

LA FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Octobre 2021

Le Rapport sur le Sondage mondial annuel 2020 est publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie. Toutes les données sont fournies à titre indicatif.

© Fédération mondiale de l'hémophilie, 2021

Pour obtenir l'autorisation de réimpression, redistribution ou de traduction de la présente publication, merci de bien vouloir contacter le service Recherche et Éducation de la FMH à l'adresse cidessous.

Veuillez citer la FMH lorsque des données du Sondage mondial annuel sont utilisées dans des présentations, des publications ou tout autre support de recherche. En cas d'utilisation des données figurant dans le Sondage mondial annuel de la FMH, nous invitons les chercheurs à nous contacter à l'adresse globalsurvey@wfh.org.

Note : la présente publication est uniquement disponible à titre indicatif. La Fédération mondiale de l'hémophilie ne recommande aucun produit thérapeutique ou fabricant en particulier. La mention d'un nom de produit ne constitue pas une recommandation de la part de la Fédération mondiale de l'hémophilie. La Fédération mondiale de l'hémophilie n'est pas une agence régulatrice et ne peut émettre de recommandations relatives à la sécurité de fabrication de produits sanguins spécifiques. Pour recommander un produit en particulier, les autorités régulatrices du pays concerné doivent fonder leurs conclusions sur la législation nationale, les politiques de santé du pays et les bonnes pratiques cliniques.

Fédération mondiale de l'hémophilie

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1200

Montréal, Québec H3G 1T7

Canada

Tél. : (514) 875-7944

Fax : (514) 875-8916

courriel : wfh@wfh.org

Site Internet : www.wfh.org

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	2
Première partie : Données mondiales 1999–2020	
Représentation mondiale au fil du temps	7
Patients identifiés au fil du temps	8
Pays représentés.....	10
Deuxième partie : Données 2020	
Chiffres clés du Rapport sur le Sondage mondial annuel 2020	13
Carte des pays participant au sondage.....	14
Répartition des pays par région et par RNB.....	15
Synthèse des données démographiques	16
Nombre de patients hémophiles identifiés c/ nombre de patients escomptés par région	17
Synthèse de la consommation de facteurs.....	18
Répartition mondiale de la consommation de facteur VIII	20
Facteur par habitant et par patient	21
Source des données	34
Sévérité de l'hémophilie.....	35
Statistiques démographiques.....	37
Répartition des troubles de la coagulation par pays.....	41
Répartition par sexe	45
Patients avec inhibiteurs.....	46
Répartition par âge.....	49
Infection par le VIH et le VHC	59
Patients sous prophylaxie	62
Consommation de facteur par pays	65
Consommation de Hemlibra par pays.....	73
Consommation de facteur VIIa et FEIBA par pays	75
Consommation des produits visant à traiter la maladie de Willebrand par pays.....	78
Questionnaire du Sondage mondial annuel 2020.....	80
Glossaire	92
Références	93

INTRODUCTION AU RAPPORT DU SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2020

Le Rapport du Sondage mondial annuel 2020 donne un instantané à l'échelle internationale en matière d'identification des patients atteints d'hémophilie et d'accès aux soins. Le présent rapport comprend une sélection de données démographiques et de données relatives aux traitements pour les personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de van Willebrand, d'autres déficits rares de facteur et de dysfonctions plaquettaires héréditaires, partout dans le monde. Au fil des années, le présent rapport a permis aux organisations nationales membres (ONM), aux professionnels de santé et aux responsables politiques d'avoir une vue d'ensemble des tendances et des modèles relatifs à l'hémophilie et au traitement. Le rapport annuel rassemble des informations utiles pour soutenir les efforts visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation, ainsi que pour aider à planifier des programmes et des actions de plaidoyer. La FMH aspire à améliorer chaque année les conditions de prise en charge et remercie chaleureusement toutes les organisations nationales membres pour les efforts qu'elles déploient constamment et le soutien qu'elles apportent à ce programme.

Vous pouvez obtenir d'autres graphiques et graphiques reprenant des données collectées en 2019 sur notre site Internet : <https://www.wfh.org/en/our-work-research-data/annual-global-survey>.

Méthodologie

C'est en 1998 que la FMH a commencé à collecter des informations sur la prise en charge de l'hémophilie dans le monde. Cette enquête, baptisée Sondage mondial annuel de la FMH, rassemble des informations démographiques de base, des données sur l'accès aux soins et sur les produits thérapeutiques, ainsi que des éléments sur la prévalence (pourcentage de la population affectée) relative aux complications infectieuses, comme le virus d'immunodéficience humaine (VIH) et l'hépatite C (VHC). La FMH a présenté son premier rapport en 1999.

Chaque année, un questionnaire est adressé aux ONM de la FMH, l'objectif étant pour elles de collaborer avec les professionnels de santé ou les responsables des autorités de santé, le cas échéant, afin de répondre à l'enquête. La FMH procède à l'examen des questionnaires complétés pour recenser d'éventuelles incohérences, les éclaircir le cas échéant, en contactant directement l'organisation ayant répondu aux questionnaires.

Sondage mondial annuel 2020

Le présent rapport a été divisé en deux parties : la première partie montre le nombre total de personnes identifiées atteintes de troubles de la coagulation recensé dans le monde depuis 1999. Elle inclut les tout derniers chiffres des personnes atteintes de troubles de la coagulation déclaré par un pays, quelle que soit l'année, en partant du principe que le nombre de personnes atteintes de troubles de la coagulation n'a pas changé de façon substantielle d'une année à l'autre. La deuxième partie reprend les données rapportées par un pays pour

cette année spécifique. La liste des pays ayant participé au sondage et la dernière année où ces pays ont envoyé leurs données sont indiquées en page 10.

Les données issues du questionnaire de la FMH sont complétées par des informations provenant d'autres sources afin d'obtenir une vue d'ensemble socio-économique pour chaque pays. Le questionnaire du sondage figure à la fin du présent rapport. Les chiffres de la population totale sont utilisés pour les données démographiques et pour le calcul de la consommation de Facteur VIII et IX par habitant. La classification régionale utilisée pour le Sondage mondial annuel est calquée sur celle de l'Organisation mondiale de la santé¹.

Commentaires sur la collecte de données

La participation au Sondage mondial annuel se fait sur la base du volontariat et certains pays ne sont pas en mesure de fournir d'autres données que celles concernant le sexe, l'âge, les inhibiteurs et les infections VIH/VHC pour un groupe restreint de patients. Dans certains cas, les chiffres fournis correspondent à une estimation extrapolée à partir des chiffres d'une région ou de certains centres de traitement.

Toutes les ONM ne sont pas en mesure d'indiquer l'ensemble des produits utilisés dans leur pays. Les volumes indiqués ne peuvent correspondre qu'aux produits achetés par le gouvernement et pas par d'autres sources et ne sont pas vérifiés de manière indépendante, sauf lorsque la FMH dispose de données sur les dons humanitaires qu'elle a fournis en 2020. Bien que la consommation de facteur par habitant soit une façon utile de comparer la disponibilité des produits thérapeutiques entre différents pays, cela ne reflète en aucun cas la façon dont sont pris en charge les patients. Par exemple, dans un pays avec un nombre de patients identifiés inférieur aux attentes, le volume de produit thérapeutique disponible par patient est supérieur à ce que pourrait laisser croire le volume par habitant.

Calcul de la prévalence et de l'incidence de l'hémophilie

En 2003, la Fédération mondiale de l'hémophilie a estimé à 400 000 le nombre escompté de personnes atteintes d'hémophilie dans le monde. Ce chiffre est calculé à partir de l'estimation actuelle de la prévalence de l'hémophilie (par exemple, 13,4 pour 100 000 hommes et une population mondiale de 6 milliards), sur la base des données du CDC (États-Unis)² et ne fait pas la différence entre les patients atteints d'hémophilie sévère, modérée et mineure.

Au cours des années suivantes, trois points importants ont été constatés :

- a) l'incidence (soit la prévalence à la naissance) et la prévalence de l'hémophilie varient fortement d'un pays à l'autre et ont des répercussions notables sur le plan socio-économique^{3,4}
- b) de nombreuses études d'envergure sur la survenance d'inhibiteurs ont permis d'obtenir de nouvelles données chez les patients non traités auparavant (PUP) et l'incidence de l'hémophilie⁵
- c) il est important de distinguer a) le nombre de patients atteints d'hémophilie sévère et mineure et b) l'incidence et la prévalence sur l'ensemble de la population comme indices de maturité du système de soins de santé⁶.

Une nouvelle évaluation des données sur la prévalence à la naissance (incidence) et la prévalence a été récemment faite, en distinguant les hémophiles sévères de l'ensemble des patients⁷. À l'aide des données du réseau FranceCoag, ainsi que des registres britanniques et canadiens, la prévalence à la naissance a été calculée en revenant rétrospectivement sur de nombreuses années. Avec cette nouvelle approche, l'incidence chez les patients atteints d'hémophilie est la suivante :

24,6/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles A	9,5/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles A sévères
5,0/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles B	1,5/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles B sévères

En utilisant ces nouvelles estimations de la prévalence à la naissance et les chiffres de l'UNICEF relatifs à la population mondiale (au moins 130 millions de naissances par an), environ 20 000 personnes atteintes d'hémophilie naissent chaque année, dont 7 000 sévères.

Malheureusement, le taux de mortalité des personnes atteintes d'hémophilie est plus important que celui de la population générale. Cela s'explique par une prise en charge inadaptée de ces patients tout au long de leur vie (par exemple, traitement limité ou aucun traitement, VIH/SIDA, VHB et VHC). À l'aide des données des registres australien, britannique, canadien, français, italien et néozélandais, la prévalence de l'hémophilie est donc, selon nous, la suivante :

17,1/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles A	6,0/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles A sévères
3,8/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles B	1,1/100 000 hommes pour TOUS les hémophiles B sévères

En se basant sur ces estimations et sur les 7,8 milliards d'habitants (dont 3,9 milliards d'hommes) constituant la population mondiale actuelle, nous devrions dénombrer 815 000 personnes atteintes d'hémophilie dans le monde, dont 276 900 atteints de la forme la plus sévère.

Dans le présent rapport, le taux de prévalence permet de calculer le nombre escompté de patients par région (Figure C). Ce chiffre est ensuite comparé au nombre de patients identifiés dans le rapport et permet d'illustrer les progrès enregistrés en matière de sensibilisation, de dépistage et de diagnostic dans le monde aux fins d'identifier les domaines qu'il convient d'améliorer.

Mise en garde relative aux données figurant dans le présent rapport :

- a) Les effets fondateurs peuvent créer des poches de patients concentrées sur le plan géographique. L'effet fondateur survient lorsqu'une petite population est de plus en plus isolée et que la diffusion génétique est limitée. Cela peut entraîner une augmentation de la fréquence des maladies génétiques par rapport à la population générale. Cela peut concerner l'hémophilie et tous les troubles rares de la coagulation. Dans les cas extrêmement rares de troubles de l'hémostase, la consanguinité peut, dans certains pays, déboucher sur une incidence plus importante.
- b) Les pays dont la population est faible peuvent sembler avoir un nombre trop important

de patients dépistés. Les pays participant au Sondage ont une population qui va de 287 371 habitants à plus d'un milliard. Avec un dénominateur faible (population totale), il suffit d'un petit nombre de patients dépistés (numérateur) pour donner l'impression d'un pourcentage important entre le nombre de patients dépistés et celui attendu, alors qu'il ne s'agit que d'un petit nombre de patients de plus que prévu.

- c) Le type de système de santé du pays peut avoir une incidence sur la qualité des données. Un pays offrant une couverture de soins universelle est davantage en mesure de dépister des patients hémophiles, même s'ils ne nécessitent pas de traitement. Dans les pays avec d'autres systèmes de santé, il est probable que les patients ne nécessitant pas de traitement ne seront pas dépistés.
- d) Les définitions varient parfois d'un pays à l'autre. Les pays peuvent avoir une définition différente du diagnostic de l'hémophilie mineure et d'autres troubles de la coagulation. S'agissant des troubles rares de l'hémostase, certains pays peuvent n'indiquer que des patients hétérozygotes alors que d'autres pays n'indiquent que les patients atteints de symptômes hémorragiques.
- e) Certains pays indiquent chaque patient sollicitant un traitement alors que d'autres pays utilisent d'autres méthodes, comme le dépistage en laboratoire ou le suivi des membres de la famille pour identifier des patients supplémentaires ne demandant pas de traitement.
- f) Les méthodes de collecte de données et l'état des registres peut varier. Tenir à jour les registres peut être chronophage et onéreux. Certains registres peuvent contenir des patients en doublon ou qui sont décédés. Même des pays développés disposant d'excellents registres doivent faire l'objet d'un examen minutieux afin d'éviter toute erreur de comptage. Les pays ayant une forte population ont davantage de risques de commettre des erreurs de comptage et il est parfois plus difficile d'assurer le suivi des naissances et des décès. Certains patients peuvent être inscrits dans plusieurs centres de traitement et la validation des données figurant dans le registre est plus complexe.
- g) Il est également possible que le taux de mortalité due au VIH et au VHC soit différent d'une région du monde à une autre. Dans certaines pays, les taux d'infection peuvent être plus faibles, alors que dans d'autres pays, les personnes hémophiles infectées peuvent bénéficier de traitements de meilleure qualité.

Le Rapport du Sondage mondial annuel est établi sous l'égide du Comité sur les données et la démographie qui est composé comme suit :

Président : Jeff Stonebraker

Membres : Magdy El Ekiaby

Emna Gouider

Alfonso Iorio (Past Chair)

Mike Makris

Jamie O'Hara

Glenn Pierce

Michael Recht

Réviseurs du Sondage mondial annuel :

Paula Bolton-Maggs (Past Chair)

Randall Curtis

Suely Rezende

Mike Soucie

Alok Srivastava



Première partie : Données mondiales 1999–2020

REPRÉSENTATION MONDIALE AU FIL DU TEMPS (1999–2020)

Depuis 1999, 144 pays ont soumis des données dans le cadre du Sondage mondial annuel. La présente infographie présente les données recueillies depuis la création du Sondage mondial annuel. En d'autres termes, si un pays a communiqué des données une année et pas l'année suivante, ce sont les données les plus anciennes qui sont utilisées en partant du principe que le nombre de patients n'a pas changé de manière significative d'une année à l'autre. Cette section a été ajoutée pour donner une représentation plus complète de l'état actuel de l'identification des patients dans le monde.



