 3,58
EPS002	● 21,33	● 1,84	● 5,92	● 0,51	● 0,53
EPS005	● 79,54	● 3,24	● 10,46	● 1,42	● 2,78
EPS008	● 63,37	● 2,14	● 5,55	● 1,74	● 2,04
EPS010	● 87,91	● 3,52	● 7,22	● 2,21	● 3,34
EPS012	● 67,86	● 4,47	● 11,67	● 1,37	● 1,67
EPS017	● 79,72	● 3,01	● 7,67	● 1,55	● 2,11
EPS018	● 76,00	● 2,81	● 9,29	● 2,58	● 3,13
EPS025	● 80,00	● 4,21	● 11,17	● 1,93	● 3,50
EPS037	● 38,25	● 2,52	● 9,19	● 0,94	● 1,83
EPS042	● 58,33	● 1,40	● 9,14	● 0,60	● 4,29
EPS046	● 10,00	● 2,22	● 5,00	● 0,22	● 0,00
EPS047	**	**	**	**	**
EPS048	● 14,29	● 1,60	● 3,00	● 0,80	● 3,00
EPSI01	● 100,00	**	● 12,00	**	● 12,00

Tabla 55. Indicadores relacionados con el manejo interdisciplinario (5) y la atención por hematología (6.1 y 6.2) y odontología (7.1 y 7.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024 (continuación)

EAPB	5	6.1	6.2	7.1	7.2
	> 95%	≥ 2,0	≥ 6,0	≥ 2,0	≥ 3,0
	90% a 95%	≤ 1,0 a < 2,0	≤ 1,0 a < 6,0	≤ 1,0 a < 2,0	≤ 2,0 a < 3,0
	< 90%	< 1,0	< 1,0	< 1,0	< 2,0
EPSI03	● 92,31	● 5,82	● 8,93	● 2,18	● 2,87
EPSI04	● 100,00	● 8,50	● 12,00	● 2,00	● 3,00
EPSI05	● 0,00	● 2,67	● 2,17	● 0,00	● 0,00
EPSI06	● 0,00	● 0,00	● 6,00	● 0,00	● 0,00
EPSS34	● 72,41	● 4,25	● 9,34	● 2,75	● 4,03
EPSS40	● 83,19	● 3,44	● 6,71	● 1,35	● 1,70
EPSS41	● 44,39	● 2,52	● 8,95	● 0,98	● 2,45
ESS024	● 79,26	● 7,41	● 11,16	● 4,05	● 6,07
ESS062	● 87,50	● 4,94	● 6,67	● 2,16	● 2,71
ESS118	● 90,10	● 5,88	● 8,57	● 3,46	● 3,90
ESS207	● 61,76	● 4,78	● 11,27	● 4,55	● 10,85
RES001	● 75,00	● 2,89	● 7,70	● 1,61	● 3,50
RES002	● 20,00	● 2,00	● 3,50	● 2,00	● 0,00
RES003	● 86,36	● 2,50	● 11,58	● 1,60	● 4,00
RES004	● 23,08	● 3,29	● 5,18	● 0,94	● 0,88
RES006	**	**	**	**	**
RES008	● 0,00	● 0,00	**	● 0,00	**
RES009	**	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**	**
RES014	**	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**	**
USPEC01	● 0,00	**	● 0,00	**	● 0,00

** Sin casos: significa que la entidad no reportó personas gestionadas durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidas en el numerador o el denominador del indicador.

Promover el autocuidado y la infusión del factor en el hogar permiten lograr una mejor adherencia al tratamiento profiláctico y manejar oportunamente los episodios hemorrágicos. La práctica continua de la autoinfusión (si es necesario bajo la supervisión de personal de salud), la capacitación y el apoyo adecuado por parte de los centros de atención, promueven que las personas se responsabilicen de su salud y de sus conductas de riesgo. Además, se ha demostrado que el número de hospitalizaciones a causa de las emergencias por hemorragias disminuye después de implementar la práctica de infusión en el hogar. También se evidenció un menor ausentismo escolar y laboral, participación social más activa, más estabilidad laboral y resultó ser una medida más rentable, por reducción de costos en el transporte a los centros de tratamiento de hemofilia (43).

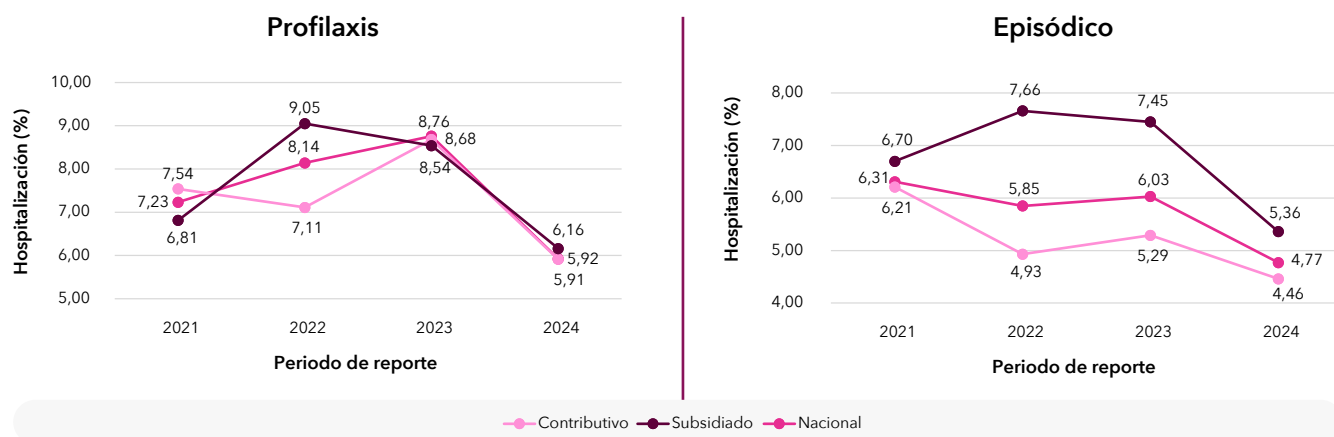
Con respecto al 2023, la proporción de las personas con hemofilia hospitalizadas por sangrado entre quienes recibieron profilaxis o tratamiento episódico disminuyó en 32,42% y 20,90%, respectivamente. De acuerdo con el régimen de afiliación, el desempeño del contributivo fue superior en ambos esquemas, comparado con el subsidiado (figura 28).

Por otro lado, la infusión de manera independiente en el país incrementó un 1,96%, y un 12,22% en el régimen subsidiado. En contraste, la administración con apoyo de enfermería disminuyó 13,92% y, en particular, la reducción fue más marcada en el contributivo (figura 28).

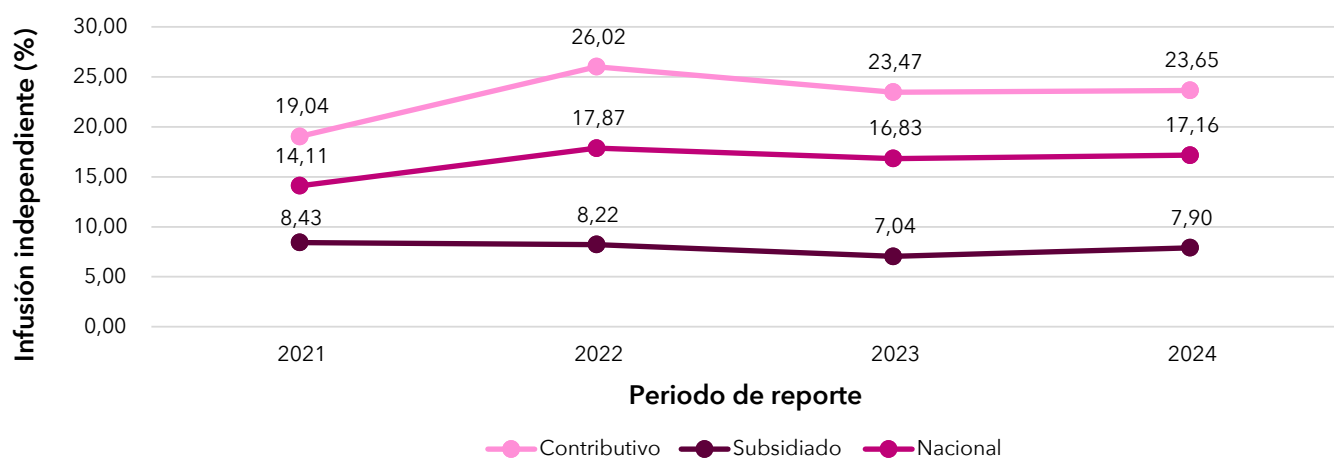


Figura 28. Tendencia de los indicadores relacionados con la hospitalización y la infusión en el hogar, Colombia 2021 - 2024

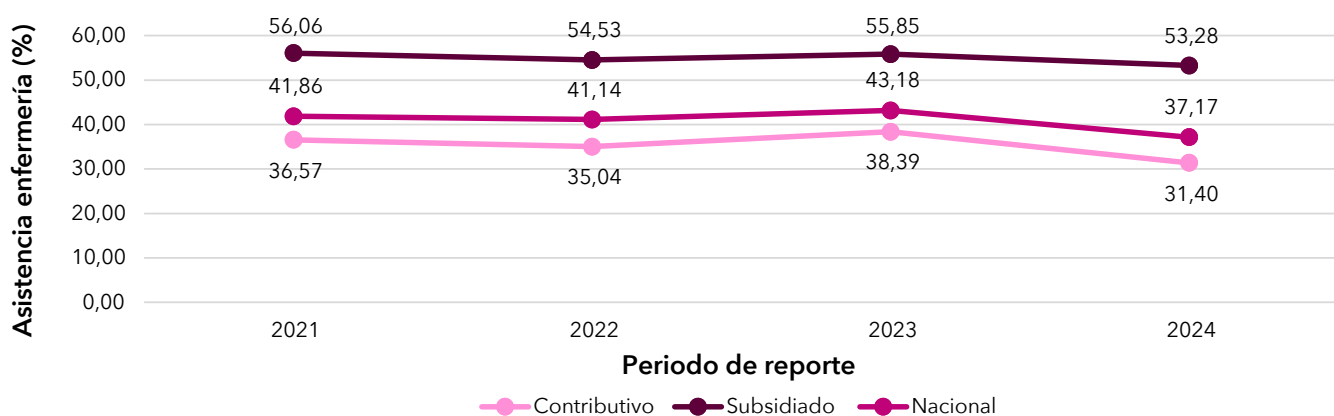
28a. Tasa de hospitalización por sangrado en las personas con hemofilia (indicadores 8.1 y 8.2) según el esquema de tratamiento



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](#)

Situación de la hemofilia y otras coagulopatías en Colombia 2024

Indicadores de la gestión del riesgo en las personas con hemofilia

www.cuentadealtocosto.org

En la **tabla 56** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con las personas con hemofilia en profilaxis o en tratamiento episódico que fueron hospitalizadas por sangrado, y con la infusión en el hogar independiente o con asistencia de enfermería, según la EAPB.

