

# 14

## datos sobre la hemofilia

La enfermedad en Colombia y el mundo

### Sobre la enfermedad



#### 1 ¿Qué es la hemofilia?

Es una enfermedad hereditaria que afecta la **coagulación de la sangre** y se caracteriza por la persistencia de hemorragias difíciles de controlar<sup>1</sup>.

#### 2

#### Signo más característico

El **sangrado** es el principal signo<sup>2</sup> de esta patología y se puede presentar en diversas partes del cuerpo: **articulaciones, piel, boca o encías**<sup>3</sup>.



#### 3

#### Convivir con la hemofilia

Aunque es una enfermedad que no tiene cura, sí existen opciones terapéuticas que permiten su manejo a lo largo de la vida del paciente<sup>4</sup>. El tratamiento se enfoca principalmente en prevenir y tratar las hemorragias<sup>5</sup>.

#### 4

#### Mejor a tiempo

Un diagnóstico adecuado y temprano le permitirá al paciente tener la mejor opción terapéutica. La confirmación del diagnóstico se realiza a través de la cuantificación del factor de coagulación<sup>6</sup>.



#### 5



#### Una enfermedad hereditaria

Se transmite de madre a hijo y afecta, en la mayoría de los casos los hombres<sup>7</sup>.



#### 6

#### Retos cotidianos

Ir al odontólogo, viajar o incluso practicar algún deporte pueden ser escenarios complejos para un paciente con hemofilia<sup>8</sup>.



#### 7

#### El líder

El **hematólogo** tiene un papel fundamental en el manejo de la hemofilia.



### En el mundo

#### 8

#### ¿Cuántos a nivel global?

Existen alrededor de **794.000**<sup>9</sup> con hemofilia en todo el mundo. De esta población, se estima que cerca de 270.000 padecen de hemofilia severa.



#### 9

#### Acceso irregular

Se estima que solo cerca del



de estas personas recibe tratamiento adecuado<sup>10</sup>.

### En Colombia

#### 11

#### Poco común

En Colombia, se considera enfermedad rara, ultra huérfana u olvidada a aquella que tiene una prevalencia menor de

**1** por cada **5.000**<sup>12</sup>

personas en el país. La hemofilia entra en esta categoría.

#### 12

#### Impacto importante

**56,7%**



de los pacientes con el diagnóstico de hemofilia A en Colombia presentan un estado severo de la enfermedad<sup>13</sup>.

#### 10

#### ¿Cuántos pacientes en Colombia?

**2.530**

personas padecen la enfermedad en el país<sup>11</sup>.



#### 13

#### La más frecuente

**2.075**

personas tienen hemofilia tipo A<sup>14</sup>, la cual implica una deficiencia del factor VIII.



#### 14

#### ¿Y en dónde?

Aunque hay pacientes en toda Colombia, los departamentos con mayor prevalencia de esta condición en el país son **Antioquia, Santander y Valle del Cauca**. **Bogotá** es la ciudad con mayor número de casos en el país.<sup>15</sup>



1. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/htc.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 2. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/htc.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 3. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/htc.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 4. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/htc.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 5. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hemophilia/facts.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 6. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/diagnosis.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 7. What is Hemophilia? Signs and Symptoms. Tomado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 8. World Federation of Hemophilia - Tomado de: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf/1513.pdf> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 9. Tomado de: Federación Mundial de Hemofilia. Informe del Sondeo Mundial Anual. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf/1836.pdf> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 10. Federación Mundial de la Hemofilia. Tratamiento. Tomado de: <https://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=781> Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 11. Cuenta de Alto Costo. Situación de la hemofilia en Colombia. Registro de información para 2017. Registro de información para 2021. <https://cuentadealtocosto.org/site/hemofilia/> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 12. Ministerio de Salud y Protección Social. Enfermedades huérfanas. Tomado de: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx> - Consultado el 29 de marzo de 2021.  
 13. Cuenta de Alto Costo. Situación de la hemofilia en Colombia. Tomado de: <https://cuentadealtocosto.org/site/hemofilia/> - Consultado el 13 de febrero de 2021.  
 14. Cuenta de Alto Costo. Situación de la hemofilia en Colombia. Tomado de: <https://cuentadealtocosto.org/site/hemofilia/> - Consultado el 13 de febrero de 2021.  
 15. Cuenta de Alto Costo. Situación de la hemofilia en Colombia. Registro de información para 2017. Registro de información para 2021. <https://cuentadealtocosto.org/site/hemofilia/> - Consultado el 29 de marzo de 2021.