FIGURE A1. Patients identifiés au fil du temps – tous troubles de la coagulation

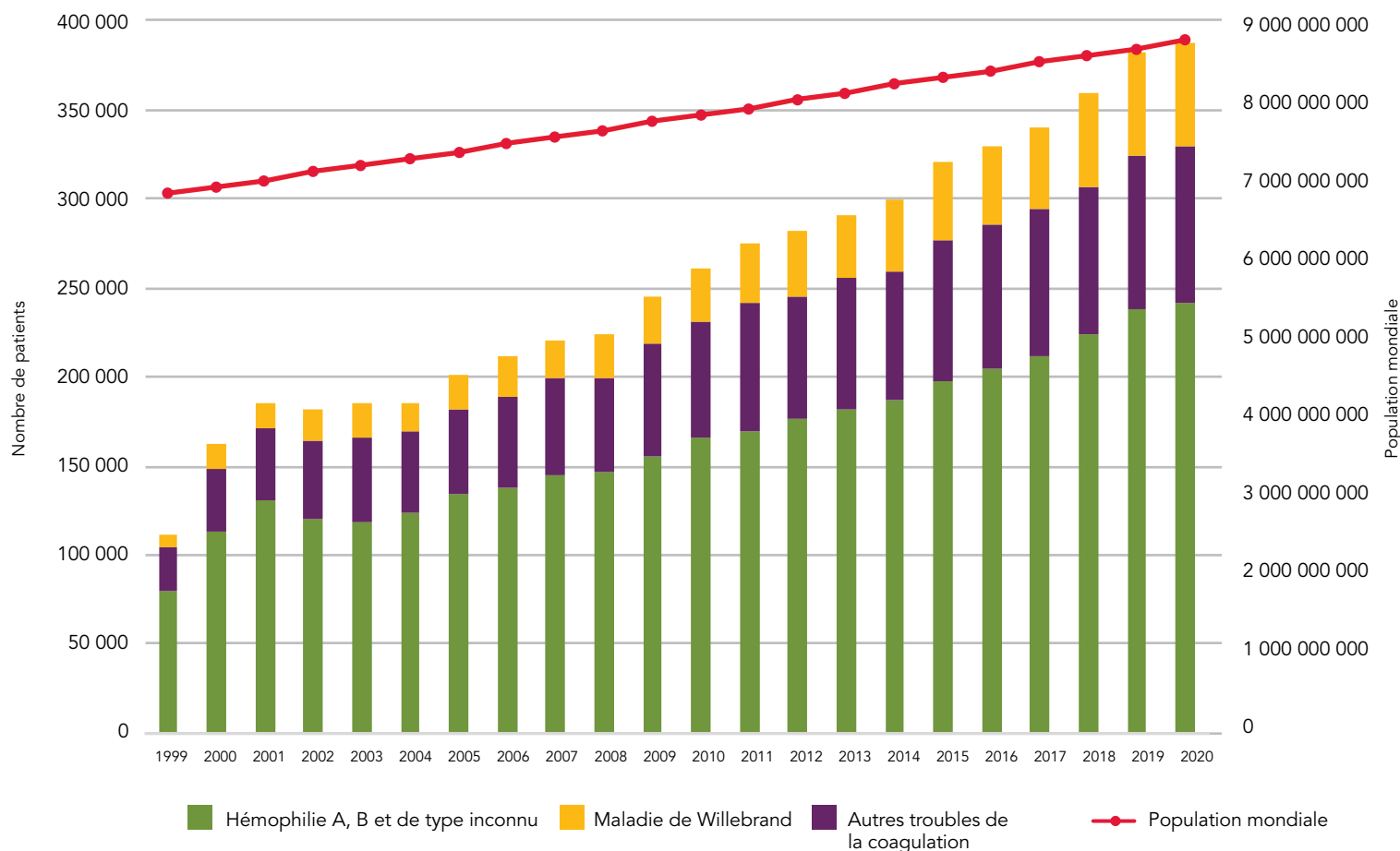


FIGURE A2. Patients identifiés au fil du temps – autres troubles de la coagulation

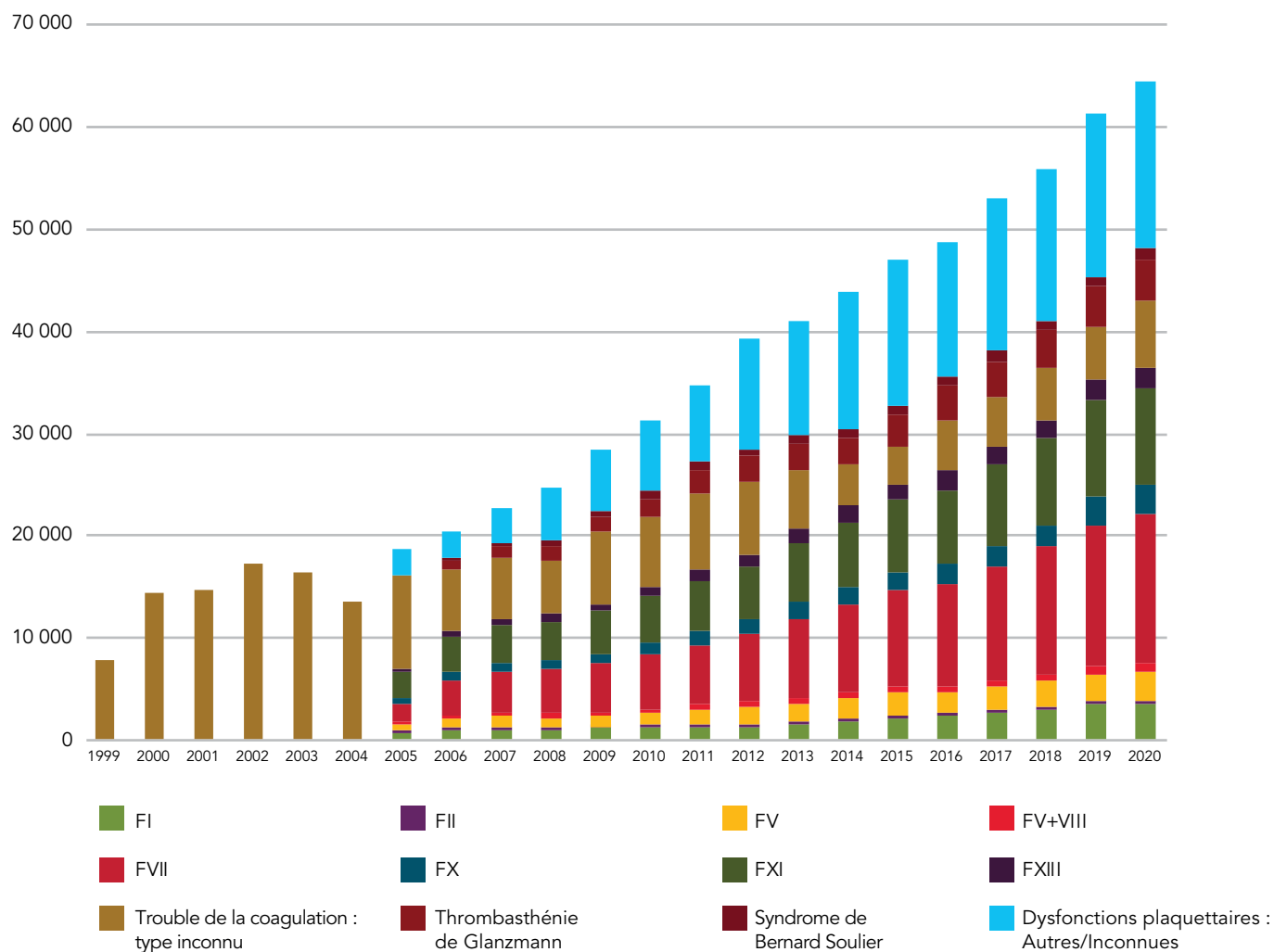


TABLEAU 1. Organisations nationales membres et dernière année de soumission des données

Note : Nos membres ne sont pas toujours en mesure de soumettre leurs données chaque année. L'année indiquée correspond à la dernière fois où les données ont été soumises. Pour le rapport 2020, 120 pays ont soumis leurs données et figurent **EN CARACTÈRE GRAS** dans le tableau cidessous.

Pays	Dernière année de soumission	Nombre total de soumissions	Pays	Dernière année de soumission	Nombre total de soumissions
Afghanistan	2020	5	Costa Rica	2020	21
Afrique du Sud	2020	21	Côte d'Ivoire	2020	13
Albanie	2020	17	Croatie	2007	6
Algérie	2020	17	Cuba	2020	18
Allemagne	2020	22	République tchèque	2020	15
Angola	2020	1	Danemark	2018	14
Arabie saoudite	2020	13	Djibouti	2020	1
Argentine	2020	21	République dominicaine	2020	19
Arménie	2020	11	Équateur	2020	15
Australie	2020	22	Égypte	2020	19
Autriche	2020	16	El Salvador	2020	8
Azerbaïdjan	2018	14	Émirats arabes unis	2015	1
Bahamas	2020	3	Érythrée	2020	13
Bahreïn	2014	5	Estonie	2020	12
Bangladesh	2020	22	Etats-Unis d'Amérique	2020	21
Barbade	2020	4	Éthiopie	2020	10
Belarus	2020	14	Finlande	2020	16
Belgique	2020	20	France	2020	18
Belize	2020	14	Géorgie	2020	19
Bénin	2018	1	Ghana	2020	10
Bolivie	2020	9	Grèce	2020	21
Bosnie-Herzégovine	2019	6	Guatemala	2019	10
Botswana	2020	4	Guyana	2020	4
Brésil	2020	21	Honduras	2020	19
Bulgarie	2018	10	Hong Kong (Chine)	2018	3
Burkina Faso	2020	5	Hongrie	2020	19
Cambodge	2020	14	Islande	2007	6
Cameroun	2020	14	Inde	2020	20
Canada	2020	21	Indonésie	2020	17
Chili	2020	13	Iran	2020	21
Chine	2018	12	Irak	2020	17
Chypre	2013	7	Irlande	2020	22
Colombie	2020	21	Israël	2020	15
Corée, République de	2020	22	Italie	2020	13

Pays	Dernière année de soumission	Nombre total de soumissions
Jamaïque	2020	11
Japon	2020	21
Jordanie	2020	15
Kazakhstan	2008	1
Kenya	2020	19
Koweït	2019	1
Kyrgyzistan	2018	7
Lettonie	2020	22
Liban	2020	11
Lesotho	2020	14
Lituanie	2020	21
Luxembourg	2001	3
Macédoine du Nord	2018	9
Madagascar	2020	5
Malawi	2020	5
Malaisie	2020	20
Maldives	2020	7
Mali	2020	5
Malte	2020	5
Mauritanie	2020	4
Maurice	2020	10
Mexique	2020	19
Moldova	2017	11
Mongolie	2020	14
Monténégro	2020	6
Maroc	2020	8
Mozambique	2020	4
Myanmar	2019	3
Namibie	2020	2
Népal	2020	21
Nouvelle-Zélande	2020	22
Nicaragua	2020	16
Nigéria	2020	13
Norvège	2020	16
Oman	2016	6
Ouganda	2020	10
Ouzbékistan	2020	18
Pakistan	2020	20
Palestine	2020	10

Pays	Dernière année de soumission	Nombre total de soumissions
Panama	2020	19
Paraguay	2020	8
Pays-Bas	2020	16
Pérou	2020	11
Philippines	2020	18
Pologne	2020	22
Portugal	2020	22
Qatar	2020	10
Roumanie	2020	17
Royaume-Uni	2020	21
Russie	2020	21
Sénégal	2020	16
Serbie	2020	14
Sierra Leone	1999	1
Singapour	2020	12
Slovaquie	2020	19
Slovénie	2020	15
Espagne	2020	14
Sri Lanka	2020	12
Soudan	2020	17
Suriname	2020	4
Suède	2020	16
Suisse	2020	17
Syrie	2020	10
Tadjikistan	2020	3
Tanzanie	2020	9
Thaïlande	2020	20
Togo	2020	9
Trinité-et-Tobago	2019	1
Tunisie	2020	16
Turquie	2014	16
Ukraine	2020	13
Uruguay	2020	13
Venezuela	2020	22
Vietnam	2020	18
Zambie	2020	6
Zimbabwe	2020	16



Deuxième partie : Données 2020

CHIFFRES CLÉS DU RAPPORT SUR LE SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2020

À compter de cette page, les analyses présentées dans les tableaux et les graphiques sont uniquement basées sur les données des pays ayant répondu en 2020.

120



NOMBRE DE PAYS
dans le présent sondage



TAUX DE RÉPONSE

des organisations nationales
membres de la FMH



82%
(120/147)

347 026

**NOMBRE DE PATIENTS
IDENTIFIÉS**

209 614 personnes atteintes d'hémophilie

165 379 Hémophilie A

33 076 Hémophilie B

11 159 Hémophilie de type inconnu

84 197 Maladie de Willebrand

53 215 Autres troubles de la coagulation



CONSOMMATION DE **FACTEUR VIII**
PAR HABITANT

0,945 IU

(0,106-4,469) médiane (écart interquartile)
105 pays

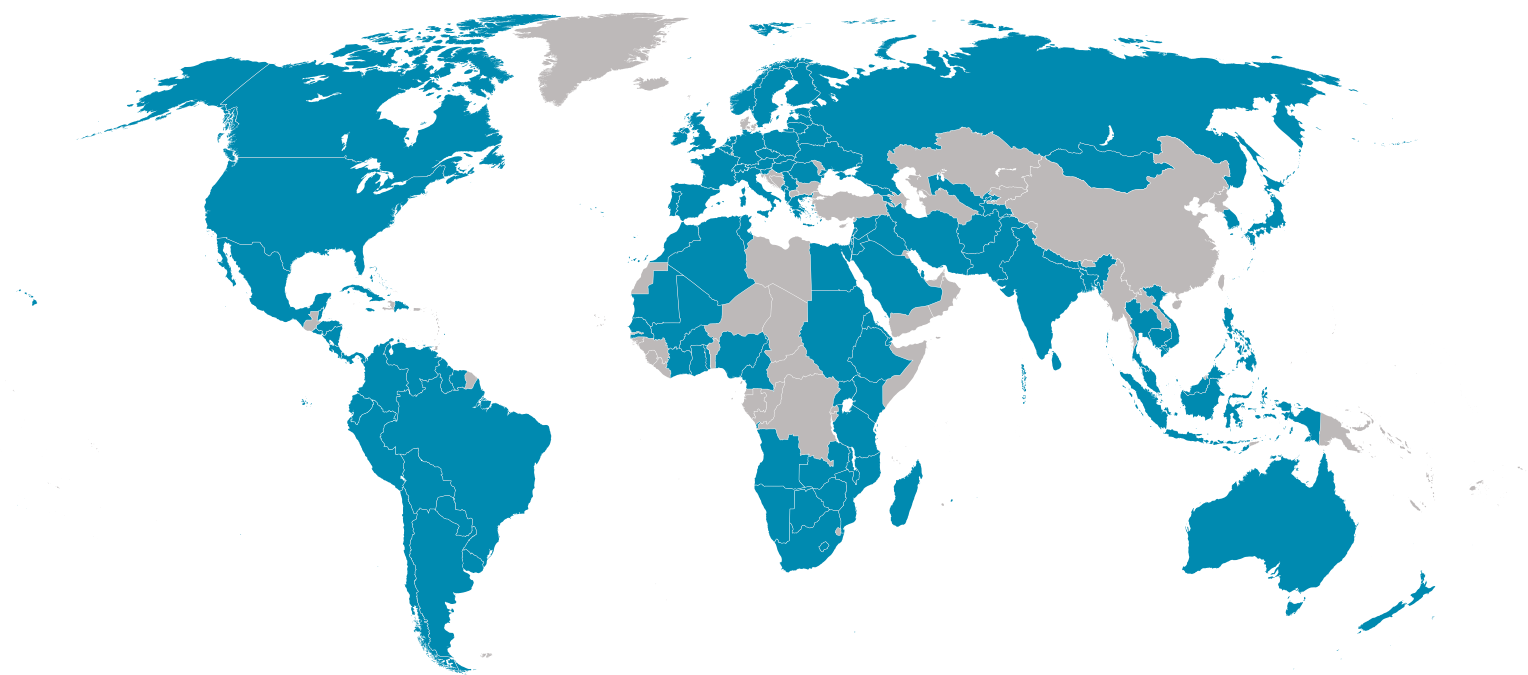
CONSOMMATION DE **FACTOR IX**
PAR HABITANT

0,13 IU

(0,015-0,662) médiane (écart interquartile)
98 pays

PAYS REPRÉSENTÉS

Sondage mondial annuel 2020



■ Pays ayant soumis des données en 2020

La FMH est composée de 147 organisations nationales membre (ONM). Le rapport du Sondage mondial annuel 2020 inclut 120 ONM.