Tabla 56. Indicadores relacionados con la hospitalización (8.1 y 8.2) y la infusión en el hogar (9 y 10) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024

EAPB	8.1	8.2	9	10
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
05000	**	**	**	0,00
11001	**	**	**	0,00
13000	**	**	**	0,00
50000	**	**	**	0,00
52000	**	**	**	**
54000	**	**	**	0,00
68000	**	**	**	**
70000	**	**	**	0,00
76000	**	**	**	0,00
CCF033	0,00	0,00	0,00	45,45
CCF050	0,00	0,00	0,00	0,00
CCF055	14,29	6,67	0,00	63,41
CCF102	0,00	0,00	0,00	0,00
EAS016	**	**	**	**
EAS027	0,00	0,00	0,00	66,67
EMP015	**	0,00	**	0,00
EMP023	**	0,00	**	0,00
EPS001	4,76	0,00	66,67	14,00
EPS002	5,76	1,47	25,18	41,67
EPS005	1,60	0,79	1,07	40,08
EPS008	7,02	5,56	29,82	34,88
EPS010	8,46	3,82	23,85	21,25
EPS012	18,18	25,00	36,36	21,43
EPS017	26,58	17,24	73,42	9,43
EPS018	12,00	9,09	16,00	18,00
EPS025	0,00	0,00	0,00	40,00
EPS037	1,33	1,38	20,33	34,06
EPS042	0,00	0,00	28,57	25,00
EPS046	0,00	0,00	0,00	30,00
EPS047	**	**	**	**
EPS048	0,00	0,00	0,00	28,57
EPSI01	0,00	**	0,00	0,00
EPSI03	0,00	0,00	0,00	73,08
EPSI04	20,00	0,00	0,00	83,33
EPSI05	14,29	0,00	0,00	58,33
EPSI06	0,00	**	50,00	20,00
EPSS34	7,69	0,00	5,13	41,38



Tabla 56. Indicadores relacionados con la hospitalización (8.1 y 8.2) y la infusión en el hogar (9 y 10) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024 (continuación)

EAPB	8.1	8.2	9	10
	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país	Línea base del país
EPSS40	0,00	3,45	0,00	72,27
EPSS41	2,48	4,44	13,22	29,91
ESS024	12,36	10,81	22,47	45,93
ESS062	0,00	3,85	0,00	72,50
ESS118	23,64	11,11	0,00	60,40
ESS207	3,28	2,50	9,02	64,71
RES001	0,00	0,00	0,00	7,14
RES002	0,00	0,00	0,00	40,00
RES003	0,00	0,00	0,00	9,09
RES004	5,00	19,05	15,00	17,31
RES006	**	**	**	**
RES008	**	**	**	0,00
RES009	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**
RES014	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**
USPEC01	**	**	**	0,00

** Sin casos: significa que la entidad no reportó personas gestionadas durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidas en el numerador o el denominador del indicador.

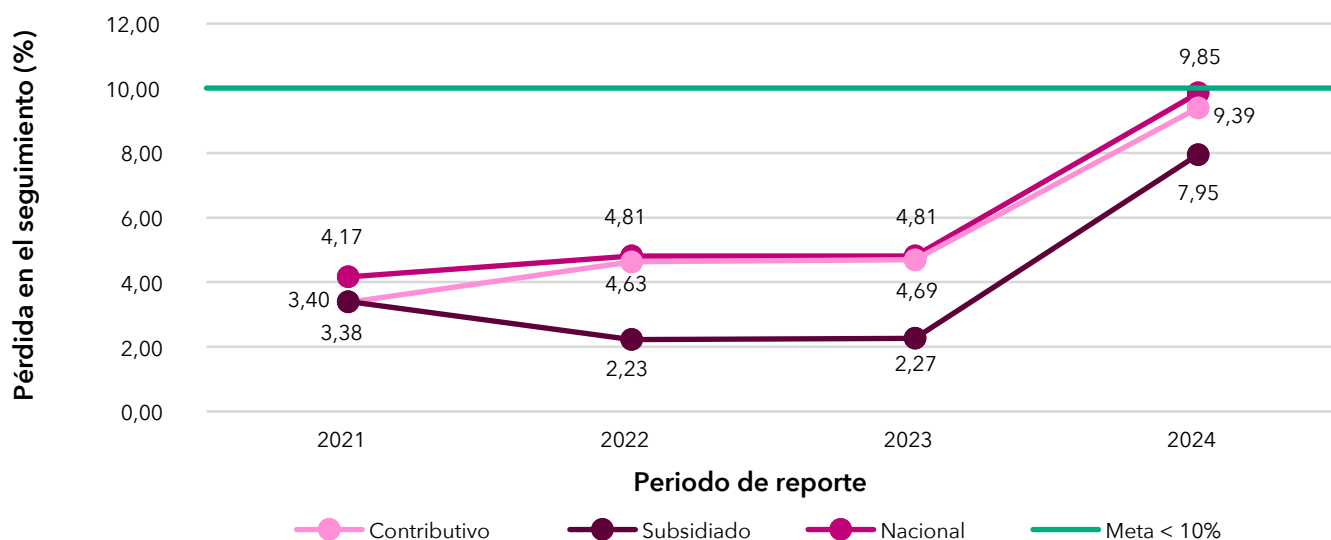
La adherencia a las recomendaciones de tratamiento y el seguimiento es un desafío constante en las condiciones médicas crónicas. Cuantificar la pérdida en el seguimiento permite establecer las estrategias claras por parte de los diferentes actores del sistema de salud, encargados de la adecuada atención y adherencia de las personas con hemofilia (6).

Como se observa en la **figura 29**, la pérdida en el seguimiento de las personas con hemofilia se mantuvo dentro del rango de cumplimiento de la meta, aunque se observó un incremento marcado, con un valor que se duplicó en el nivel nacional y en el régimen contributivo, mientras que en el subsidiado fue más del triple, comparado con el periodo 2023.

Por otra parte, el problema más desafiante en la terapia de reemplazo de factores es el desarrollo de aloanticuerpos inhibidores, que hacen que el tratamiento fracase en el 25 al 30% de los casos de hemofilia grave; causa dolor, discapacidad, mayor morbilidad, deterioro en la calidad de vida y mayores costos relacionados con la atención (44,45). La presencia de inhibidores de alta respuesta en las personas con hemofilia A mantuvo una tendencia descendente, y la reducción fue de 22,15% para el 2024. En contraste, en los casos con hemofilia B el indicador incrementó 46,27%. 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 – 2024

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



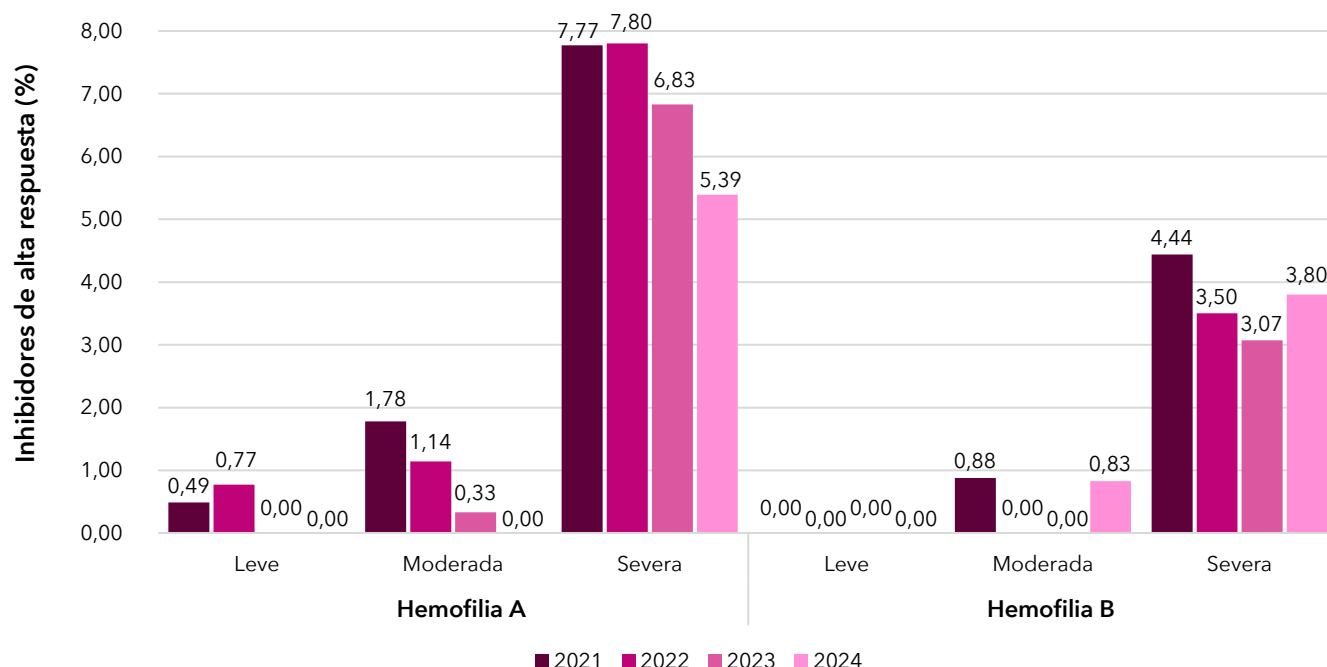
¹ No fue posible definir si la persona es un caso incidente de inhibidor, por lo tanto, estos indicadores hacen referencia a la presencia y no al desarrollo de los mismos.

[Descargar figura](#)

En la **figura 30** se observa que, independientemente de la severidad, el porcentaje de las personas con hemofilia A con inhibidores de alta respuesta en el periodo 2024 disminuyó con respecto al 2023. Esta situación fue contraria en la población con hemofilia B, en la que se incrementó la proporción en los tipos moderado y severo.