FIGURE B1. Répartition des pays par région

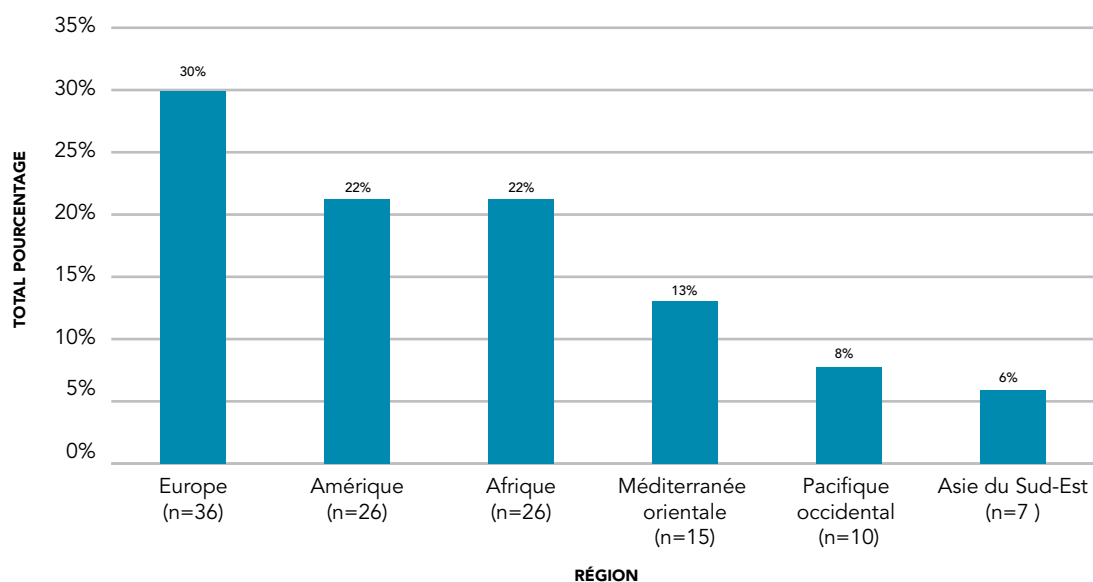
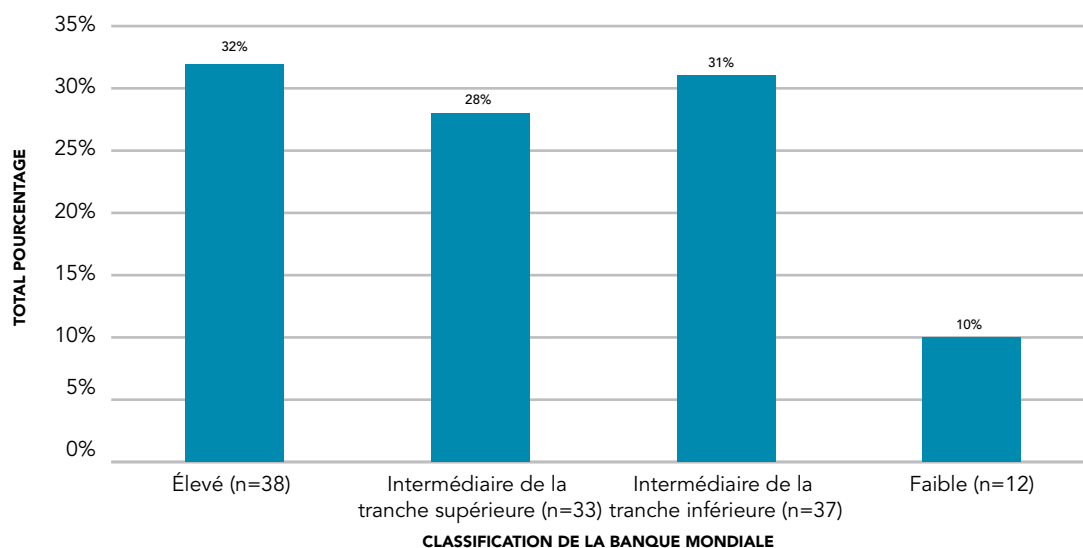


FIGURE B2. Répartition des pays par revenu national brut



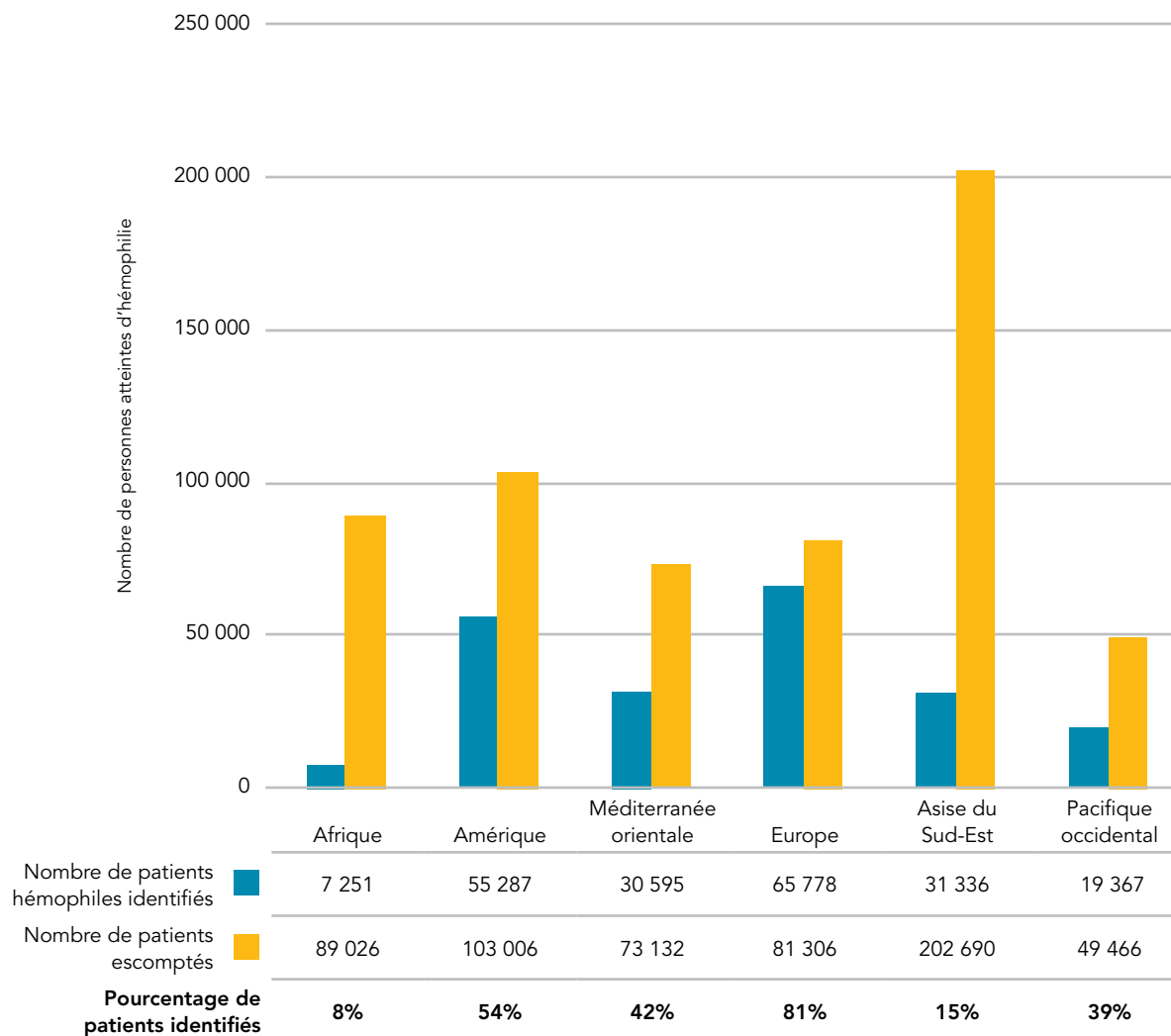
Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES DU RAPPORT SUR LE SONDAGE MONDIAL ANNUEL 2020

TABLE 2. Données démographiques

	Total 2020
Nombre de pays participant au sondage	120
Nombre d'habitants représentés par les pays participant au sondage	5 728 473 350
Nombre de patients identifiés avec un trouble de la coagulation	347 026
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie	209 614
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie A	165 379
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie B	33 076
Nombre de personnes atteintes d'hémophilie de type inconnu ou non indiqué	11 159
Nombre de personnes atteintes de la maladie de Willebrand	84 197
Nombre de personnes atteintes d'autres troubles de la coagulation	53 215

FIGURE C. Nombre de patients hémophiles identifiés c/ nombre de patients escomptés par région



Le présent graphique a été établi en calculant le nombre escompté de patients sur la base d'une prévalence de 20,9 pour 100 000 hommes atteints d'hémophilie⁷.

SYNTHÈSE DE LA CONSOMMATION DE FACTEURS

TABLEAU 3. Consommation de facteur VIII en 2020

	CONSOMMATION DE FACTEUR	NOMBRE DE PAYS AYANT RÉPONDU
Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde	2,551 IU (3,108)	105
Consommation médiane de FVIII par habitant dans le monde	0,945	105
Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant dans le monde	4,363 IU (0,106 to 4,469)	105
Consommation totale de concentré de FVIII	11 116 204,164 IU	105

TABLEAU 4. Consommation de facteur IX en 2020

	CONSOMMATION DE FACTEUR	NOMBRE DE PAYS AYANT RÉPONDU
Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde	0,485 IU (0,872)	98
Consommation médiane de FIX par habitant dans le monde	0,13 IU	98
Écart interquartile de consommation de FIX par habitant dans le monde	0,647 IU (0,015 to 0,662)	98
Consommation totale de concentré de FIX	2 202 597 368 IU	98

La consommation totale et moyenne par habitant indiquée cette année ne peut être directement comparée avec les chiffres soumis les années précédentes, dans la mesure où le groupe de pays renseignant leur consommation de facteurs change d'une année sur l'autre. Par exemple, si un pays à la forte population utilisant un grand volume de facteurs ou un pays à forte population utilisant un faible volume de facteurs soumet son questionnaire une année mais pas la suivante, cela aura une incidence significative sur la moyenne et la médiane d'une année à l'autre. L'écart type correspond au degré de variation de la dispersion autour de la valeur médiane. L'écart interquartile correspond aux 50 % de la moyenne des chiffres soumis et est moins sujet à être distordu par des aberrations (cas extrêmes).

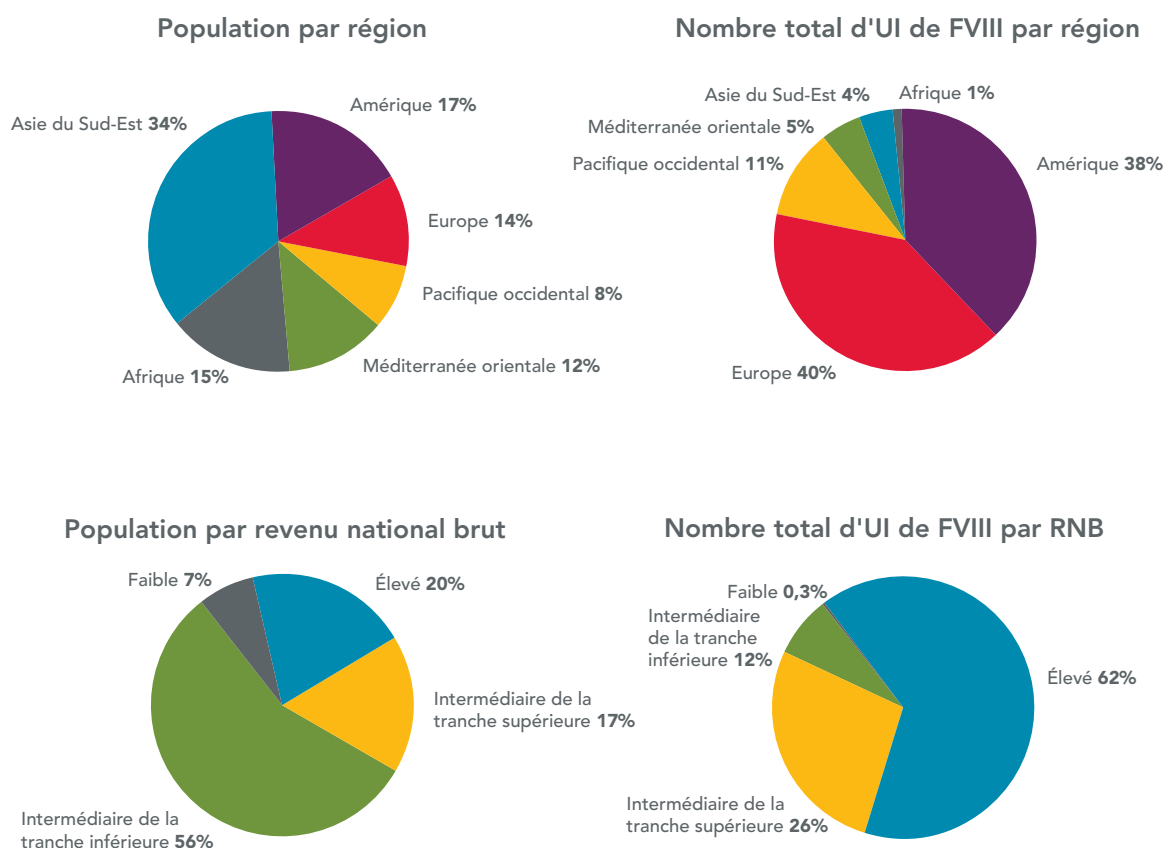
TABLEAU 5. Consommation de facteur en 2019 et 2020

	2019	2020	NOMBRE DE PAYS AYANT RÉPONDU
FACTEUR VIII			
Consommation moyenne de FVIII par habitant dans le monde	2,591 IU (3,146)	2,543 IU (3,067)	95
Consommation médiane de FVIII par habitant dans le monde	1,058 IU	0,954 IU	95
Écart interquartile de consommation de FVIII par habitant dans le monde	4,143 IU (0,168 to 4,311)	4,266 IU (0,121 to 4,387)	95
FACTEUR IX			
Consommation moyenne de FIX par habitant dans le monde	0,436 IU (0,625)	0,445 IU (0,626)	86
Consommation médiane de FIX par habitant dans le monde	0,164 IU	0,177 IU	86
Écart interquartile de consommation de FIX par habitant dans le monde	0,654 IU (0,018 to 0,672)	0,639 IU (0,017 to 0,656)	86

Ces tableaux présentent la moyenne, la médiane et l'écart interquartile de la consommation de facteurs par habitant pour les pays ayant soumis leurs données au cours des deux années indiquées. L'écart-type correspond au degré de variation de la dispersion autour de la valeur médiane.

L'écart interquartile correspond aux 50 % de la moyenne des chiffres soumis et est moins sujet à être distordu par des aberrations (cas extrêmes).

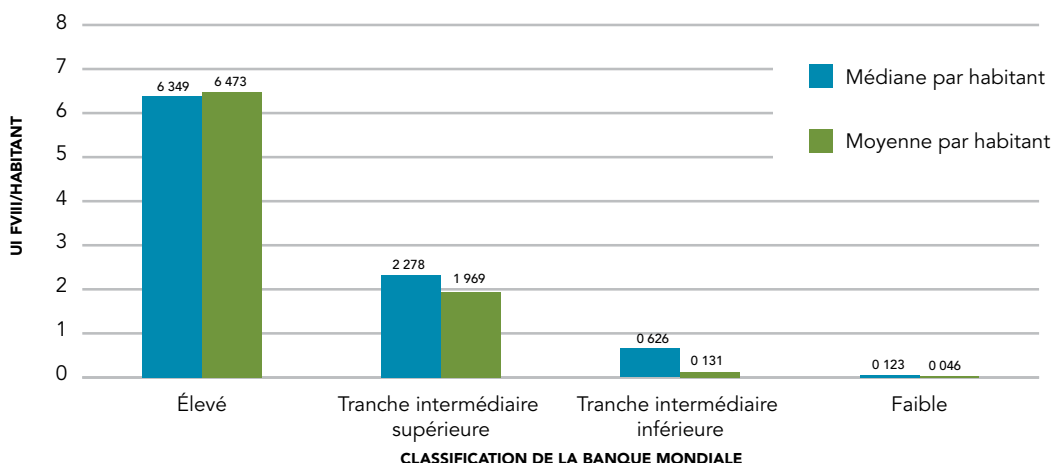
FIGURE D. Répartition mondiale de la consommation de facteur VIII



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

FIGURE E. Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par habitant en 2020

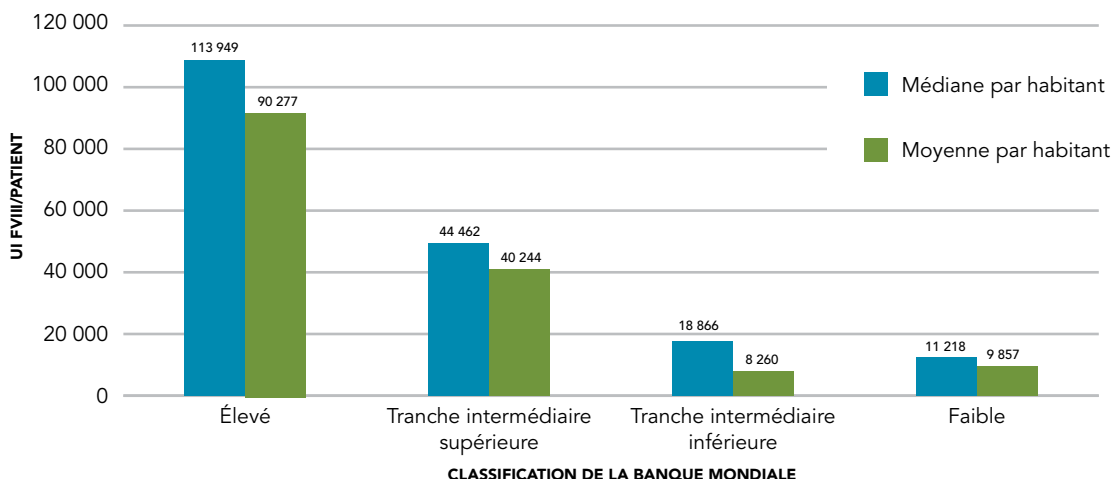
(Données issues de 101 pays)



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

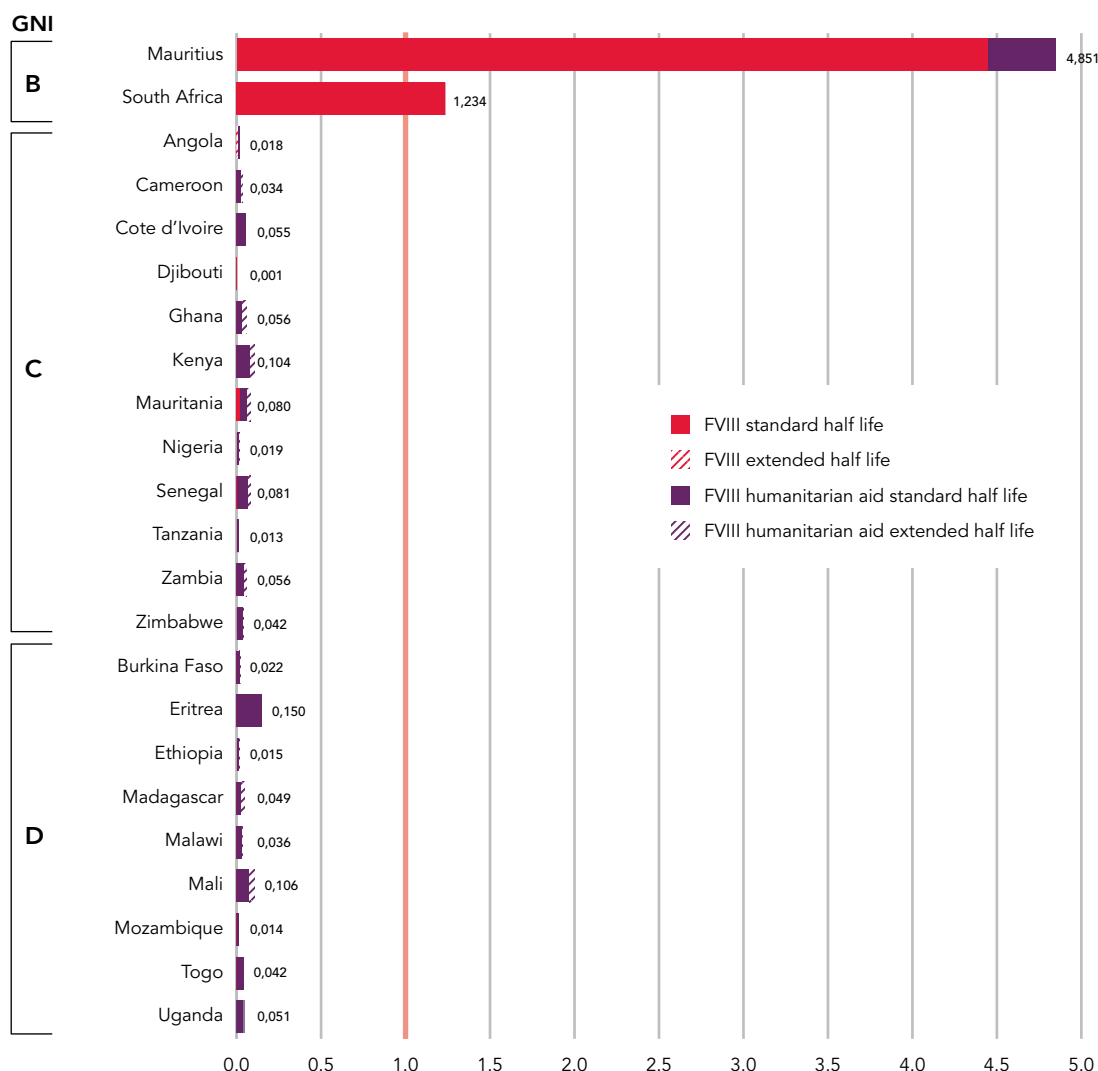
FIGURE F. Consommation moyenne et médiane mondiale de facteur VIII par patient en 2020

(Données issues de 101 pays)



Les chiffres figurant dans la Figure F sont calculés sur la base de la consommation de facteur VIII rapportée et du nombre de patients atteints d'hémophilie A identifiés. Nous ne disposons pas de données relatives au traitement individuel. Les dons réalisés par la FMH dans le cadre de son programme d'aide humanitaire sont inclus.

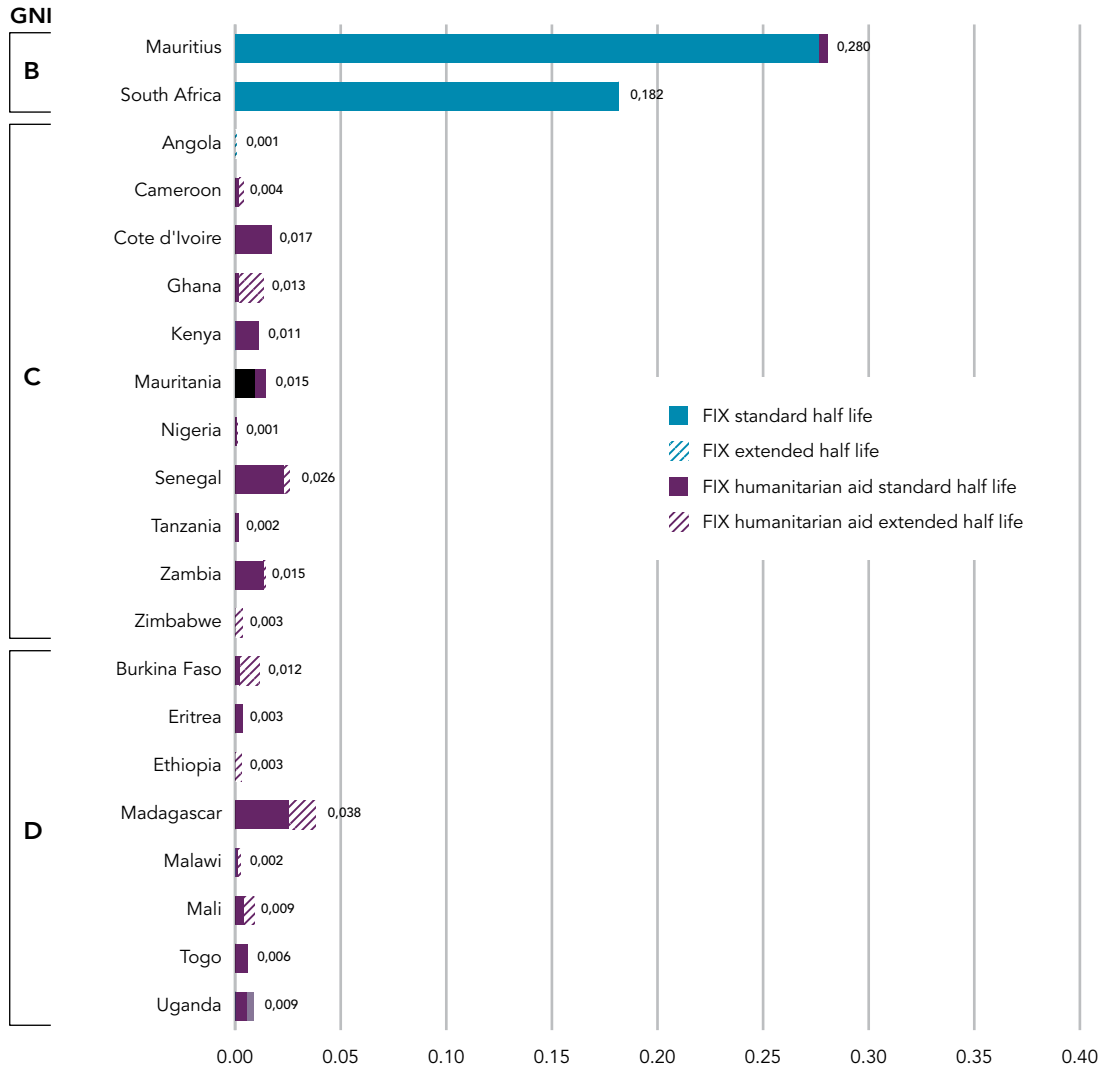
FIGURE G1a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

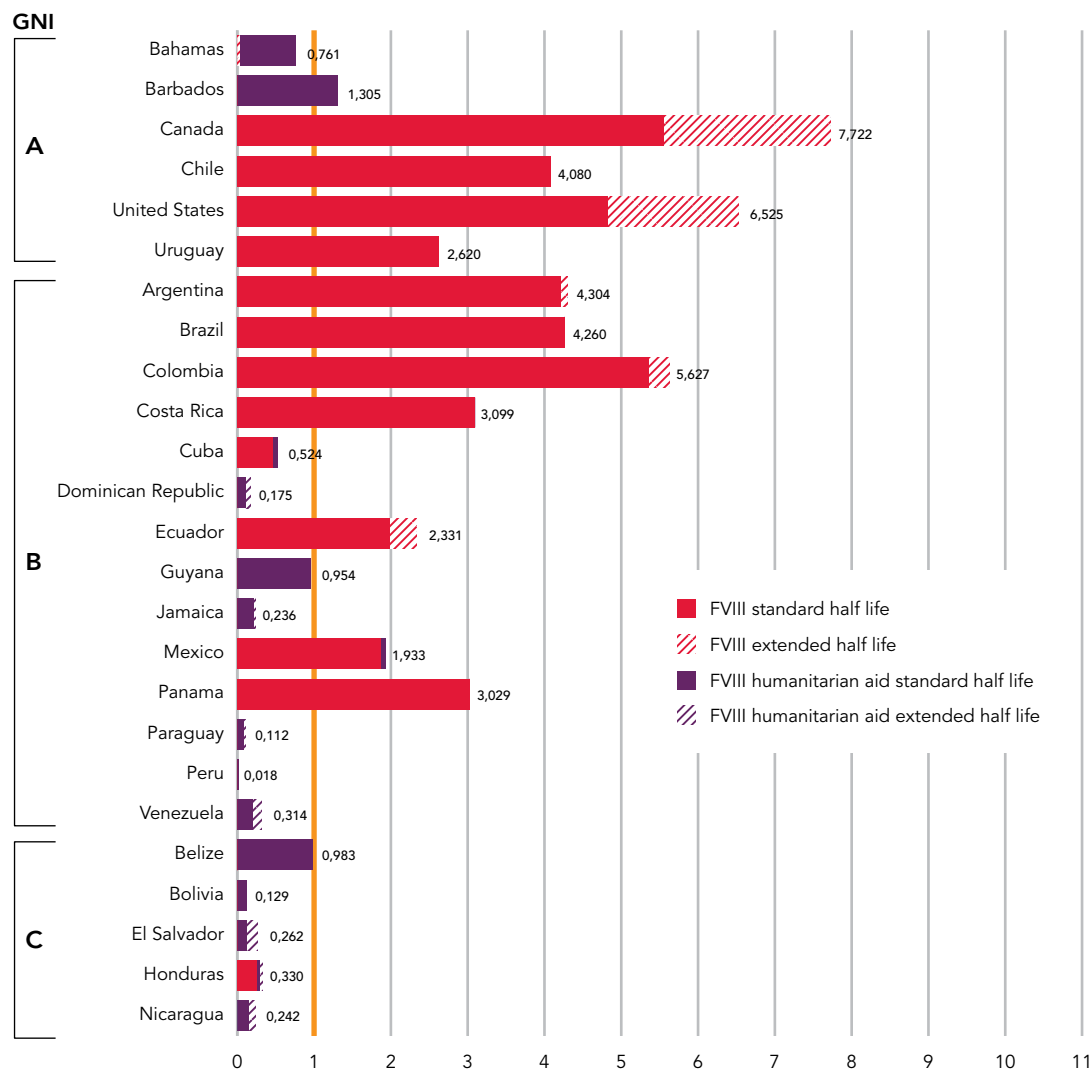
FIGURE G1b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Afrique



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demie standard.

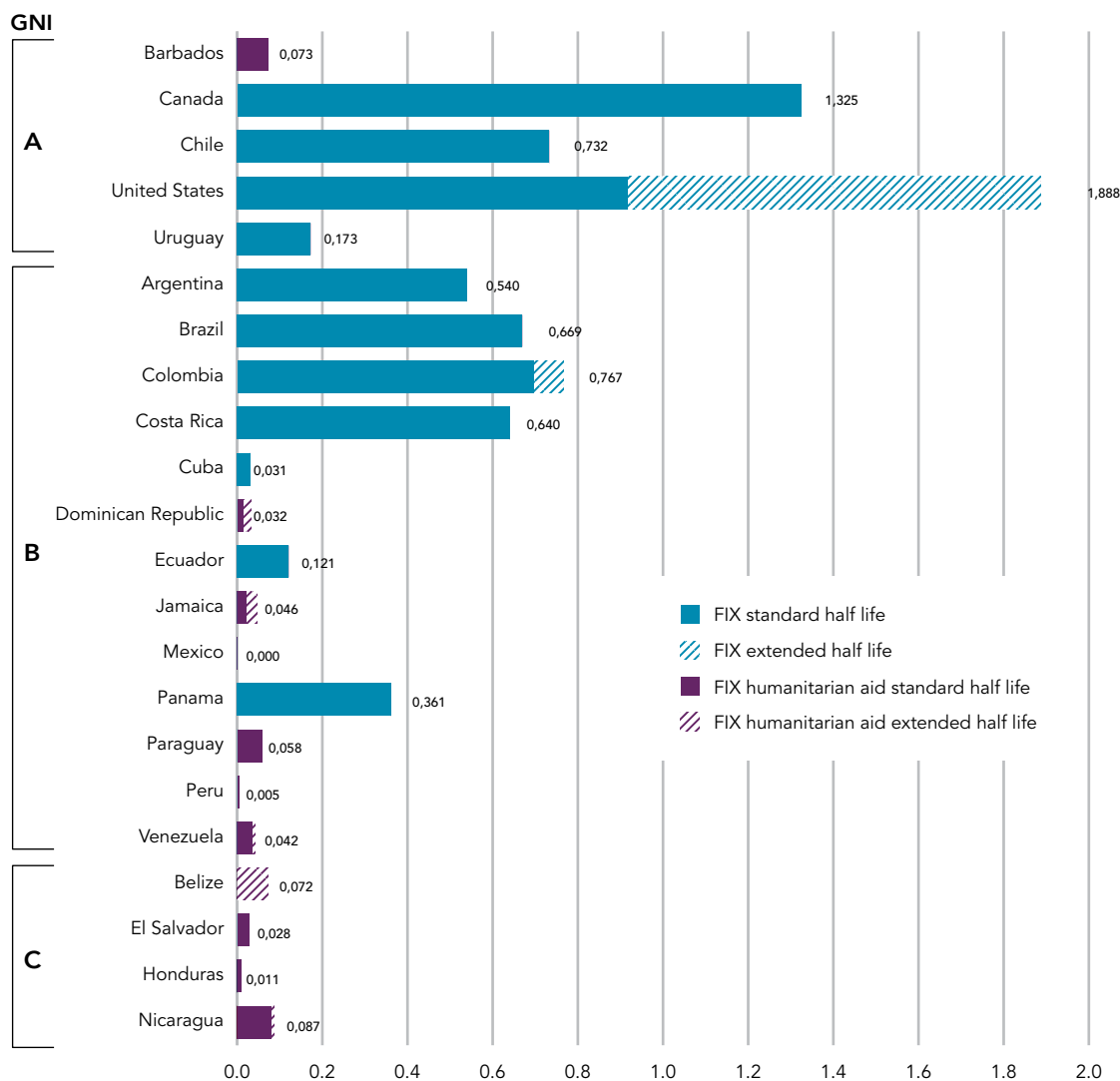
FIGURE G2a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