Figura 30. Proporción de personas con inhibidores de alta respuesta en el periodo según la severidad, Colombia 2021 – 2024



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

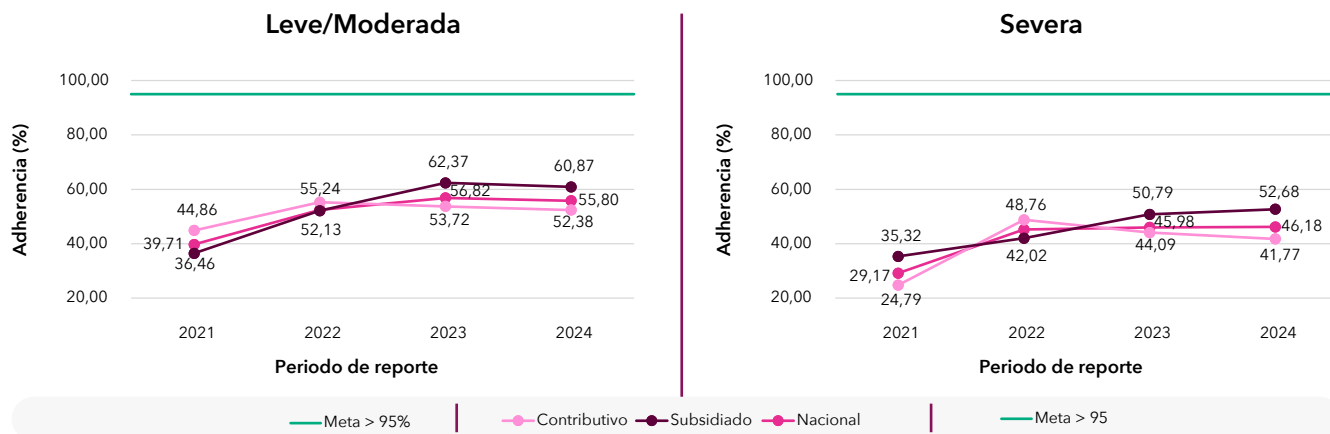
Descargar figura

En el 88,64% (n= 913) de los casos de hemofilia A con diagnóstico de artropatía no fue posible capturar la fecha válida del diagnóstico para estimar el indicador 13 (incidencia de artropatía en los pacientes con hemofilia A), por lo cual no se reporta en esta edición.

La adherencia se asocia con mejores resultados articulares, menores tasas de dolor crónico, menor cantidad de días de ausentismo escolar o laboral y, en consecuencia, una mejor calidad de vida. Así mismo, está determinada por la aceptación de la enfermedad, el temor a los síntomas, la comprensión, la planificación y las habilidades para la infusión, entre otros factores sociales, emocionales y educativos (46).

En relación con los dos indicadores de adherencia, no se han logrado las metas, y para el 2024 se evidenció una leve caída en la población con hemofilia leve o moderada y un discreto incremento en aquellos con la forma severa de la enfermedad, con respecto al 2023. De acuerdo con el aseguramiento, en los últimos dos periodos el régimen 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 - 2024



[Descargar figura](#)

En la **tabla 57** se presentan los indicadores de la gestión del riesgo relacionados con la pérdida en el seguimiento, la presencia de inhibidores de alta respuesta en los casos con hemofilia A o B y la adherencia a la atención integral de las personas en profilaxis de acuerdo con la severidad, según la EAPB.

Tabla 57. Indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento (11), la presencia de inhibidores (12.1 y 12.2) y la adherencia a la atención integral (14.1 y 14.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024

EAPB	11	12.1	12.2	14.1	14.2
	< 10%	< 10%	< 5%	> 95%	> 95%
	10% a 15%	10% a 15%	5% a 10%	90% a 95%	90% a 95%
	> 15%	> 15%	> 10%	< 90%	< 90%
05000	● 50,00	**	**	**	**
11001	● 100,00	**	**	**	**
13000	● 100,00	**	**	**	**
50000	● 0,00	**	**	**	**
52000	**	**	**	**	**
54000	● 100,00	**	**	**	**
68000	**	**	**	**	**
70000	● 0,00	**	**	**	**
76000	● 100,00	**	**	**	**
CCF033	● 0,00	● 10,00	**	● 0,00	● 11,11
CCF050	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 100,00	● 0,00
CCF055	● 4,88	● 11,54	● 0,00	● 100,00	● 85,00
CCF102	● 0,00	● 0,00	**	● 0,00	**
EAS016	**	**	**	**	**
EAS027	● 0,00	● 0,00	● 0,00	**	● 50,00
EMP015	● 57,14	● 0,00	**	**	**
EMP023	● 86,67	**	**	**	**
EPS001	● 2,00	● 0,00	● 0,00	● 100,00	● 94,74
EPS002	● 9,00	● 9,18	● 0,00	● 6,25	● 0,81



Tabla 57. Indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento (11), la presencia de inhibidores (12.1 y 12.2) y la adherencia a la atención integral (14.1 y 14.2) en las personas con hemofilia según la EAPB, Colombia 2024 (continuación)

EAPB	11	12.1	12.2	14.1	14.2
	< 10%	< 10%	< 5%	> 95%	> 95%
	10% a 15%	10% a 15%	5% a 10%	90% a 95%	90% a 95%
	> 15%	> 15%	> 10%	< 90%	< 90%
EPS005	● 6,96	● 2,14	● 0,00	● 61,90	● 65,66
EPS008	● 3,49	● 6,67	● 0,00	● 60,00	● 13,46
EPS010	● 2,93	● 1,16	● 0,00	● 100,00	● 87,72
EPS012	● 3,57	● 0,00	● 0,00	● 50,00	● 22,22
EPS017	● 7,55	● 1,90	● 0,00	● 79,17	● 34,55
EPS018	● 6,00	● 7,41	● 11,11	● 33,33	● 63,64
EPS025	● 5,00	● 0,00	● 0,00	● 100,00	● 80,00
EPS037	● 18,40	● 2,22	● 9,43	● 30,30	● 28,46
EPS042	● 16,67	● 0,00	● 0,00	**	● 42,86
EPS046	● 10,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 0,00
EPS047	**	**	**	**	**
EPS048	● 28,57	● 0,00	● 50,00	● 0,00	● 0,00
EPSI01	● 0,00	● 100,00	**	**	● 0,00
EPSI03	● 3,85	● 0,00	● 0,00	**	● 73,33
EPSI04	● 0,00	● 0,00	● 0,00	● 100,00	● 100,00
EPSI05	● 8,33	● 0,00	**	● 0,00	● 0,00
EPSI06	● 60,00	● 0,00	**	**	● 0,00
EPSS34	● 10,34	● 3,13	● 0,00	● 50,00	● 63,64
EPSS40	● 5,04	● 9,21	● 0,00	● 45,45	● 13,70
EPSS41	● 20,09	● 4,46	● 0,00	● 57,14	● 40,19
ESS024	● 5,93	● 2,44	● 0,00	● 77,78	● 67,61
ESS062	● 1,25	● 1,85	● 0,00	● 71,43	● 57,78
ESS118	● 0,00	● 1,39	● 0,00	● 90,91	● 81,82
ESS207	● 4,71	● 6,73	● 5,00	● 40,00	● 59,81
RES001	● 17,86	● 0,00	● 0,00	● 100,00	● 83,33
RES002	● 0,00	● 0,00	● 0,00	**	● 0,00
RES003	● 0,00	● 0,00	● 0,00	**	● 91,67
RES004	● 21,15	● 0,00	● 0,00	● 40,00	● 13,33
RES006	**	**	**	**	**
RES008	● 100,00	**	**	**	**
RES009	**	**	**	**	**
RES012	**	**	**	**	**
RES014	**	**	**	**	**
REUE05	**	**	**	**	**
REUE09	**	**	**	**	**
USPEC01	● 100,00	**	**	**	**

** Sin casos: significa que la entidad no reportó personas gestionadas durante el periodo que cumplieran con los criterios para ser incluidas en el numerador o el denominador del indicador.

A continuación, se muestran los resultados de los indicadores según la región geográfica (**tabla 58**). La Caribe tuvo las tasas más bajas de sangrado general en las personas sin inhibidores y de sangrado articular en los casos con inhibidores de alta respuesta y sin inhibidores. Además, la proporción más baja de personas en profilaxis con artropatía hemofílica crónica, la más alta de personas con hemofilia severa en profilaxis primaria, el mayor promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia leve o moderada, los mayores promedios de atenciones por odontología, y el mayor porcentaje que se infunde con asistencia de enfermería.

En la Amazonía-Orinoquía se estimaron las tasas más bajas de sangrado general y articular espontáneo en personas con inhibidores de alta respuesta y sin inhibidores. También, las proporciones más altas de los niños y de los adultos con hemofilia severa en profilaxis, la mayor evaluación por equipo interdisciplinario y el mayor promedio de atenciones por hematología en las personas con hemofilia severa, la menor tasa de hospitalización 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.

En Bogotá, D. C., se estimó la menor tasa de sangrado general 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.

La región Pacífica tuvo las menores proporciones de personas con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta y de pérdida en el seguimiento y en la Central se registró la tasa de hospitalización por sangrado más baja en las personas con hemofilia en manejo episódico.



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

Tabla 58. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2024

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	0,83	0,85	1,64	5,13	2,25
1.1.1	Tasa de sangrado general de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	0,00	0,33	0,19	0,29	1,25	1,75
1.2	Tasa de sangrado general en pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	1,10	1,36	0,50	1,25	1,19	1,59
1.2.1	Tasa de sangrado general espontáneo en personas con hemofilia sin inhibidores en profilaxis.	0,10	0,19	0,17	0,42	0,41	0,53
2.1	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	1,00	0,33	0,31	1,07	4,50	1,25
2.1.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en pacientes hemofílicos con inhibidores (alta respuesta) en profilaxis.	0,00	0,17	0,04	0,21	0,88	1,00
2.2	Tasa de sangrado articular en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	0,69	0,80	0,26	0,76	0,68	0,76
2.2.1	Tasa de sangrado articular de tipo espontáneo en los pacientes hemofílicos sin inhibidores en profilaxis.	0,07	0,11	0,10	0,25	0,21	0,24
3	Proporción de pacientes hemofílicos en profilaxis con artropatía hemofílica crónica.	72,97	74,02	53,77	66,89	72,65	71,37
4.1	Proporción de pacientes menores de 18 años con hemofilia severa sin inhibidores en manejo con profilaxis.	● 100,00	● 95,83	● 99,07	● 97,87	● 92,86	● 96,67
4.2	Proporción de pacientes de 18 años o más con hemofilia severa en manejo con profilaxis (primaria, secundaria y terciaria).	94,12	88,17	93,90	91,75	92,67	88,03



Tabla 58. Medición de los indicadores de la gestión del riesgo en hemofilia según la región, Colombia 2024 (continuación)