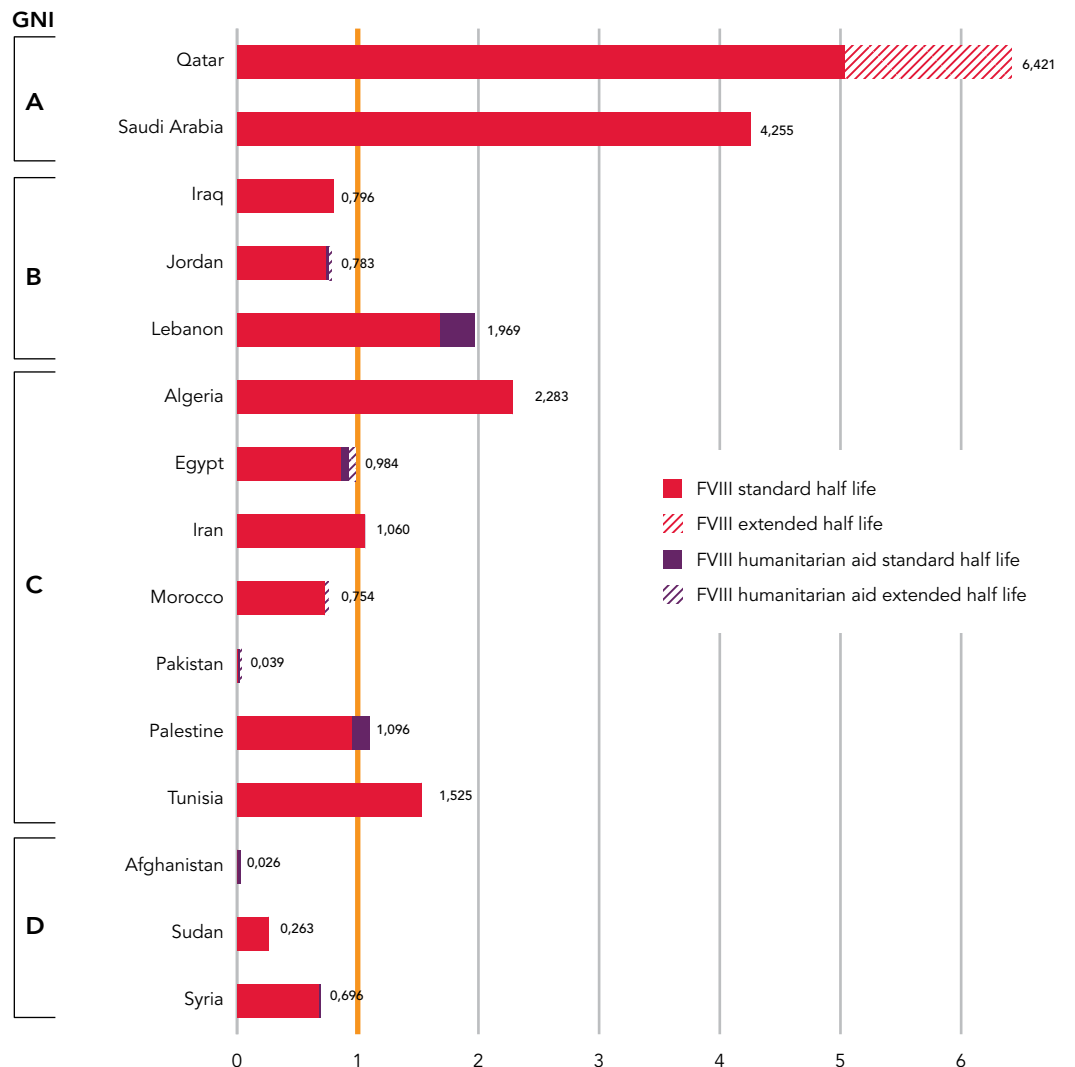
FIGURE G2b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Amérique



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

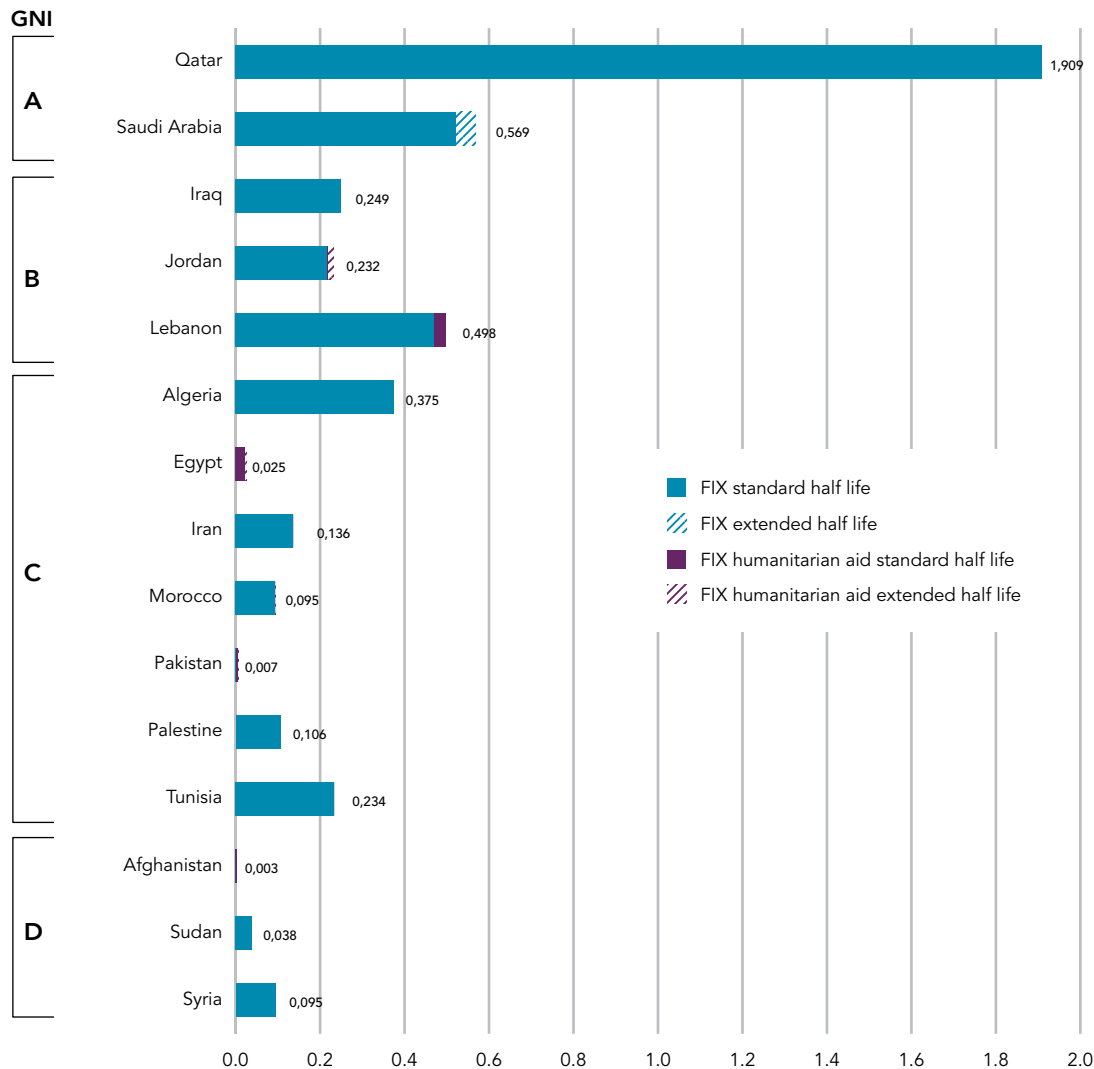
FIGURE G3a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

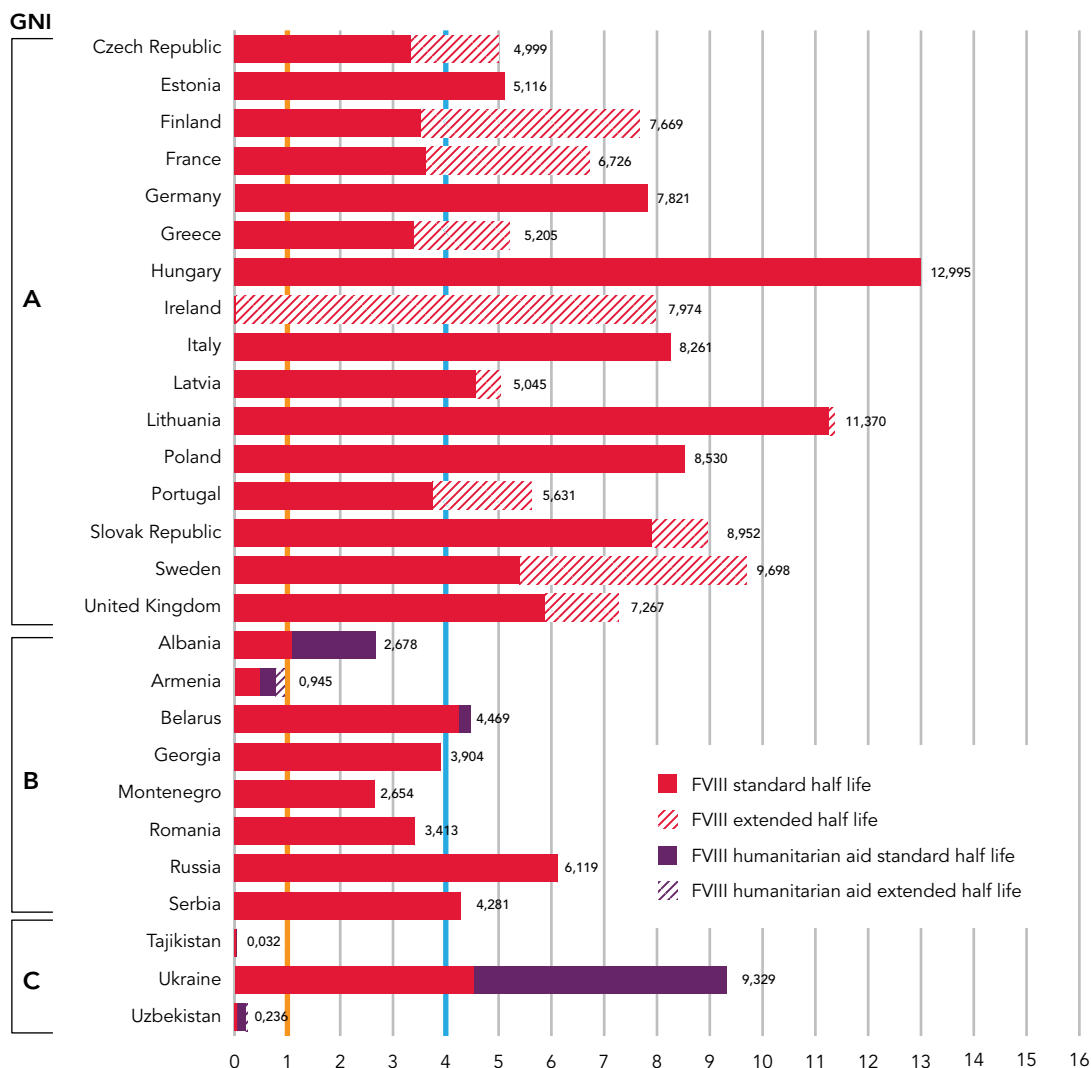
FIGURE G3b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Méditerranée orientale



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

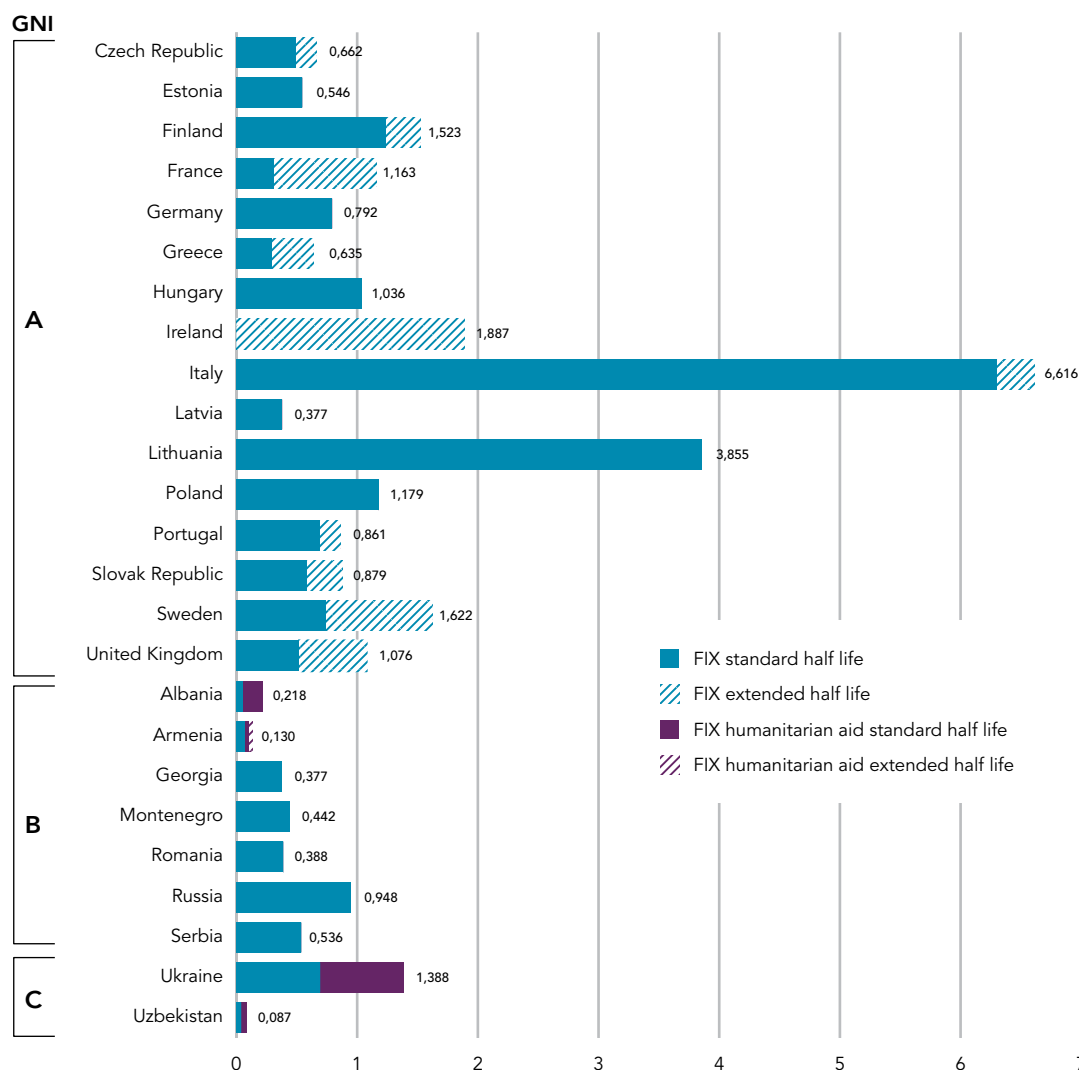
FIGURE G4a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. La Direction européenne pour la qualité des médicaments (EDQM en anglais) recommande que la consommation minimale de concentrés de facteur VIII ou IX soit respectivement, dans tout pays, de 4 UI et 0,5 UI par habitant. Attention, la droite orange ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demie standard.