Código	Indicadores	Amazonía-Orinoquía	Bogotá, D. C.	Caribe	Central	Oriental	Pacífica
4.3	Proporción de pacientes con hemofilia severa en manejo con profilaxis primaria.	16,22	18,21	27,15	19,09	14,15	14,88
5	Proporción de personas con hemofilia evaluados por equipo interdisciplinario en el periodo.	● 69,74	● 69,07	● 55,56	● 58,60	● 57,93	● 67,38
6.1	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia leve o moderada.	● 3,31	● 2,60	● 4,31	● 3,09	● 3,27	● 3,78
6.2	Promedio de atenciones por hematología en personas con hemofilia severa.	● 11,27	● 7,27	● 10,31	● 7,87	● 8,53	● 8,45
7.1	Promedio de atenciones por odontología en personas con hemofilia leve o moderada.	● 1,67	● 1,53	● 2,64	● 1,24	● 1,40	● 2,05
7.2	Promedio de atenciones por odontología en personas con hemofilia severa.	● 2,70	● 2,46	● 5,72	● 2,11	● 2,13	● 2,56
8.1	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo con profilaxis.	0,00	7,83	3,77	2,89	6,94	13,22
8.2	Tasa de hospitalización por sangrado en los pacientes con hemofilia en manejo episódico.	3,45	4,30	4,62	2,86	7,02	6,03
9	Porcentaje de pacientes hemofílicos en manejo con profilaxis que se infunden de forma independiente en el hogar.	0,00	30,96	8,04	20,00	20,00	10,13
10	Porcentaje de pacientes hemofílicos que se infunden en el hogar con asistencia de enfermería.	50,00	25,90	52,48	37,89	28,70	43,56
11	Porcentaje de pérdida en el seguimiento de los pacientes hemofílicos	● 10,53	● 9,15	● 8,03	● 11,14	● 12,66	● 7,51
12.1	Proporción de pacientes con hemofilia A que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.	● 6,98	● 2,18	● 7,47	● 2,68	● 2,70	● 1,55
12.2	Proporción de pacientes con hemofilia B que desarrollaron inhibidores de alta respuesta.	● 0,00	● 0,00	● 4,35	● 2,44	● 2,53	● 1,69
14.1	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia leve - moderada.	● 75,00	● 72,73	● 31,82	● 50,00	● 64,71	● 65,63
14.2	Adherencia a la atención integral en los pacientes en profilaxis con hemofilia severa.	● 69,70	● 43,55	● 51,41	● 43,85	● 34,02	● 52,82

9.

Caracterización de las **mujeres con hemofilia**



Fondo Colombiano de
Enfermedades de Alto Costo

9.

RESUMEN infográfico

Caracterización de las mujeres con hemofilia

Periodo: del 1° de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024.



Se informaron **417** mujeres con hemofilia,
de las cuales el 84,41% tenía hemofilia A.

La mediana de la edad fue de
34 años (RIC: 24 - 46).

La mayoría estaban afiliadas al régimen contributivo y vivían en la región Central.



La mediana de la edad al diagnóstico de las mujeres con hemofilia B (17 años) fue inferior a las de hemofilia A (25 años).



El 3,12% (n= 13) de las mujeres con hemofilia tenía la forma moderada o severa.



El 1,20% (n= 5) de las mujeres con hemofilia presentó hemartrosis y el 6,71% (n= 28), algún episodio de hemorragia extraarticular.



El 1,68% (n= 7) de las mujeres con hemofilia presentaron inhibidores.



Del total de las mujeres, el 0,72% (n= 3) 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 8 para aquellas con hemofilia severa (RIC: 1 - 13).

La proporción de las
**mujeres
evaluadas**

por un equipo multidisciplinario fue 48,20% (n= 201).

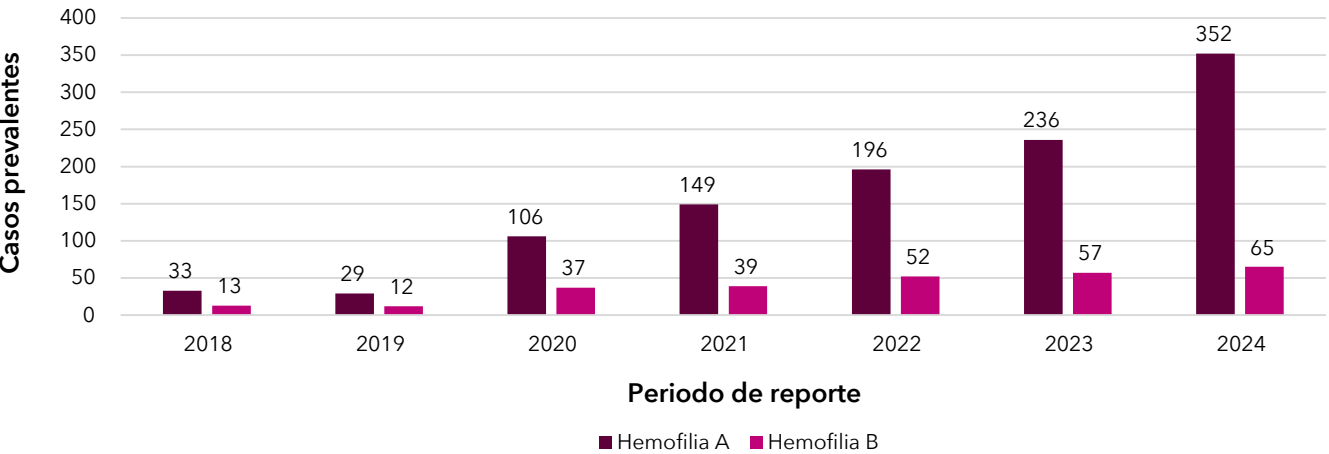
[Descargar infografía](#)

9. Caracterización de las mujeres con hemofilia

9.1. Caracterización demográfica de las mujeres con hemofilia

Para el periodo 2024 se informaron 417 casos de mujeres con hemofilia. El 84,41% y el 15,59% tenían hemofilia A y B, respectivamente. Con respecto al 2023, el incremento en el número de casos fue del 49,15% para la deficiencia tipo A y 14,04% para la B (figura 32).

Figura 32. Tendencia del número de casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2018 - 2024



[Descargar figura](#)

Del total de las mujeres con hemofilia, 20 casos fueron diagnosticados durante el periodo actual (16 de hemofilia A y 4 de B), todos con la forma leve de la enfermedad. El 55,00% (n= 11) pertenecía al régimen contributivo y el 30,00% (n= 6) residía en la región Central. Además, el 80,00% (n= 16) tenía antecedentes familiares y la mediana de la edad al diagnóstico fue de 29 años (RIC: 16 - 37).

En cuanto a los casos prevalentes, la **tabla 59** muestra que la mediana de la edad fue de 34 años (RIC: 24 - 46), la mayoría estaban afiliados al régimen contributivo y vivían principalmente en la región Central. Los hallazgos fueron similares independiente del tipo de deficiencia.

Tabla 59. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 352 (84,41%)	Hemofilia B n= 65 (15,59%)	Total n= 417 (100,00%)
Edad	35 (25 - 46)	32 (17 - 45)	34 (24 - 46)
Étnia			
Indígena	2 (0,57)	0 (0,00)	2 (0,48)
Negro	3 (0,85)	0 (0,00)	3 (0,72)
Ninguna	347 (98,58)	65 (100,00)	412 (98,80)
Régimen de afiliación			
Contributivo	233 (66,19)	51 (78,46)	284 (68,11)
Subsidiado	105 (29,83)	13 (20,00)	118 (28,30)
Excepción	12 (3,41)	1 (1,54)	13 (3,12)



Tabla 59. Características sociodemográficas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2024 (continuación)

Variables ¹	Hemofilia A n= 352 (84,41%)	Hemofilia B n= 65 (15,59%)	Total n= 417 (100,00%)
Entidades liquidadas ²	1 (0,28)	0 (0,00)	1 (0,24)
No asegurado	1 (0,28)	0 (0,00)	1 (0,24)
Región de residencia			
Amazonía-Orinoquía	11 (3,13)	4 (6,15)	15 (3,60)
Bogotá, D. C.	70 (19,89)	30 (46,15)	100 (23,98)
Caribe	56 (15,91)	2 (3,08)	58 (13,91)
Central	95 (26,99)	15 (23,08)	110 (26,38)
Oriental	79 (22,44)	6 (9,23)	85 (20,38)
Pacífica	41 (11,65)	8 (12,31)	49 (11,75)

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 las entidades liquidadas (ESS091) y a los casos que se reportaron en periodos anteriores pero que no fueron notificados por alguna entidad en el 2024.

Por otro lado, 2 mujeres con hemofilia A (1 caso leve y 1 moderado) fallecieron durante el periodo. Ambos casos estaban afiliados al régimen contributivo, residían en la región Central y tenían una mediana de edad de 57 años (RIC: 53 – 60).

9.2. Caracterización clínica de las mujeres con hemofilia

La edad al diagnóstico de las mujeres con hemofilia B fue inferior a las de hemofilia A. No se informaron casos de hemofilia B severa, mientras que del total con hemofilia A, el 3,41% (n= 12) tenían la forma moderada o severa. Adicionalmente, la mayoría de las personas tenía antecedentes familiares (tabla 60).

Tabla 60. Características clínicas de los casos prevalentes de mujeres según el tipo de hemofilia, Colombia 2024

Variables ¹	Hemofilia A n= 352 (84,41%)	Hemofilia B n= 65 (15,59%)	Total n= 417 (100,00%)
Edad al diagnóstico	25 (13 - 34)	17 (9 - 28)	24 (12 - 33)
Severidad²			
Hemofilia leve	340 (96,59)	64 (98,46)	404 (96,88)
Hemofilia moderada	7 (1,99)	1 (1,54)	8 (1,92)
Hemofilia severa	5 (1,42)	0 (0,00)	5 (1,20)
Antecedentes familiares			
Sí	256 (72,73)	62 (95,38)	318 (76,26)
No	29 (8,24)	2 (3,08)	31 (7,43)
Desconocidos	67 (19,03)	1 (1,54)	68 (16,31)

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

Del total de las mujeres con hemofilia, se encontraron 24 casos que fueron notificados en el periodo 2023 o anteriores como portadoras; 20 correspondieron a hemofilia A (18 leves, 1 moderado y 1 severo) y 4 a hemofilia B leve.

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

Según los datos reportados durante el periodo, el 7,19% (n= 30) de las mujeres con hemofilia presentó algún episodio hemorrágico (articular o extraarticular); de estas, el 93,33% (n= 28) estaban en esquema episódico y el 10,00% (n= 3) presentó los dos tipos de sangrado.

De las mujeres con hemofilia, el 1,20% (n= 5) presentó episodios de hemartrosis y la mediana de la edad fue 30 años (RIC: 30 - 63). Una persona con hemofilia A leve presentó 3 sangrados, para un total de 7 eventos, todos de origen traumático.

Uno de los episodios se presentó en una mujer con hemofilia A severa, en profilaxis y con inhibidores de alta respuesta. Las otras 4 personas estaban en esquema episódico, y tenían hemofilia leve (3 de tipo A y 1, B), sin presencia de inhibidores.

En cuanto a las hemorragias extraarticulares, el 6,71% (n= 28) presentó algún episodio. El 82,14% (n= 23) de las mujeres tenían hemofilia A, la mediana de la edad fue 33 años (RIC: 24 - 45) y el 42,86% (n= 12) tuvo sangrados de tipo traumático. Adicionalmente, la mayoría de las mujeres tenían la forma leve de la enfermedad (solo 1 tenía hemofilia A severa y otra moderada) y el 92,86% (n= 26) estaban en esquema episódico. En cuanto a los eventos, se contabilizaron 32 en total, la mayoría localizados en los músculos y tejidos blandos y causados por traumas o asociados a procedimientos (**tabla 61**).