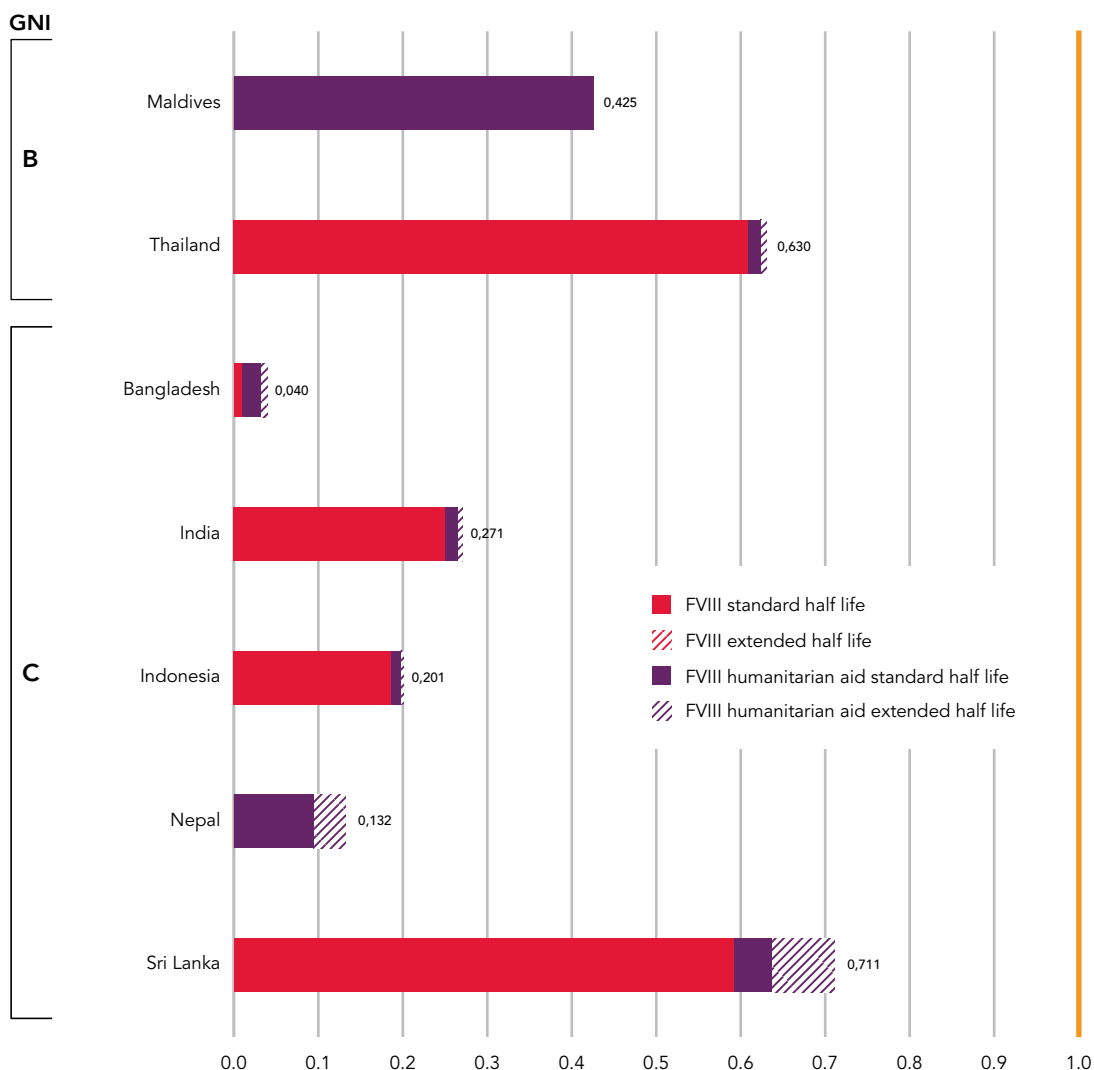
FIGURE G4b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Europe



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard. La Direction européenne pour la qualité des médicaments (EDQM en anglais) recommande que la consommation minimale de concentrés de facteur VIII ou IX soit respectivement, dans tout pays, de 4 UI et 0,5 UI par habitant.

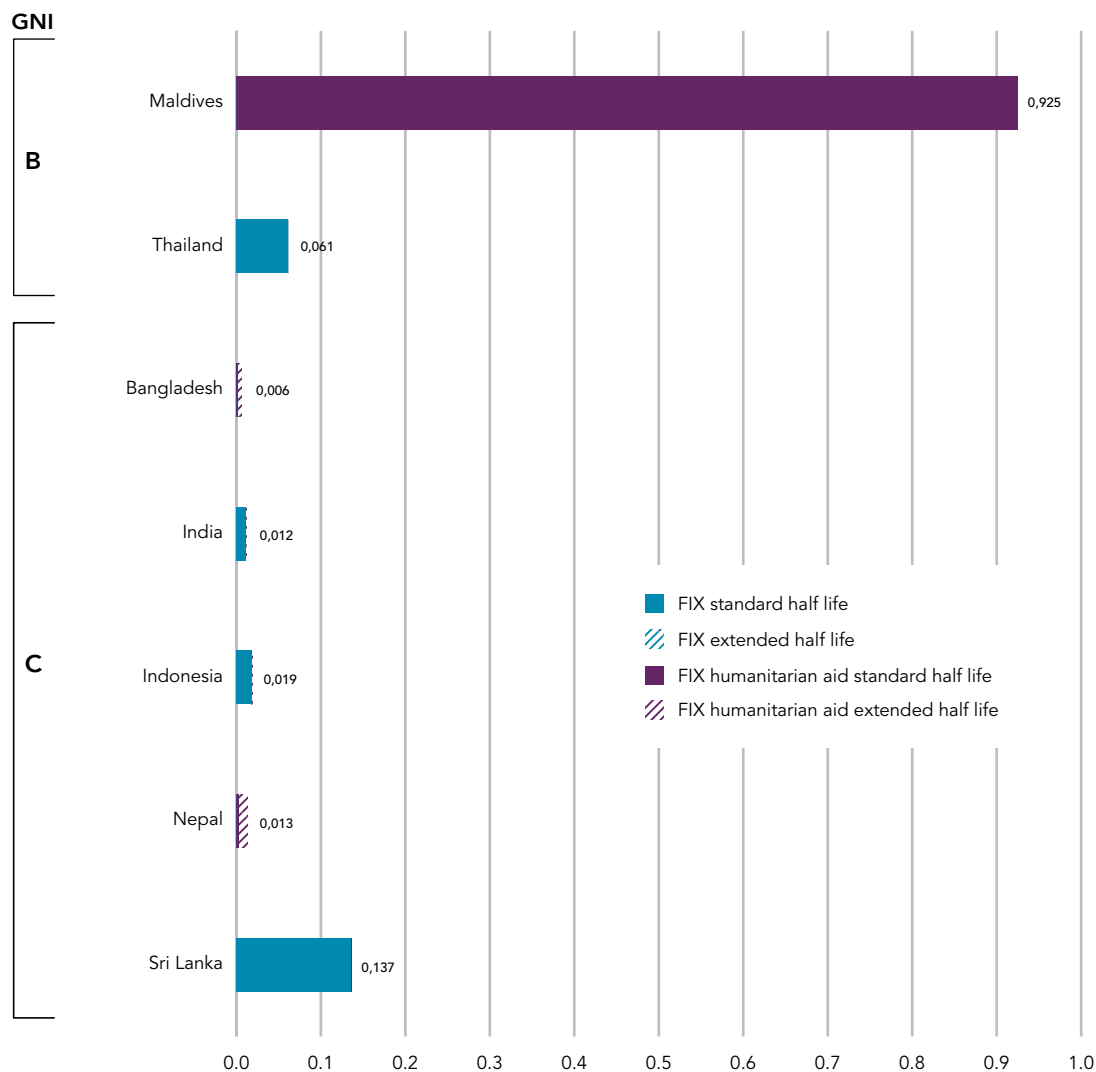
FIGURE G5a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du SudEst



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

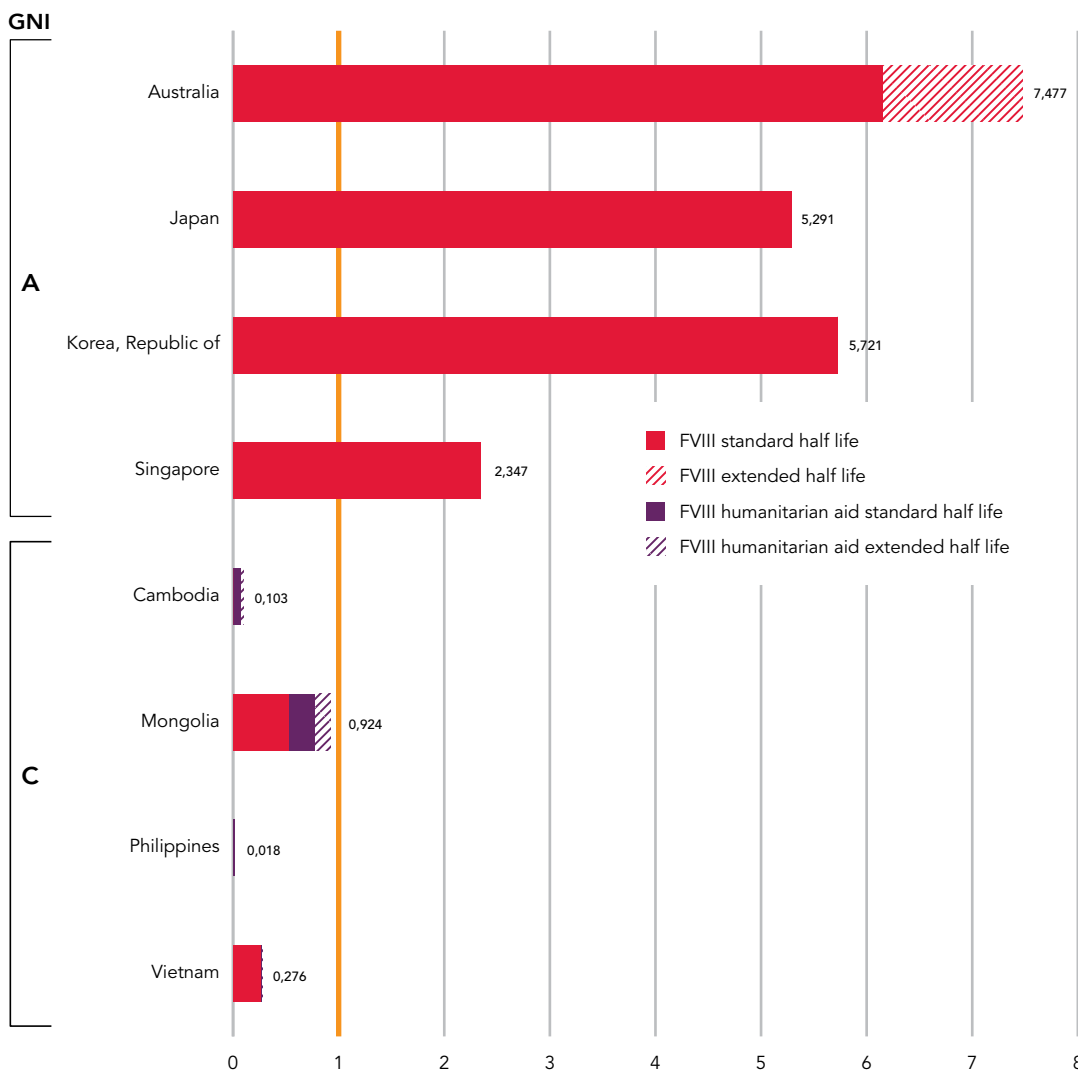
FIGURE G5b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Asie du SudEst



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

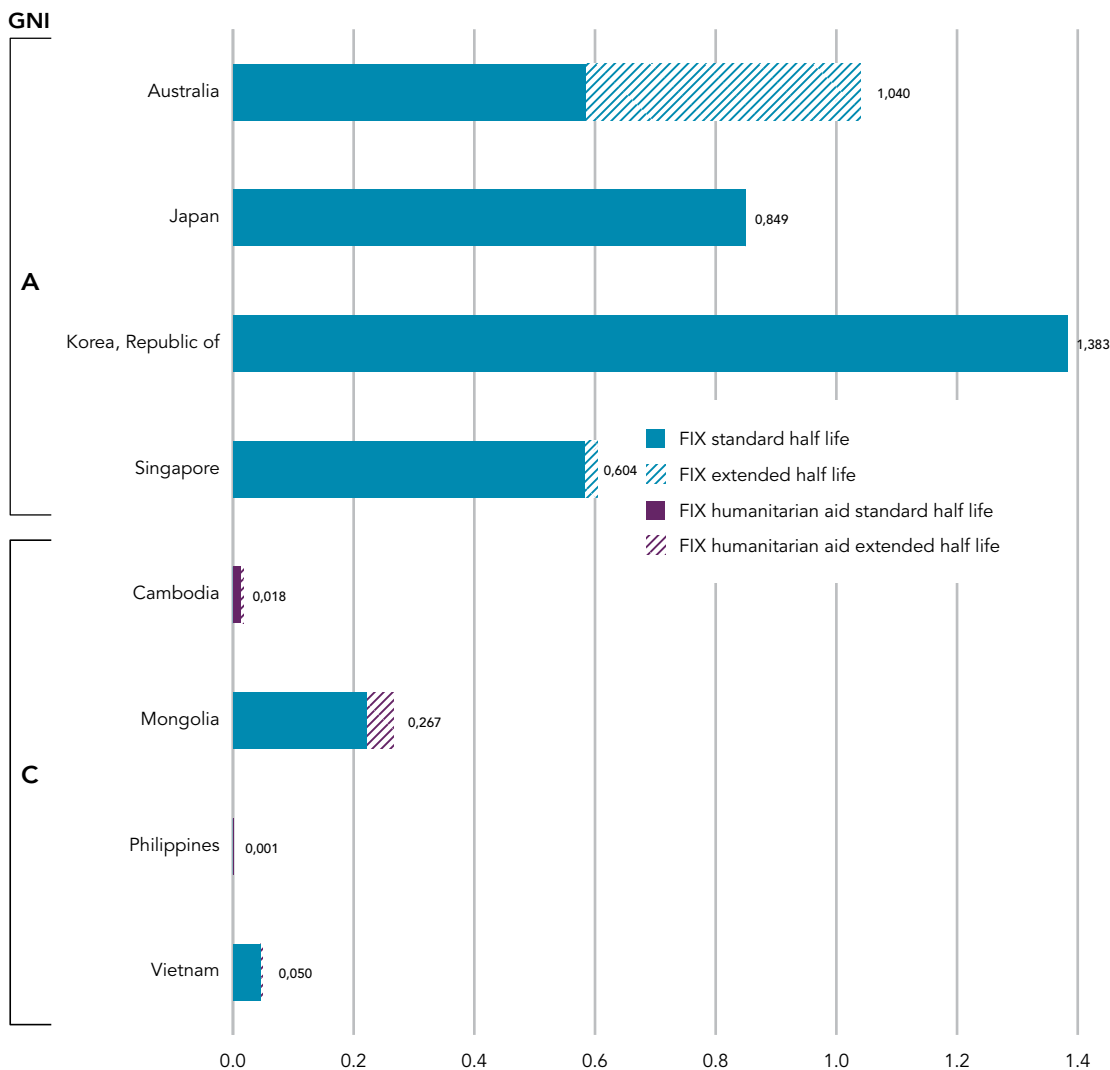
FIGURE G6a. Consommation médiane de facteur VIII par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. La droite orange correspond à 1 UI de facteur VIII par habitant. La FMH considère qu'il s'agit du seuil en dessous duquel la survie d'une personne atteinte d'hémophilie ne peut être assurée. Une consommation supérieure permet de préserver le capital articulaire ou d'obtenir une qualité de vie équivalente à celle d'une personne indemne de la maladie. Attention, ce seuil ne s'applique pas au facteur IX. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

FIGURE G6b. Consommation médiane de facteur IX par habitant en 2020 – comparaisons par région et par RNB des UI par rapport à la population totale : Pacifique occidental



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

NOTE : L'abscisse illustrant le nombre d'unités internationales (UI) par habitant varie dans chaque figure G. Seuls les pays ayant répondu au questionnaire 2020 figurent dans les figures G. Certains pays ont peut-être eu recours à des facteurs à demivie prolongée sans indiquer les volumes utilisés. Ils sont comptabilisés dans la consommation de produits à demivie standard.

FIGURE H. Source des données

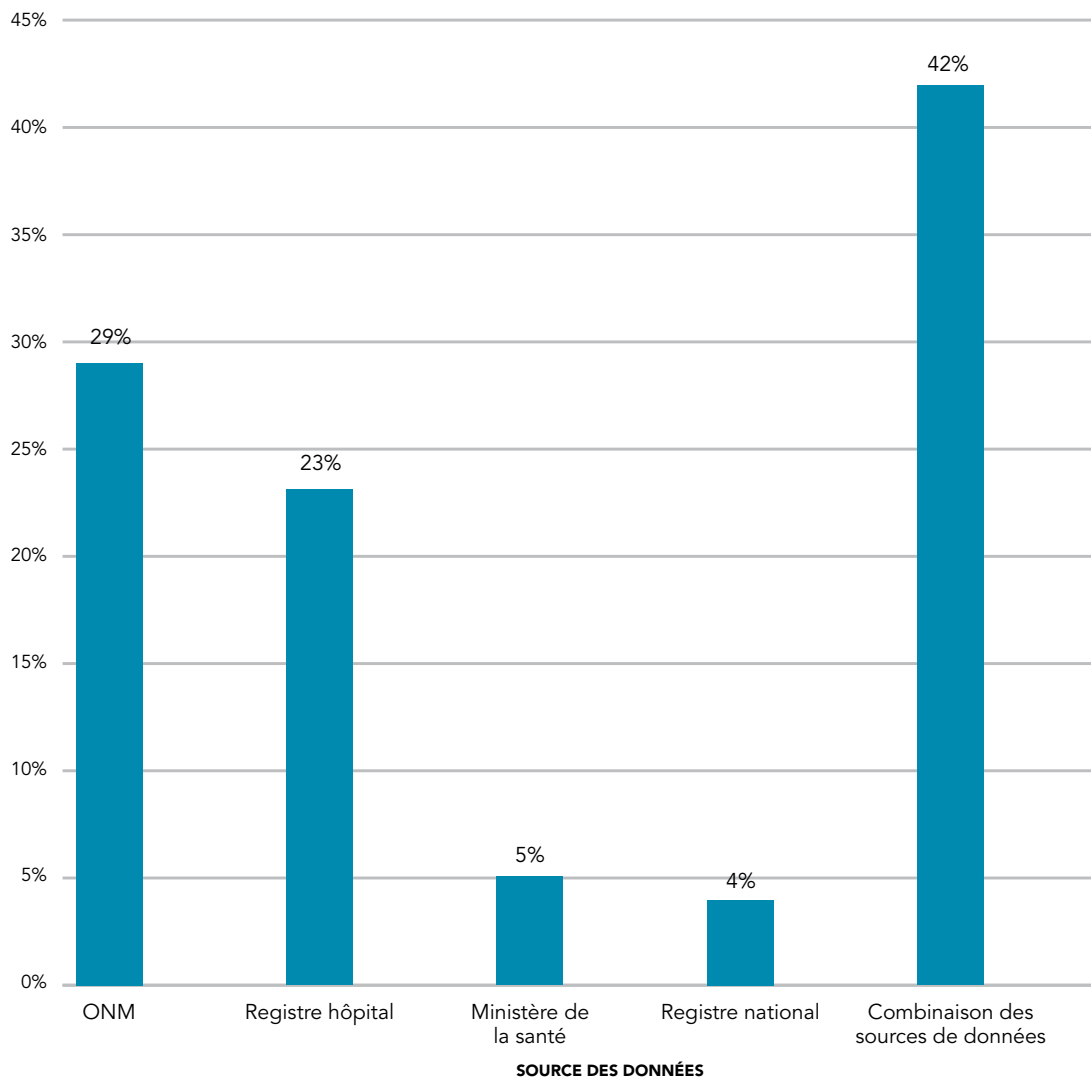
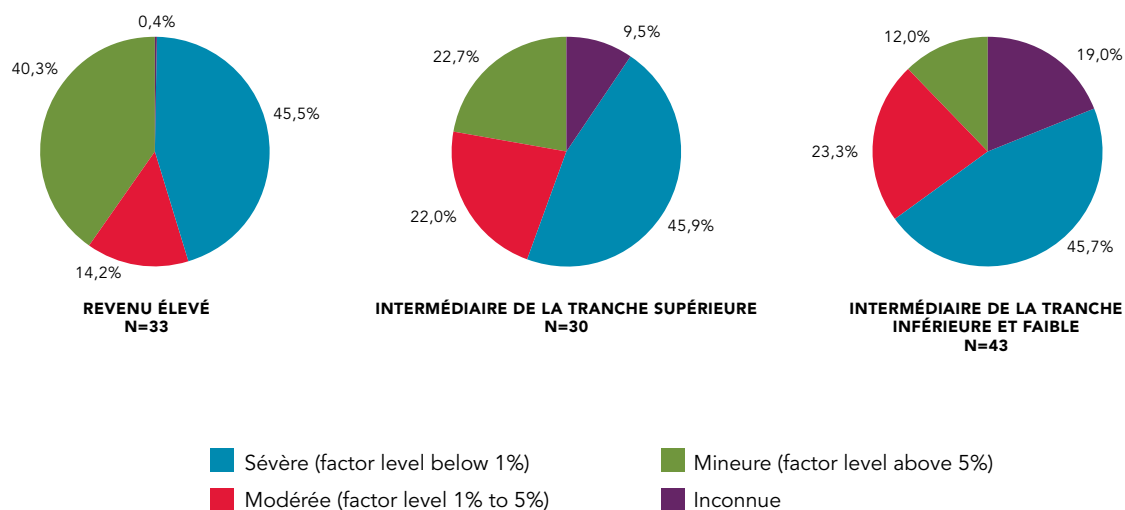


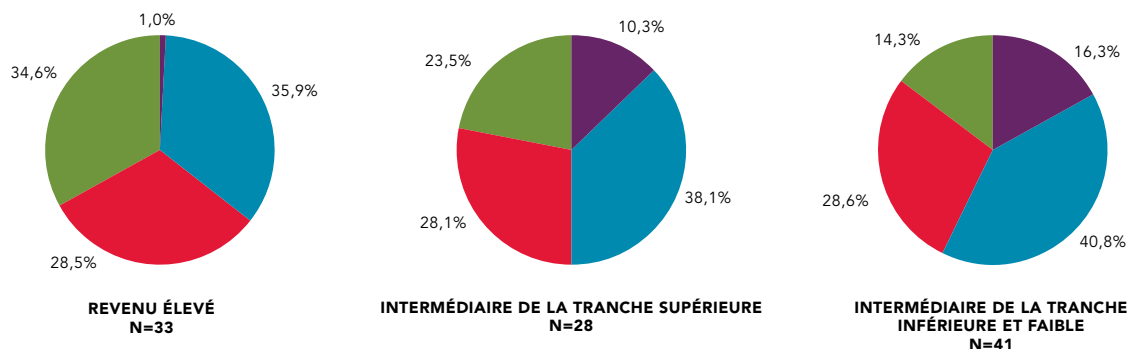
FIGURE 11. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les hommes par RNB

En hémophilie, il existe trois degrés de sévérité : hémophilie mineure, modérée et sévère. Ce degré dépend du taux de facteur de coagulation dans la circulation sanguine de chaque personne.

Hémophilie A



Hémophilie B

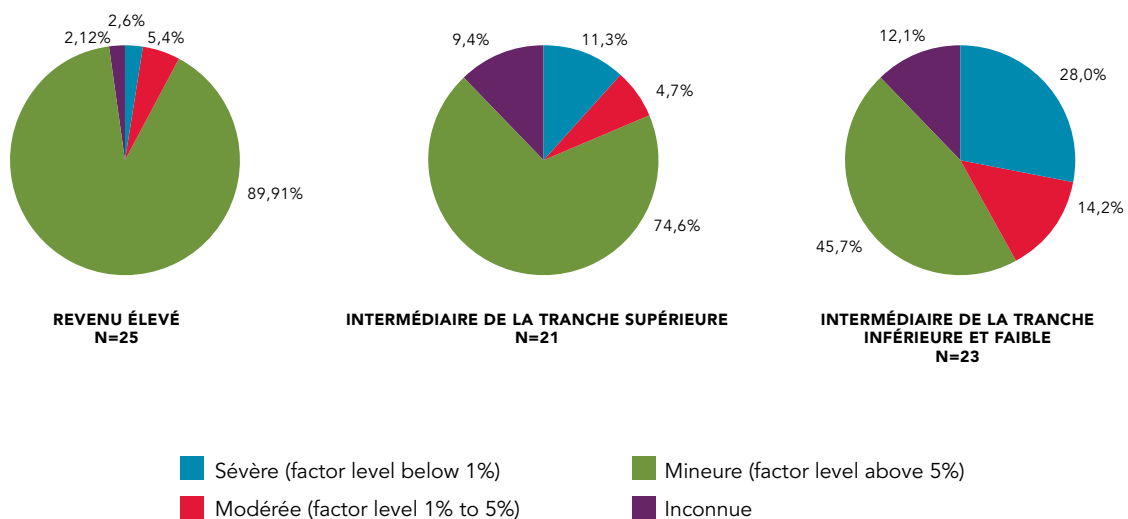


Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

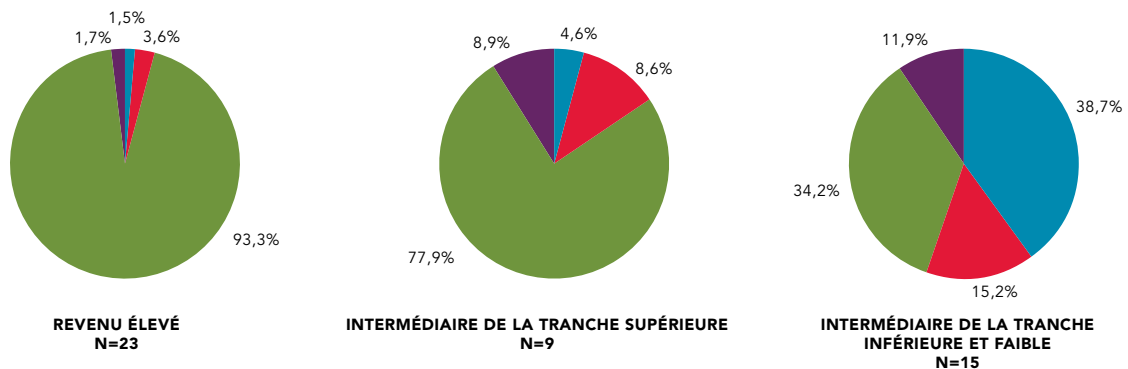
FIGURE I2. Répartition de la sévérité de l'hémophilie chez les femmes par RNB

En hémophilie, il existe trois degrés de sévérité : hémophilie mineure, modérée et sévère. Ce degré dépend du taux de facteur de coagulation dans la circulation sanguine de chaque personne.

Hémophilie A



Hémophilie B



Catégories économiques basées sur la classification 2020 des pays en fonction de leur revenu par habitant établie par la Banque mondiale, méthode Atlas. (en dollars américains constants). RNB en dollars américains : catégorie D : pays à faible revenu (0–1 045 USD) ; catégorie C : pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (1 046–4 095 USD) ; catégorie B : pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure (4 096–12 695 USD) ; et catégorie A : pays à revenu élevé (12 695 USD ou plus).

TABLEAU 6. Statistiques démographiques

Note : dans tous les tableaux relatifs aux statistiques démographiques, le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et « Ne sait pas » indique que l'organisation membre ignore la réponse à cette question.

Les données démographiques sont tirées des statistiques de la Banque mondiale.

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Afghanistan	38 928 341	529	2	3
Afrique du Sud	59 308 690	2 365	659	219
Albanie	2 837 743	243	7	8
Algérie	43 851 043	2 546	526	841
Allemagne	83 240 525	4 658	3 498	Inconnu
Angola	32 866 268	85	Inconnu	1
Arabie saoudite	34 813 867	1 067	396	690
Argentine	45 376 763	2 814	397	10
Arménie	2 963 234	222	15	61
Australie	25 687 041	2 827	2 324	994
Autriche	8 917 205	854	Inconnu	Inconnu
Bahamas	393 248	10	2	0
Bangladesh	164 689 383	2 233	5	5
Barbade	287 371	27	5	3
Belarus	9 398 861	617	194	53
Belgique	11 555 997	1 309	2 202	560
Bélize	397 621	19	Inconnu	Inconnu
Bolivie	11 673 029	180	3	Inconnu
Botswana	2 351 625	51	7	0
Brésil	212 559 409	13 149	9 768	4 009
Burkina Faso	20 903 278	120	0	0
Cambodge	16 718 971	249	7	7
Cameroun	26 545 864	199	5	31
Canada	38 005 238	3 924	4 709	2 459
Chili	19 116 209	1 793	708	884
Colombie	50 882 884	3 834	3 446	782
Corée, République de	51 780 579	2 193	152	195
Costa Rica	5 094 114	226	93	86
Côte d'Ivoire	26 378 275	125	3	3

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Cuba	11 326 616	496	473	3 705
Djibouti	988 002	20	2	7
Égypte	102 334 403	6 233	614	1 408
El Salvador	6 486 201	196	2	0
Équateur	17 643 060	1 708	99	7
Érythrée	3 546 421	67	Inconnu	Inconnu
Espagne	47 351 567	4 164	714	109
Estonie	1 331 057	121	128	126
Etats-Unis d'Amérique	329 484 123	14 816	8 919	3 990
Éthiopie	114 963 583	355	0	0
Finlande	5 530 719	256	563	Inconnu
France	67 391 582	8 661	2 992	1 127
Géorgie	3 714 000	339	55	48
Ghana	31 072 945	397	11	Inconnu
Grèce	10 715 549	1 016	1 210	560
Guyana	786 559	23	Inconnu	Inconnu
Honduras	9 904 608	384	21	3
hongrie	9 749 763	1 119	1 418	635
Inde	1 380 004 385	22 594	743	507
Indonésie	273 523 621	2 797	20	Inconnu
Iran	83 992 953	10 352	1 755	3 790
Iraq	40 222 503	2 446	671	553
Irlande	4 994 724	899	1 762	1 421
Israël	9 216 900	735	175	184
Italie	59 554 023	4 991	3 245	2 315
Jamaïque	2 961 161	74	3	8
Japon	125 836 021	6 738	1 438	437
Jordanie	10 203 140	460	263	255
Kenya	53 771 300	731	37	16
Lesotho	2 142 252	31	Inconnu	Inconnu
Lettonie	1 901 548	101	71	18
Liban	6 825 442	231	178	73
Lituanie	2 794 700	182	305	17
Madagascar	27 691 019	136	2	14
Malaisie	32 365 998	1 140	133	84
Malawi	19 129 955	83	Inconnu	Inconnu

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Maldives	540 542	19	Inconnu	Inconnu
Mali	20 250 834	150	23	16
Malte	525 285	37	46	Inconnu
Maroc	36 910 558	991	173	149
Maurice	1 265 740	91	1	8
Mauritanie	4 649 660	88	1	1
Mexique	128 932 753	5 852	355	65
Mongolie	3 278 292	115	14	Inconnu
Monténégro	621 718	45	3	5
Mozambique	31 255 435	264	4	6
Namibie	2 961 161	71	Inconnu	4
Népal	29 136 808	729	9	35
Nicaragua	6 624 554	422	60	2
Nigéria	206 139 587	630	13	Inconnu
Norvège	5 379 475	440	601	76
Nouvelle-Zélande	5 084 300	318	90	41
Ouganda	45 741 000	303	3	1
Ouzbékistan	34 232 050	1 746	177	45
Pakistan	220 892 331	2 459	389	157
Palestine	4 803 269	352	59	137
Panama	4 314 768	318	521	104
Paraguay	7 132 530	296	4	39
Pays-Bas	17 441 139	1 498	460	120
Pérou	32 971 846	1 002	209	Inconnu
Philippines	109 581 085	1 604	46	Inconnu
Pologne	37 950 802	3 089	2 250	995
Portugal	10 305 564	935	911	935
Qatar	2 881 060	60	44	17
République dominicaine	10 847 904	548	52	59
République tchèque	10 698 896	1 037	779	153
Roumanie	19 286 123	1 825	325	10
Royaume-Uni	67 215 293	8 509	11 183	12 171
Russie	144 104 080	8 141	2 738	Inconnu
Sénégal	16 743 930	298	13	15
Serbie	6 908 224	557	317	74

Pays	Population	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Singapour	5 685 807	270	93	80
Slovaquie	5 458 827	630	765	1 344
Slovénie	2 100 126	254	189	11
Soudan	43 849 269	1 331	367	454
Sri Lanka	21 919 000	1 136	67	58
Suède	10 353 442	1 011	908	Inconnu
Suisse	8 636 896	571	149	68
Suriname	586 634	15	3	0
Syrie	17 500 657	957	133	209
Tadjikistan	9 537 642	590	Inconnu	32
Tanzanie	59 734 213	168	6	2
Thaïlande	69 799 978	1 828	150	80
Togo	8 278 737	50	Inconnu	Inconnu
Tunisie	11 818 618	581	233	462
Ukraine	44 134 693	4 376	469	0
Uruguay	3 473 727	293	263	1
Vénézuela	28 435 943	2 868	1 184	1 118
Vietnam	97 338 583	3 913	184	535
Zambie	18 383 956	198	5	0
Zimbabwe	14 862 927	175	1	Inconnu

TABLEAU 7. Répartition des troubles de la coagulation par pays

Note : dans tous les tableaux relatifs aux statistiques démographiques, le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et un espace vide indique qu'aucun chiffre n'a été soumis.