Tabla 61. Caracterización demográfica y clínica de las mujeres con algún tipo de hemorragia extraarticular durante el periodo según el tipo de hemofilia, Colombia 2024

Variables	Hemofilia A n= 23 (82,14%)	Hemofilia B n= 5 (17,86%)	Total n= 28 (100,00%)
Edad¹	31 (21 - 46)	39 (33 - 41)	33 (24 - 45)
Tipo de hemorragia			
Traumáticas	9 (39,13)	3 (60,00)	12 (42,86)
Espontáneas	6 (26,09)	1 (20,00)	7 (25,00)
Asociadas a procedimientos	8 (34,78)	1 (20,00)	9 (32,14)
Número total de sangrados extraarticulares	27 (84,38)	5 (15,63)	32 (100,00)
Número de episodios por localización²			
Otros músculos	9 (33,33)	2 (40,00)	11 (34,38)
Otras localizaciones	13 (48,15)	2 (40,00)	15 (46,88)
Oral	3 (11,11)	1 (20,00)	4 (12,50)
Intracraneal	2 (7,41)	0 (0,00)	2 (6,25)
Número de episodios según la causa de sangrado²			
Espontáneos	6 (22,22)	1 (20,00)	7 (21,88)
Traumáticos	12 (44,44)	3 (60,00)	15 (46,88)
Asociados a procedimientos	9 (33,33)	1 (20,00)	10 (31,25)

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.

9.2.2. Caracterización de las complicaciones en las mujeres con hemofilia

El 1,68% (n= 7) de las mujeres con hemofilia presentaron inhibidores, al 12,95% (n= 54) no se les realizó la prueba, el 32,13% (n= 134) no la requirió y el 27,10% (n= 113) estaba en abandono o no tenía información (**tabla 62**).

De los 6 casos de hemofilia A con inhibidores, 1 era de alta respuesta y tenía la forma severa de la enfermedad. El único caso de hemofilia B era una mujer con inhibidores de baja respuesta y severidad leve (**tabla 62**).



La persona con inhibidores de alta respuesta se encontraba en profilaxis secundaria o terciaria y las demás mujeres estaban en esquema episódico.

Tabla 62. Presencia de inhibidores en las mujeres con hemofilia según la severidad de la deficiencia, Colombia 2024

Coagulopatía/Presencia de inhibidores ¹	Severidad de la deficiencia			
	Leve	Moderada	Severa	Total
Hemofilia (A+B)	404 (100,00)	8 (100,00)	5 (100,00)	417 (100,00)
Baja respuesta	6 (1,49)	0 (0,00)	0 (0,00)	6 (1,44)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (20,00)	1 (0,24)
Negativos	104 (25,74)	4 (50,00)	1 (20,00)	109 (26,14)
Sin prueba en el periodo	52 (12,87)	1 (12,50)	1 (20,00)	54 (12,95)
No se requiere prueba	133 (32,92)	0 (0,00)	1 (20,00)	134 (32,13)
Persona en abandono	105 (25,99)	3 (37,50)	1 (20,00)	109 (26,14)
Sin dato	4 (0,99)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (0,96)
Hemofilia A	340 (100,00)	7 (100,00)	5 (100,00)	352 (100,00)
Baja respuesta	5 (1,47)	0 (0,00)	0 (0,00)	5 (1,42)
Alta respuesta	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (20,00)	1 (0,28)
Negativos	75 (22,06)	4 (57,14)	1 (20,00)	80 (22,73)
Sin prueba en el periodo	41 (12,06)	0 (0,00)	1 (20,00)	42 (11,93)
No se requiere prueba	115 (33,82)	0 (0,00)	1 (20,00)	116 (32,95)
Persona en abandono	101 (29,71)	3 (42,86)	1 (20,00)	105 (29,83)
Sin dato	3 (0,88)	0 (0,00)	0 (0,00)	3 (0,85)
Hemofilia B	64 (100,00)	1 (100,00)	0 (0,00)	65 (100,00)
Baja respuesta	1 (1,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,54)
Negativos	29 (45,31)	0 (0,00)	0 (0,00)	29 (44,62)
Sin prueba en el periodo	11 (17,19)	1 (100,00)	0 (0,00)	12 (18,46)
No se requiere prueba	18 (28,13)	0 (0,00)	0 (0,00)	18 (27,69)
Persona en abandono	4 (6,25)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (6,15)
Sin dato	1 (1,56)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (1,54)

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

Del total de las mujeres, el 0,72% (n= 3) tenía artropatía hemofílica crónica. Todas tenían hemofilia A y 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. El último caso tenía deficiencia leve, no tenía inhibidores y estaba en tratamiento episódico.

En cuanto a otras complicaciones, 1 mujer con hemofilia B leve tenía infección por el virus de la hepatitis C y otra, con la misma deficiencia, reportó una discapacidad no especificada.

9.3. Manejo multidisciplinario de las mujeres con hemofilia

En el 70,50% de las mujeres con hemofilia (n= 294), el hematólogo fue el profesional encargado de liderar la atención. Esta proporción fue del 67,05% (n= 236) en los casos de hemofilia A y del 89,23% (n= 58) en los de hemofilia B.

La hematología fue la especialidad médica que atendió, por lo menos una vez en el periodo, a la mayor cantidad de mujeres (n= 294), seguida por trabajo social y psicología, con igual número (n= 269). Además, el 30,46% recibió una valoración en algún momento por parte de fisioterapia y el 35,25% 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 8 para aquellas con hemofilia severa (RIC: 1 - 13). Por su parte, para ortopedia, la mediana fue de 1 atención (RIC: 0 - 2) y 2 atenciones (RIC: 0 - 2), respectivamente. Para odontología, las mujeres con hemofilia leve o moderada tuvieron 1 consulta (RIC: 0 - 2) y 2 consultas (RIC: 0 - 2) las mujeres con la forma severa de la enfermedad.

La proporción de las mujeres evaluadas por un equipo multidisciplinario fue del 48,20% (n= 201). Por tipo de deficiencia, este valor fue de 44,32% (n= 156) en hemofilia A y 69,23% (n= 45) en la hemofilia B. El 28,06% de las mujeres (n= 117) no recibió atención por parte de hematología, ortopedia, odontología, psicología ni trabajo social, siendo el abandono del tratamiento la principal causa (91,45%).

De acuerdo con el esquema de tratamiento actual, el 100,00% (n= 4) de las mujeres en profilaxis y el 65,02% (n= 197) de aquellas en esquema episódico recibieron al menos una atención por parte de las 5 disciplinas.

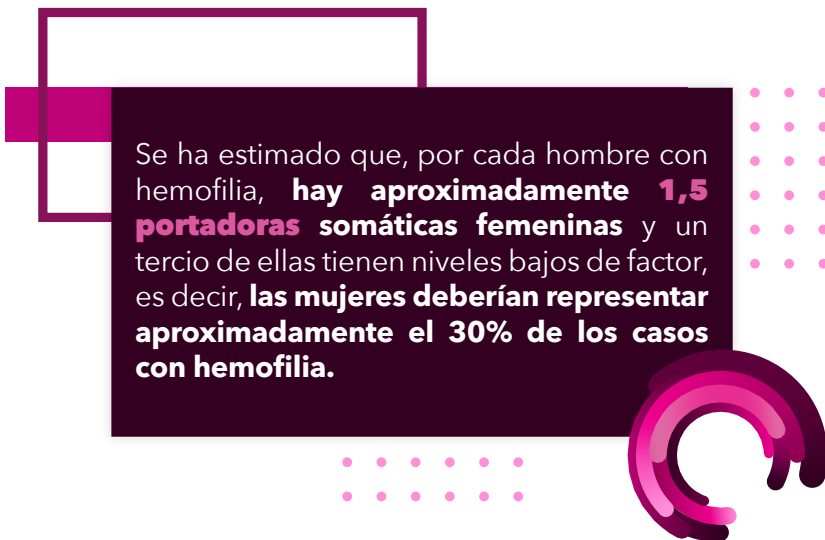
Durante el periodo, las 3 mujeres con artropatía hemofílica crónica recibieron atención por ortopedia y fisioterapia, y 2 de ellas, por fisioterapia.



Discusión y conclusiones

Los datos del periodo 2024 reflejan una tendencia ascendente y constante en el número de los casos reportados de todas las deficiencias, lo que indica que el registro está madurando y que los esfuerzos continuos para mejorar la calidad de la información a través del acompañamiento a los prestadores de servicio y a los aseguradores, y la búsqueda activa de los casos a partir del cruce con algunas bases de datos como la de UPC y el INS, fortalecen la completitud de la información y permiten realizar un análisis más preciso de la situación de las personas afectadas por este tipo de enfermedades hereditarias.

A pesar de los avances en el registro y en el seguimiento de las personas con hemofilia en el mundo, las mujeres y las niñas con hemofilia, así como las portadoras, siguen siendo subrepresentadas en las bases de datos de vigilancia (12). Se ha estimado que, por cada hombre con hemofilia, hay aproximadamente 1,5 portadoras somáticas femeninas y un tercio de ellas tienen niveles bajos de factor, es decir, las mujeres deberían representar aproximadamente el 30% de los casos con hemofilia (47). En Colombia, esta proporción fue de 12,76%. Además, en el registro de Estados Unidos (*Community Counts*) del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, solo el 0,35% de los casos graves, el 1,05% de los moderados y el 20,74% de los leves fueron mujeres (48). En Colombia, estos porcentajes corresponden al 0,33%, 1,26% y 36,59%, respectivamente; y, aunque son similares, pueden estar afectados por el diagnóstico diferencial entre los sexos.



Se ha estimado que, por cada hombre con hemofilia, **hay aproximadamente 1,5 portadoras somáticas femeninas** y un tercio de ellas tienen niveles bajos de factor, es decir, **las mujeres deberían representar aproximadamente el 30% de los casos con hemofilia.**

Este subregistro limita la comprensión de las manifestaciones hemorrágicas en el sexo femenino, así como el recorrido diagnóstico de la enfermedad en estas poblaciones. Además, la exclusión histórica de las mujeres de los ensayos clínicos ha creado una brecha significativa en el conocimiento sobre la seguridad, eficacia y farmacocinética de las terapias disponibles (12). También, en Colombia, se encontró que menos de la mitad de las mujeres con hemofilia reciben atención integral por parte de equipos multidisciplinarios, lo que subraya la necesidad de visibilizar y abordar las necesidades específicas de las mujeres con hemofilia, tal como propone la FMH para el día mundial 2025, en el que busca concientizar al mundo con respecto al subdiagnóstico y la desatención que sufre esta población (49).

En el registro colombiano, la razón entre las mujeres con hemofilia o portadoras y los hombres fue de 0,27, lejana a la estimación mencionada anteriormente. Esto ocurre principalmente porque solo se reportan las portadoras obligadas, excluyendo a aquellas consideradas posibles. Sin embargo, es crucial identificar a las portadoras con tendencia al sangrado, ya que se sabe que hasta 1 de cada 4 portadoras con niveles normales de factor pueden experimentar hemorragias excesivas, especialmente después de intervenciones quirúrgicas, odontológicas o partos; así como hemartrosis con deterioro de la salud articular y consecuente mala calidad de vida (12). Esto requiere un esfuerzo concertado para mejorar el diagnóstico y la atención de esta población.

Para abordar esta problemática, la Sociedad Internacional de Trombosis y Hemostasia ha propuesto una nueva nomenclatura que incluye las opciones tradicionales de hemofilia definidas por el nivel del factor (leve, moderada y severa), pero además distingue entre las portadoras asintomáticas y las sintomáticas. Esta clasificación tiene como objetivo mejorar el diagnóstico, garantizar un tratamiento adecuado, fomentar el acceso a la atención multidisciplinaria para todas las mujeres afectadas y aplicar terminologías uniformes en la investi-

gación clínica (12). Se espera que, con la implementación de esta nueva terminología, se desmitifique la idea de que las mujeres con hemofilia no presentan manifestaciones clínicas, lo que podría facilitar su inclusión en los protocolos de tratamiento adecuados a sus necesidades individuales y fijar el objetivo de mejorar su acceso a la atención integral.

Por otro lado, la EvW suele ser mal identificada debido a algunos aspectos como el diagnóstico complejo, la variabilidad de los síntomas hemorrágicos, la presencia de variables externas (grupos sanguíneos y otros modificadores fisiológicos como el ejercicio, las hormonas tiroideas, los estrógenos y el envejecimiento) y la falta de concientización de la enfermedad entre los profesionales sanitarios no especializados (27).

Aunque la estimación de la prevalencia puede estar influenciada por la metodología de los estudios epidemiológicos, los criterios clínicos utilizados para seleccionar a los participantes, y los criterios clínicos para confirmar el diagnóstico, es claro que la EvW es la enfermedad hemorrágica hereditaria más común. Se estima que la prevalencia es de alrededor del 1% y que al menos 1 de cada 1.000 personas tiene EvW sintomática. Además, la distribución se ha reportado entre 60 a 70% tipo I, 20 a 30% tipo 2 y el 5 a 10% el tipo 3 (27). En Colombia, la prevalencia de EvW fue de 5,31 por cada 100.000 habitantes, por lo que es posible que persista un subdiagnóstico de la enfermedad, aunque por primera vez el número de casos fue superior a los de hemofilia A. Además, la distribución de la severidad es similar a la mencionada en la literatura, pero, se debe continuar con la definición del diagnóstico, ya que cerca del 15% de las personas con EvW no han sido clasificadas y, por lo tanto, se dificulta la orientación del tratamiento adecuado.

Las pruebas para EvW se dividen en las de primer nivel para confirmar o descartar la enfermedad y las de segundo nivel para determinar la clasificación. Entre las primeras se contempla el antígeno del factor de von Willebrand, la actividad coagulante del factor VIII y la actividad del factor de von Willebrand. Esta última históricamente se ha evaluado con la actividad del cofactor de ristocetina, aunque actualmente se está reemplazando por algunos ensayos más eficientes (11,27). En Colombia, cerca del 60% de los casos incidentes de coagulopatías correspondieron a EvW y la mayoría tenía los 3 laboratorios, lo que muestra una mejora en el diagnóstico, aunque es necesario continuar garantizando la disponibilidad de las pruebas en todo el territorio, la migración a nuevos paraclínicos más certeros y la adecuada realización de todas las fases del proceso analítico. Esto permitirá obtener resultados válidos y una interpretación consecuente con la clínica de las personas, que permita definir el manejo oportuno y acertado de la enfermedad.

La EvW afecta indistintamente a los sexos femenino y masculino, pero suele ser más diagnosticada en las mujeres debido a los cambios hemostáticos relacionados con la menstruación, el embarazo y el postparto. Además, es común que los sangrados se manifiesten en la infancia temprana en las personas con las formas más graves de la enfermedad, mientras que en aquellos con los tipos menos severos suelen diagnosticarse en edades más avanzadas y en las mujeres puede observarse en la menarquia, cuando se observa por primera vez un sangrado anormal (27). Lo anterior coincide con los hallazgos del registro nacional, en el cual el 76,67% de las personas con EvW son mujeres y la mediana de la edad al diagnóstico fue de 3 años para los casos tipo 3, comparados con 18 años, para los de tipo I.

Con respecto a las coagulopatías menos frecuentes, progresivamente se ha superado la desatención que históricamente habían tenido este tipo de enfermedades. En la actualidad, la base molecular de la mayoría de deficiencias está ampliamente establecida, hay mayor disponibilidad de pruebas diagnósticas y el espectro de medicamentos es más variado (13). En Colombia, para el 2024, se duplicó el número de los casos incidentes de este tipo de coagulopatías; además, las personas prevalentes abarcaron el 8% del total y, en cuanto a mortalidad, 8 de los 25 fallecidos tenían estos diagnósticos. Esta caracterización de la

La EvW afecta indistintamente a los sexos femenino y masculino, **pero suele ser más diagnosticada en las mujeres** debido a los cambios hemostáticos relacionados con **la menstruación, el embarazo y el postparto.**

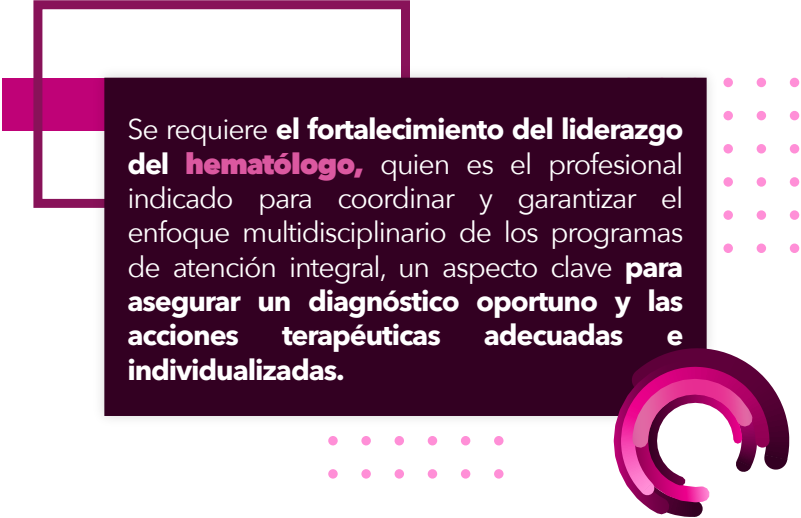


población es el primer paso para visibilizarla y comenzar a determinar las necesidades no satisfechas de quienes sufren estas enfermedades.

En cuanto al tratamiento, se ha podido observar que, aunque la mayoría de las personas sin inhibidores reciben especialmente factores de vida media estándar, cada vez incrementa la proporción del uso de aquellos de vida media extendida, que producen picos y niveles mínimos de factor más altos, disminuyendo la frecuencia de las inyecciones y reduciendo la carga de la profilaxis (25). Por su parte, el emicizumab como terapia no sustitutiva ha transformado el enfoque del tratamiento ya que, al administrarse por vía subcutánea, mejora la adherencia (25) y puede ser usado en las personas con difícil acceso venoso, catéter disfuncional o que residen en lugares distantes a un centro de atención, como se observó durante la auditoría. Además, es una opción profiláctica eficaz, independientemente de la presencia de inhibidores, que cada vez es más popular en las personas con hemofilia A.

La disponibilidad de opciones seguras para reemplazar el factor de coagulación deficiente y reestablecer la hemostasia contribuyó a instaurar la profilaxis como pilar del tratamiento de la hemofilia severa. En este sentido, Colombia es un referente en la región, ya que en los últimos 4 periodos ha garantizado el acceso de los niños a la profilaxis y adicionalmente, después de alcanzar la mayoría de edad, el sistema de salud continúa brindando este esquema de tratamiento, en contraste con países como Argentina, Perú o Venezuela, en los cuales la proporción de profilaxis en adultos cae al 80% o menos (10).

Mantener la profilaxis a largo plazo repercute en un número menor de hemorragias, el mantenimiento de la función articular y menos tiempo de baja laboral. Históricamente, se han usado las tasas de sangrado como una medida de eficacia del tratamiento profiláctico. Sin embargo, su estimación puede variar dependiendo de numerosos factores externos y relacionados con el paciente, incluidos el nivel de factor de coagulación individual, el perfil farmacocinético, la percepción del dolor, la edad del sujeto, el estado de salud, el nivel de actividad, el régimen de dosificación o la definición de episodio de sangrado (50). En este contexto, todas las tasas de sangrado en personas con hemofilia incrementaron, especialmente en las personas con inhibidores. Aunque este aumento es discreto, es necesario tomar las acciones pertinentes para garantizar que la profilaxis se lleve a cabo de acuerdo con los requerimientos individuales y es una llamada de atención para detectar oportunamente las posibles fallas terapéuticas.



Se requiere **el fortalecimiento del liderazgo del hematólogo**, quien es el profesional indicado para coordinar y garantizar el enfoque multidisciplinario de los programas de atención integral, un aspecto clave **para asegurar un diagnóstico oportuno y las acciones terapéuticas adecuadas e individualizadas**.

Otro indicador que ha mostrado un incremento continuo es el de artropatía en las personas con hemofilia en profilaxis. Esto puede indicar una mejora en la evaluación objetiva de la complicación mediante escalas o uso de imágenes no invasivas; sin embargo, no es posible mostrar este detalle del análisis ya que el registro no captura cómo se evalúa la artropatía y la identificación de estos pacientes sale de la evaluación de los registros clínicos.

Para el 2024, se debe destacar el esfuerzo realizado por la CAC para definir, previo al reporte, los posibles casos con coagulopatías que pertenecen a cada una de las entidades. Este proceso permite garantizar que las personas sean identificadas y reciban el seguimiento adecuado en el sistema de salud colombiano. A pesar de esto, se observó un aumento significativo en los abandonos del tratamiento. Esto impactó especialmente a los indicadores relacionados con la pérdida en el seguimiento, la evaluación interdisciplinaria y la atención por hematología y odontología en personas con hemofilia leve o moderada, lo cual puede estar relacionado con diferentes causas.

Por una parte, la falta de soportes de la gestión por parte de la entidad, en algunos casos relacionada con traslado de los usuarios entre las EPS y que la receptora no logra gestionar efectivamente o con aquellas personas que se encuentran fuera del país y no recibieron atención, subraya la importancia del compromiso que deben tener los aseguradores para mantener la continuidad del cuidado a sus afiliados. Otro aspecto puede estar relacionado con las personas hemofílicas con fenotipo no sangrador, quienes pueden desvincularse de la atención médica y desconocen las implicaciones a largo plazo de esta enfermedad hereditaria.

Si bien, esto es negativo para la tendencia de los indicadores mencionados, se espera que en el siguiente periodo los prestadores y los aseguradores intensifiquen sus esfuerzos para garantizar la atención de estos afiliados, y sea un impulso para robustecer la gestión del riesgo y el seguimiento de todas las personas de la cohorte. Así mismo, se requiere el fortalecimiento del liderazgo del hematólogo, quien es el profesional indicado para coordinar y garantizar el enfoque multidisciplinario de los programas de atención integral, un aspecto clave para asegurar un diagnóstico oportuno y las acciones terapéuticas adecuadas e individualizadas.

Además, es fundamental profundizar en los factores que influyen en las diferencias de los resultados entre regímenes y regiones del territorio para garantizar el acceso equitativo y la calidad de la atención. Por ejemplo, en indicadores relacionados con los sangrados y la atención por diferentes disciplinas, el subsidiado obtuvo mejores resultados y se observó ampliación de las brechas con el contributivo. En contraste, este último fue superior en la profilaxis en los niños y la infusión independiente; mientras que, los indicadores de hospitalización y el de profilaxis en los adultos han tendido a disminuir sus diferencias.

En conclusión, al realizar el décimo seguimiento de la cohorte, el registro de hemofilia y otras coagulopatías se consolida como una fuente de información confiable, oportuna y relevante para caracterizar a las personas con deficiencias hereditarias. Este registro no solo refleja los avances en el diagnóstico y la evolución del tratamiento, sino que también orienta la investigación clínica, ayuda a identificar las brechas de conocimiento y fortalecer la gestión del riesgo. Además, sigue evolucionando hacia una atención centrada en la persona, integrada y orientada al valor, asegurando que las personas con coagulopatías reciban el tratamiento más adecuado y con un enfoque multidisciplinario.



Referencias bibliográficas

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. Haemophilia. 2013;19(1).
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. 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.
4. Gómez A. Marco conceptual y legal sobre la gestión de riesgo en Colombia: Aportes para su implementación. Monit 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 Política para el Merc Asegur en Salud en Colomb. 2018;8-62.
6. Cuenta de Alto Costo. Indicadores de gestión del riesgo en adultos con hemofilia en Colombia, 2020. Actualización. Consenso basado en la evidencia [en línea]. 2020. 1-76 p. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/publicaciones/indicadores-de-gestion-del-riesgo-en-pacientes-con-hemofilia-en-colombia-2020/?1687872136222>
7. Carcao M, Goudemand J. Los inhibidores en la hemofilia. Información básica. Quinta edi. Federación Mundial de Hemofilia, editor. 2018.
8. Rodríguez MF. Diagnosing rare bleeding disorders. Blood Coagul Fibrinolysis. 2022 Jan;33(S1):S15-6.
9. World Federation of Hemophilia. World bleeding disorders registry. 2023 data report [en línea]. 2024. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2452.pdf>
10. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2023 [en línea]. 2024. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2525.pdf>
11. James PD, Connell NT, Ameer B, Di Paola J, Eikenboom J, Giraud N, et al. ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the diagnosis of von Willebrand disease. Blood Adv. 2021 Jan 12;5(1):280-300.
12. Van Galen KPM, D'Oiron R, James P, Abdul-Kadir R, Kouides PA, Kulkarni R, et al. A new hemophilia carrier nomenclature to define hemophilia in women and girls: Communication from the SSC of the ISTH. J Thromb Haemost. 2021 Aug;19(8):1883-7.
13. Mohsenian S, Mannucci PM, Menegatti M, Peyvandi F. Rare inherited coagulation disorders: no longer orphan and neglected. Res Pract Thromb Haemost. 2024 May;8(4):102460.
14. Trossaert M, Chamouard V, Biron-Andreani C, Casini A, De Mazancourt P, De Raucourt E, et al. Management of rare inherited bleeding disorders: Proposals of the French Reference Centre on Haemophilia and Rare Coagulation Disorders. Eur J Haematol. 2023 Jun 20;110(6):584-601.
15. Lillicrap D. Introduction to a series of reviews on inherited bleeding disorders. Blood. 2015 Mar 26;125(13):2011-2011.
16. Asociación médica mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013.
17. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. El informe Belmont: principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. 1979.
18. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y la Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. 2017.
19. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. 1993.
20. Ministerio de Salud. Resolución 1995 de 1999. 1995.
21. Congreso de Colombia. Ley 1581 de 2012. Bogotá: Congreso de Colombia ; 2012.
22. Presidencia de la República. Decreto 1377 de 2013. 2013.

23. Ahmad O Ben, Boschi Pinto C, López AD. Age Standardization of Rates: A New WHO Standard. GPE Discuss Pap Ser No 31. 2001 Jan 1;10-2.
24. Mannucci PM. Hemophilia treatment innovation: 50 years of progress and more to come. J Thromb Haemost. 2023 Mar;21(3):403-12.
25. Ozelo MC, Yamaguti-Hayakawa GG. Impact of novel hemophilia therapies around the world. Res Pract Thromb Haemost. 2022 Mar;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. 2021 Jan 12;5(1):301-25.
27. Seidizadeh O, Eikenboom JCJ, Denis C V., Flood VH, James P, Lenting PJ, et al. von Willebrand disease. Nat Rev Dis Prim. 2024 Jul 25;10(1):51.
28. Valentino LA, Baker JR, Butler R, Escobar M, Frick N, Karp S, et al. Integrated Hemophilia Patient Care via a National Network of Care Centers in the United States: A Model for Rare Coagulation Disorders. J Blood Med. 2021 Oct;Volume 12:897-911.
29. Buckner TW, Bocharova I, Hagan K, Bensimon AG, Yang H, Wu EQ, et al. Health care resource utilization and cost burden of hemophilia B in the United States. Blood Adv. 2021 Apr 13;5(7):1954-62.
30. Berntorp E, Fischer K, Hart DP, Mancuso ME, Stephensen D, Shapiro AD, et al. Haemophilia. Nat Rev Dis Prim. 2021 Jun 24;7(1):45.
31. 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. 2024 May;8(4):102439.
32. Matino D, Tieu P, Chan A. Molecular mechanisms of inhibitor development in hemophilia. Mediterr J Hematol Infect Dis. 2020 Jan 1;12(1):e2020001.
33. Badulescu OV, Scripcariu D-V, Badescu MC, Ciocoiu M, Vladeanu MC, Plesoianu CE, et al. Biomarkers Involved in the Pathogenesis of Hemophilic Arthropathy. Int J Mol Sci. 2024 Sep 13;25(18):9897.
34. Kiu A, Yang I, Fung T, Jaffer R, Martin M-H. Pseudotumour: an uncommon complication of severe haemophilia. BJR|Case Reports. 2024 Jul 1;10(4).
35. 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.
36. Banov L, Linari S, Ambroso L, Ferri Grazi E, Gallo S, Pasqualetti P, et al. Better Communication for Better Management of Persons with Hemophilia: Results from a Patients'-Clinicians' Project to Address the New Therapeutic Landscape. J Clin Med. 2024 Jan 19;13(2):568.
37. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Indicadores de salud. Aspectos conceptuales y operativos. Organización Panamericana de la Salud; 2018.
38. Cuenta de Alto Costo. Consenso basado en la evidencia: indicadores necesarios para evaluar los resultados en gestión del riesgo en pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B para aseguradores y prestadores en Colombia. 2015; [en línea]. Disponible en: https://cuentadealtocosto.org/wp-content/uploads/2019/10/consenso_indicadores_hemofilia_2015.pdf
39. Benemei S, Boni L, Castaman G. Outcome measures in hemophilia: current and future perspectives. Expert Rev Hematol. 2024 Jul 2;17(7):329-40.
40. Oldenburg J. Optimal treatment strategies for hemophilia: achievements and limitations of current prophylactic regimens. Blood. 2015 Mar 26;125(13):2038-44.
41. 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. 2021 Dec 26;16(1):287.
42. Nomura S. Current Status and Challenges in Delivering Comprehensive Care for Patients with Hemophilia. J Blood Med. 2023 Dec;Volume 14:629-37.
43. 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. 2023 Feb 6;59:21.



44. Ljung R, Auerswald G, Benson G, Dolan G, Duffy A, Hermans C, et al. Inhibitors in haemophilia A and B: Management of bleeds, inhibitor eradication and strategies for difficult to treat patients. *Eur J Haematol*. 2019 Feb 6;102(2):111-22.
45. Haghpanah S, Naderi M, Kamalian S, Tavosi H, Parand S, Javanmardi N, et al. The impact of inhibitors on the quality of life in patients with hemophilia. *SAGE Open Med*. 2023 Jan 10;11.
46. 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*. 2020 Jan;Volume 14:163-71.
47. Weyand AC, James PD. Sexism in the management of bleeding disorders. *Res Pract Thromb Haemost* [en línea]. 2021 Jan;5(1):51-4. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S247503792201319X>
48. Centers for Disease Control and Prevention. Community counts [en línea]. 2024. Disponible en: <https://communitycountsdataviz.cdc.gov/blooddisorders/#/>
49. World Federation of Hemophilia. World hemophilia day, april 17. Recognizing all bleeding disorders. Women & girls bleed too [en línea]. 2024. Disponible en: <https://wfh.org/world-hemophilia-day/>
50. Keipert C, Müller-Olling M, Gauly F, Arras-Reiter C, Hilger A. Annual Bleeding Rates: Pitfalls of Clinical Trial Outcomes in Hemophilia Patients. *Clin Transl Sci*. 2020 Nov 30;13(6):1127-36.

Tablas suplementarias

Tabla suplementaria 1. Comparativo de la población auditada de la cohorte de hemofilia y otras coagulopatías, Colombia 2023 - 2024

Población	2023			2024		
	Registros auditados	Inconsistencias	% Inconsistencia	Registros auditados	Inconsistencias	% Inconsistencia
Hemofilia, EvW y portadoras, nuevos	732	135	18,44	954	261	27,36
Hemofilia, EvW y portadoras anteriores	4.413	0	0,00	5.122	0	0,00
Cambio de diagnóstico o severidad	396	0	0,00	616	0	0,00
Otras coagulopatías, nuevos	78	28	35,90	201	78	38,81
Otras coagulopatías anteriores	343	0	0,00	406	0	0,00
Eliminados	52	0	0,00	206	0	0,00
Búsqueda activa de diagnósticos por confirmar ¹	0	0	0,00	8	0	0,00
Total	6.014	163	2,71	7.513	339	4,51

¹ Para el año 2024, la CAC auditó los registros que tenían pendiente la confirmación del diagnóstico desde años anteriores, e identificó 8 casos en los cuales la entidad reportó que continuaban en estudio; sin embargo, durante la auditoría se confirmó el diagnóstico de alguna coagulopatía objeto de reporte.

Tabla suplementaria 2. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2024

Temática	Descripción del hallazgo
Búsqueda activa de las personas con coagulopatías	Las entidades reportaron 4.760 casos más en 2024, en comparación con el año anterior. La principal causa del aumento fue la búsqueda activa de casos compatibles con hemofilia y otras coagulopatías por el cruce con fuentes externas (UPC e INS) y el requerimiento de radicación de las personas activas en la cohorte nacional consolidada por la CAC.
	Uno de los principales hallazgos en la auditoría 2024 es el elevado número de los casos identificados con diagnóstico compatible con coagulopatías objeto de reporte (n= 1.098 personas no gestionadas), pero que las entidades no han logrado confirmar ni descartar la enfermedad. De estos, el 60,10% (n= 660) continúan pendientes de confirmación pese a estar identificados hace más de 2 años.
	Por otra parte, el 42,74% (n= 2.087) de los registros requeridos por fuentes externas, fueron descartados previa verificación del sustento clínico de contar con otra enfermedad y no con hemofilia u otra coagulopatía, ante lo cual se ha recomendado a las entidades un trabajo exhaustivo con la red prestadora para un uso correcto de los CIE10.
Definición del diagnóstico	En el proceso de validación de confirmación diagnóstica en los casos reportados por primera vez a la CAC para ingresar a la cohorte nacional se generaron 339 inconsistencias, de las cuales el 80,82% (n= 274) se causaron por diagnóstico y el 19,18% (n= 65) se ocasionaron por la ausencia de soportes o documentación no válida.
	De las inconsistencias causadas por diagnóstico, el 63,60% (n= 177) se aplicaron en la población con EvW, siendo la principal causa los soportes insuficientes 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, por lo que es necesario continuar afianzando la evaluación clínica en tres pilares: la historia personal, la historia familiar y la evaluación paraclínica completa.
	En la confirmación diagnóstica es necesario contar con historias que documenten de manera amplia la clínica de las personas. En la validación de los casos se evidenció limitación de información, especialmente en aquellos prevalentes con EvW, no inscritos en un programa.
	Uno de los desafíos en el diagnóstico de EVW son los resultados de las pruebas en zonas grises (resultados limítrofes), para lo cual se recomienda evaluar a la persona de manera integral, realizar una escala objetiva de sangrado y contemplar los antecedentes familiares para definir el diagnóstico.
	En cuanto a los paraclínicos necesarios para realizar el diagnóstico, desde el comité de expertos realizado en el proceso de auditoría se ratificó la importancia de validar el cumplimiento de los protocolos de laboratorio que aseguren la calidad en la fase preanalítica para obtener resultados confiables. Adicionalmente, se debe garantizar la toma de los estudios simultáneos (FvW, FVIII y FvW: RCo) en un mismo laboratorio de referencia y con experiencia en este tipo de dosificaciones.
	En este contexto, desde cada entidad se deben identificar las barreras o limitaciones para definir los diagnósticos precisos y desde el ámbito nacional continuar articulando esfuerzos conjuntos con academia, comunidad científica y demás actores para fortalecer habilidades en el diagnóstico y calidad esperada del laboratorio clínico.



Tabla suplementaria 2. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2024 (continuación)

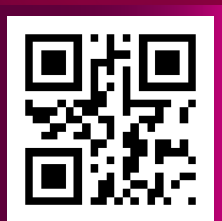
Temática	Descripción del hallazgo
Casos reportados por primera vez	En el periodo 2024, fueron notificados por primera vez a la CAC 780 registros primarios que corresponden a 779 casos con diagnósticos de hemofilia y otras coagulopatías confirmadas, de los cuales, se evidenció que el 42,74% (n= 333) tuvo la confirmación de diagnóstico durante el periodo y el 57,25% (n= 446) antes del 31 de enero de 2023.
	La deficiencia con la mayor proporción de casos reportados de manetardíia, es la EVW, seguida por las personas con hemofilia A leve.
	Este último aspecto genera una alerta para las entidades, por cuanto no es común que las personas con estos tipos de enfermedad lleven varios años, sin ser reportados. Por tanto, se ha ratificado la necesidad de fomentar las estrategias que conlleven a una identificación oportuna de los casos y su inclusión en un programa de atención que permita una evaluación integral.
Personas hemofílicas A con consumo de factor en el periodo sin toma de inhibidores	En la verificación de los casos, se evidenció que en el 6,95% (n= 31) de los prevalentes no mencionan el año ni los datos exactos del momento del diagnóstico, por lo cual se registra como fecha desconocida, siendo una limitación para los análisis de los indicadores de oportunidad en la atención. Los prestadores y aseguradores deben continuar fortaleciendo el registro de los datos del momento del diagnóstico.
	Se encontraron casos de hemofilia en profilaxis, ITI o que recibieron algún medicamento en esquema episódico y que no tenían prueba de inhibidores. Dada la relevancia de este laboratorio para evaluar las posibles complicaciones y fallas del tratamiento, se requiere realizar el seguimiento estricto a las personas sin toma del paraclínico.
	Como punto de buena práctica se identifica que todos los casos en tratamiento con la terapia de inducción de la tolerancia inmune (ITI) sola o en conjunto con profilaxis (n= 14) tenían toma de inhibidores.
Artropatía en las personas con hemofilia A	El desarrollo de la artropatía hemofílica es una de las complicaciones más frecuentes en esta población y refleja el resultado de las intervenciones de un programa multidisciplinario, del acceso al tratamiento, de la adherencia de las personas a las recomendaciones de programas y de la efectividad de estrategias de intervención. De las personas con hemofilia A con artropatía, en la mayoría no se contó con descripción de la fecha del diagnóstico de esta complicación en la historia clínica aportada. La ausencia de esta información dificulta el cálculo de indicadores relacionados con la incidencia de la artropatía.
Soporte de tratamiento en las personas hemofílicas	En general las entidades realizan un adecuado soporte del suministro del tratamiento, aportando notas de enfermería de la administración del medicamento, registro de administración del medicamento por parte del paciente (auto infusión) y soporte de los adhesivos de los medicamentos administrados con datos de la persona y su firma.
	Tan sólo en el 1,5% (n= 31) de las personas hemofílicas reportadas en tratamiento no se contó con soporte para validar el medicamento reportado.
Tratamiento con emicizumab	En el país se evidencia una tendencia al aumento en el uso del emicizumab en las personas con hemofilia A con o sin inhibidores. De manera adicional en la auditoría se identificó la elección de emicizumab en los casos con difícil acceso venoso, catéter implantado disfuncional y distancia lejana a un centro especializado de atención.
Población sin gestión durante el periodo	De los 7.069 registros activos de la cohorte, el 13,58% (n= 960) no cuenta con seguimientos durante el periodo de reporte; además, en el 2024 se duplicó el número de las personas sin atenciones en el periodo, en comparación con el año anterior.
	Al analizar la causa del abandono, se observa que en el 69,81% no hay soporte de gestión por parte de la entidad durante el periodo de reporte, en el 26,62% se considera abandono por parte del individuo, por cuanto se evidencia el soporte de la gestión efectiva por parte de la entidad, pero el usuario se niega a recibir la atención. Por otra parte, en el 3,57% el abandono es causado porque la persona está fuera del país.

Tabla suplementaria 2. Hallazgos relevantes identificados durante la auditoría de la cohorte de personas con hemofilia y otras coagulopatías en el 2024 (continuación)

Temática	Descripción del hallazgo
Calidad de la información	En el 2024 disminuyó la calificación global de la calidad del dato en un 1,3%, pasando de 94,1% en el 2023 a 92,9% en 2024. Las entidades territoriales y las EAPB de excepción, históricamente tienen las mayores brechas. La afectación en los resultados de calidad se relacionó con las siguientes situaciones: • Para el 2024, impactó de manera negativa el aumento en el número de inconsistencias. • Fecha de diagnóstico: en los casos reportados por primera vez a la CAC, se realizó el ajuste del dato en el 20,2% de los casos. • Actividad coagulante del factor: en las personas que ingresaron en la cohorte en el 2024, en el 8,7% se debió ajustar el dato y en el 11% se evidenció el uso de los comodines que representan la no gestión. La causa de la modificación se relacionó con el reporte de comodines y que durante la auditoría se logró la captura del dato de acuerdo con lo soportado. • Se requiere un mayor esfuerzo de los aseguradores y de los prestadores en la identificación de los inhibidores en las personas expuestas a los factores. • Consultas odontológicas: en el 10% (n= 733) de los registros se ajustó el dato durante la auditoría. La causa principal fue "casos sin atenciones en el periodo". Pese a tener una mejora en el comportamiento del reporte (2023: 12,7%), requiere mayores esfuerzos para garantizar la intervención de este profesional en la atención multidisciplinaria. • Las consultas de hematología y la información de la aplicación del tratamiento permiten visibilizar la práctica clínica en la atención de la hemofilia y otras coagulopatías, por tanto, el reporte de los datos correctos es necesario para un adecuado análisis de la información recolectada. Estas variables presentaron un resultado de calidad del 89%, por tanto, requiere afinamiento del dato reportado y el soportado. • Costos: en el tiempo se ha mantenido como uno de los principales retos de las entidades, por la ausencia del soporte de los valores informados y los tipos de contratación que no discriminan el costeo específico en las atenciones y el uso del factor. La ausencia de datos en el 2024 fue del 10,2% en el costo del factor y del 4,5% en el costo total. Al comparar con el año 2023 los resultados de calidad disminuyeron en 7 puntos porcentuales.
Costos	Durante la auditoría de la cohorte se identificaron aquellos contextos que dificultan conocer el costo real derivado de las atenciones de las coagulopatías objeto del reporte, entre las cuales se presentan las siguientes: • Identificación de las modalidades de contratación en las que solo se facturan los casos que requieren la administración del factor en el periodo; los demás usuarios son atendidos por el prestador, pero no generan facturación por lo cual su costo total está en cero. • Modalidades de contratación paquete y PGP, en el cual la IPS factura un costo total, que incluye las atenciones del programa y los tratamientos; sin embargo, no se cuenta con un valor preciso del factor suministrado. Se realiza en auditoría la revisión de las notas técnicas y de las reuniones con las entidades sin embargo por las metodologías de contratación no fue posible determinar el coste exacto de los tratamientos. • Entidades con modalidad de paquete, que suministran una estimación porcentual del valor costo del factor, pero no determinan el valor exacto del medicamento ya que tanto las personas que consumen como las que no consumen tienen el mismo valor del paquete. • Tan solo en los casos en los que el uso de factor fue contratado por evento fue posible determinar el costo real del tratamiento.



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