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de Willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrôme de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Afghanistan	481	48		2								3				
Afrique du Sud	1 986	379	0	659	7	0	44	5	18	9	27	8	0	22	28	51
Albanie	208	35	0	7					4	2		2				
Algérie	1 998	548		526	64	10	84	31	499	36	21	19	32	30	15	
Allemagne	3 884	774		3 498												
Angola	74	11	0						1							
Arabie saoudite	871	195	1	396	12	21	42	6	71	47	21	97	3	262	30	78
Argentine	2 428	386	0	397	0	0	0	1	2	0	1	1	0	2	0	3
Arménie	198	24		15	2		1	3	23	1	3	1	12	4	6	5
Australie	2 288	539	0	2 324	133	0	18	0	100	19	325	44	0	30	12	313
Autriche	705	149														
Bahamas	7	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Bangladesh	1 852	375	6	5	2		2					1				
Barbade	16	11	0	5			2	1								
Belarus	499	118		194	8				19		26					
Belgique	1 052	249	8	2 202	2	2	22	0	166	11	151	5	49	21	6	125
Belize	14	5														
Bolivie	146	34		3												
Botswana	43	8	0	7												
Brésil	10 984	2 165	0	9 768	149	21	278	50	1 684	158	336	87	0	614	112	520
Burkina Faso	93	27	0													
Cambodge	211	38	0	7								1				6
Cameroun	169	30	0	5					1		30					
Canada	3 223	701	0	4 709	181	18	89	0	563	60	542	60	0	35	71	840
Chili	1 566	172	55	708	0	0	17	7	377	18	47	5	3	7	4	399
Colombie	3 148	686	0	3 446	77	17	76	55	215	40	131	84	36	15	2	34
Corée, République de	1 755	438	0	152	8	0	7	2	50	2	31	4	91			
Costa Rica	183	43	0	93	4		2	13	46	12	7	2				
Côte d'Ivoire	108	17	0	3	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0
Cuba	414	82	0	473	3	1	2	0	2	0	10	7	19	2	0	3 659
Djibouti	20	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	6

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de Willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrôme de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Égypte	5 084	1 149		614	203	8	175	7	247	107	80	49	22	457	53	
El Salvador	173	23	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Équateur	755	99	854	99					5			2				
Érythrée	60	7	0													
Espagne	1 802	280	2 082	714	15	3	11		28	8	26	17		1		
Estonie	110	11		128	12	1	6	1	37	2	8		38		2	19
Etats-Unis d'Amérique	11 790	3 026	0	8 919	158	37	102	8	807	121	474	91	2 005	150	37	
Éthiopie	163	33	159													
Finlande	172	30	54	563												
France	6 987	1 674	0	2 992	42	1	59	21	218	31	255	34	0	234	67	165
Géorgie	283	56		55	1		1		29	1		3		7		6
Ghana	325	27	45	11												
Grèce	831	185	0	1 210	38	2	34	2	190	13	105	11	0	17	12	136
Guyana	22	1														
Honduras	324	35	25	21								3				
Hongrie	880	239		1 418	20	2	25	0	389	25	92	5		3	1	73
Inde	18 928	3 104	562	743	21	9	52	13	83	52	37	129		89		22
Indonésie	2 334	353	110	20												
Irak	1 928	518		671	60	2	15	4	145	30	14	65		118	23	77
Iran	5 415	1 147	3 790	1 755	168	28	281	257	915	234	303	282	257	628	107	330
Irlande	671	228	0	1 762	96	3	186	1	273	162	277	13	0	14	4	392
Israël	628	107	0	175	5	0	9	14	90	9		8	0	44	5	
Italie	4 109	882		3 245		27	175	38	1 138	118	540	62	217			
Jamaïque	66	5	3	3	0	0	0	0	0	5	0	0	0	1	0	2
Japon	5 533	1 205		1 438	97	7	50	9	122	24	50	78				
Jordanie	353	107		263	1	4	12		51	21	37	17		112		
Kenya	589	142	0	37	0	0	0	0	3	1	0	0	0	0	0	12
Lesotho	29	2														
Lettonie	85	16		71			2		12	2				1	1	
Liban	182	49	0	178	35	0	9	1	7	6	5	4	0	1	0	5
Lituanie	154	27	1	305					12	2						3
Madagascar	73	63		2	14											
Malaisie	959	181		133	2	2	3	0	27	9	11	6	2	16	2	4
Malawi	26	5	52													
Maldives	15	4														
Mali	136	14	0	23	1	0	0	0	1	0	0	1	12	0	0	1
Malte			37	46												

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de Willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrôme de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Maroc	725	147	119	173	16	6	11	5	63	6	4	2		28	2	6
Maurice	82	9	0	1	0	0	0	0	4	1	0	0	1	2	0	0
Mauritanie	70	18	0	1										1		
Mexique	4 825	722	305	355	3	2	3	0	30	5	5	4	5	4	0	4
Mongolie	84	31		14												
Monténégro	41	4	0	3	0	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0
Mozambique	104	40	120	4			2	2	1			1				
Namibie	57	10	4											1	3	
Népal	585	109	35	9			2	1	7	22		3				
Nicaragua	274	28	120	60	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Nigériai	531	24	75	13												
Norvège	346	94		601	3	2	4	0	37	5	2	5		13	5	
Nouvelle-Zélande	270	48		90					6	3	11	3		2	1	15
Ouganda	261	40	2	3					1							
Ouzbékistan	1 559	177	10	177					12		6	6		19	2	
Pakistan	2 086	373	0	389	14	4	19	4	38	26	1	26	1	22	2	0
Palestine	292	60		59	0	7	4	1	2	16	0	2	96	9		
Panama	281	37	0	521					10	16				11	1	66
Paraguay	267	29	0	4					38	1						
Pays-Bas	1 310	188	0	460	11	5	7	1	21	2	15	12		16		30
Pérou	852	150		209												
Philippines	1 187	207	210	46												
Pologne	2 605	484	0	2 250	155	1	33	3	347	29	79	13	0	30	12	293
Portugal	742	193		911	33	2	26	6	346	21	175	10	24	33	28	231
Qatar	51	9	0	44	0	0	1	0	3	1	0	2	0	2	5	3
République dominicaine	462	55	31	52	0	0	0	0	12	40	0	5	0	2	0	0
République tchèque	898	139	0	779	0	4	12	0	83	6	30	1	17			
Roumanie	1 615	210		325	2			1	3		2		2			
Royaume-Uni	6 940	1 569	0	11 183	942	17	259	28	1 885	320	3 754	81	1 360	149	104	3 272
Russie	6 867	1 274		2 738												
Sénégal	261	37		13	1	0	1	0	4	1	0	1		2		5
Serbie	469	88	0	317	9	0	4	2	39	1	11	5	1	0	2	0
Singapour	224	46	0	93			15		9		51	5				
Slovaquie	546	84	0	765	123	0	83	1	970	39	60	8	0	10	15	35
Slovénie	224	30	0	189	4	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0

Pays	Hémophilie A	Hémophilie B	Hémophilie de type inconnu	Maladie de Willebrand	FI	FII	FV	FV+VIII	FVII	FX	FXI	FXIII	Trouble de la coagulation de type inconnu	Thrombasthénie de Glanzmann	Syndrôme de Bernard-Soulier	Dysfonctions plaquettaires : autres / inconnues
Soudan	1 072	259		367	57	1	59	4	50	30	8	28		18	16	183
Sri Lanka	915	221		67	1	2	10	1	3	2	10	9		11		9
Suède	802	209		908												
Suisse	458	113	0	149	14		0	0	14	4	17	13		6	0	
Suriname	15	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
Syrie	855	98	4	133	23	0	18	34	42	4			1	49	8	30
Tadjikistan	541	37	12										14	18		
Tanzanie	125	20	23	6						2						
Thaïlande	1 615	213		150	0	1	8	2	27	2	3	2		13	11	11
Togo	39	7	4													
Tunisie	463	118	0	233	46	0	19	8	139	16	119	40	5	50	8	12
Ukraine	1 860	328	2 188	469												
Uruguay	238	39	16	263					1							
Vénézuela	2 266	602	0	1 184	23	67	42	29	180	112	402	16	18	27	5	197
Vietnam	3 228	685	0	184	24	6	19	16	78	28	28	20	3	107	3	203
Zambie	135	27	36	5		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Zimbabwe	161	14		1												

TABLEAU 8. Répartition par sexe

Le présent tableau fournit le nombre d'hommes et de femmes atteints d'un trouble de la coagulation pour les pays ayant soumis des données par sexe. Il est possible que le total des pourcentages ne corresponde pas à 100 % dans la mesure où certains pays n'ont pas fourni des informations complètes sur la répartition par sexe de leurs patients.

Troubles	Pays	Patients	Hommes	Pourcentage d'hommes	Femmes	Pourcentage de femmes	Sexe inconnu	Pourcentage de sexe inconnu
Hémophilie A	119	165 379	146 246	88	5 636	3	9 917	6
Hémophilie B	119	33 076	28 814	87	1 795	5	1 926	6
Hémophilie de type inconnu	84	11 159	5 889	53	2 050	18	106	1
Maladie de Willebrand	107	84 197	28 706	34	47 024	56	6 761	8
Déficit en FI	70	3 147	1 394	44	1 688	54	15	0
Déficit en FII	64	353	179	51	167	47	0	0
Déficit en FV	74	2 554	1 197	47	1 305	51	0	0
Déficit en FV+VIII	69	699	366	52	315	45	0	0
Déficit en FIX	85	13 178	6 446	49	6 464	49	18	0
Déficit en FX	76	2 161	1 112	51	1 002	46	4	0
Déficit en FXI	71	8 817	3 763	43	4 865	55	18	0
Déficit en FXII	77	1 637	884	54	669	41	13	1
Trouble de la coagulation de type inconnu	54	4 346	1 384	32	2 938	68	2	0
Thrombasthénie de Glanzmann	68	3 599	1 699	47	1 680	47	16	0
Syndrome de Bernard Soulier	59	833	346	42	424	51	44	5
Dysfonctions plaquettaires/ Autre de type inconnu	57	11 891	2 735	23	4 921	41	4 199	35

Une femme ayant un taux ≤ 40 % de facteur de coagulation (FVIII – hémophilie A, FIX – hémophilie B) est considérée comme étant personne atteinte d'hémophilie. Une femme ayant un taux de facteur supérieur à 40 % est considérée comme conductrice et ne figure pas dans le présent rapport.

TABLEAU 9. Nombre de cas d'inhibiteurs en hémophilie A et B

(98 pays ont soumis des données sur les inhibiteurs.)

Les patients ayant des inhibiteurs sur le plan clinique correspondent à des patients ne répondant pas au traitement standard.

Note : le chiffre 0 correspond aux informations soumises par l'organisation et un espace vide indique qu'aucun chiffre n'a été soumis.

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Afrique du Sud	178	5	13	1
Albanie	18	0	2	0
Algérie	122	12	0	0
Allemagne	91		5	
Arabie saoudite	117	5	3	0
Argentine	63	1	7	0
Australie	67	8	5	0
Autriche	18	2	0	0
Bahamas	1	0	0	0
Bangladesh	6	0	4	0
Barbade	1		1	
Belarus	50		4	
Belize	0		0	
Bolivie	3			
Botswana	3	0	0	0
Brésil	376	80	22	7
Burkina Faso	1	0	0	0
Cambodge	7	0	0	0
Cameroun	12			
Canada	72	8	3	0
Chili	31	4	3	1
Colombie	216	12	23	0
Corée, République de	76		6	
Costa Rica	22	22	0	0
Côte d'Ivoire	4	0	1	0
Cuba	35	1	0	0
Égypte	443	103	2	0

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
El Salvador	18	0	4	0
Équateur	21	2		
Érythrée	0	0	0	0
Estonie	4	0	0	0
Etats-Unis d'Amérique	753		65	
Finlande	15	5	1	1
France	196	10	16	1
Géorgie	10			
Ghana	0	0	0	0
Grèce	20	2	2	0
Honduras	12	0	0	0
Hongrie	23	1	0	0
Inde	564	83	24	8
Indonésie	51		0	
Irak	202	2	8	1
Iran	352	6	35	7
Irlande	12	0	3	0
Israël	19	3	2	0
Jamaïque	11	4	0	0
Jordanie	26		1	
Kenya	8	1	0	0
Lesotho	1	1		
Liban	8	1	0	0
Lituanie	7			
Madagascar	3	0	1	0
Malaisie	104	6	7	0
Maldives	1	1		
Mali	4	2	0	0
Maroc	103	12	3	0
Maurice	1	1	0	0
Monténégro	1	0	0	0
Mozambique	5	2	2	
Népal	17	1		
Nicaragua	5	0	0	0
Nigéria	17	17		

	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie A	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie A	Cas actifs d'inhibiteurs Hémophilie B	Nouveaux cas d'inhibiteurs Hémophilie B
Norvège	12	0	0	0
Nouvelle-Zélande	8	0	0	0
Ouganda	6	6		
Ouzbékistan	29	3		
Pakistan	30	3	1	0
Palestine	3		0	
Panama	6	1	0	0
Paraguay	0	10		
Philippines	42	8	2	0
Pologne	102			
Portugal	31	5	1	0
Qatar	2	1	0	0
République dominicaine	19		6	
République tchèque	22	1	2	0
Roumanie	94			
Royaume-Uni	222	11	13	1
Sénégal	13	2	0	
Serbie	16	1	0	0
Singapour	5	1	0	0
Slovaquie	6	0	1	0
Slovénie	4	0	1	1
Soudan	8	2		
Sri Lanka	88	13		
Suède	29	3	3	3
Suisse	13	0	0	0
Suriname	0	0	0	0
Syrie	72	3	1	0
Tadjikistan	1			
Tanzanie	4	13		
Thaïlande	100	18	2	0
Togo	1			
Tunisie	23	0	5	0
Uruguay	15		3	
Vénézuéla	94	1	1	0
Vietnam	145	14	1	0
Zambie	0	0	0	0

TABLEAU 10. Répartition par classe d'âge : hémophilie A

(103 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge des personnes atteintes d'hémophilie A.)

	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	481	4%	52%	20%	24%	0%	0%
Afrique du Sud	1 986	3%	14%	10%	42%	28%	2%
Albanie	208	1%	13%	9%	50%	27%	0%
Algérie	1 998	2%	20%	13%	50%	15%	0%
Angola	68	15%	53%	13%	18%	1%	0%
Arabie saoudite	871	21%	38%	18%	22%	1%	0%
Argentine	2 428	2%	14%	9%	46%	26%	3%
Arménie	198	9%	24%	8%	38%	21%	0%
Australie	2 288	6%	15%	7%	38%	35%	0%
Autriche	705	6%	10%	9%	44%	32%	0%
Bahamas	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Bangladesh	1 852	14%	33%	19%	31%	3%	0%
Barbade	16	6%	13%	6%	44%	31%	0%
Belgique	1 052	2%	10%	8%	36%	43%	0%
Belize	14	7%	21%	14%	57%	0%	0%
Bolivie	146	15%	26%	14%	32%	4%	9%
Botswana	43	16%	30%	16%	35%	2%	0%
Brésil	10 984	5%	15%	9%	50%	21%	0%
Burkina Faso	93	26%	47%	12%	15%	0%	0%
Cambodge	211	4%	45%	22%	27%	0%	2%
Cameroun	169	11%	40%	31%	17%	2%	0%
Canada	3 223	3%	12%	8%	42%	36%	0%
Chili	1 566	3%	14%	11%	50%	21%	0%
Colombie	3 148	6%	11%	13%	59%	11%	0%
Corée, République de	1 755	3%	13%	6%	52%	26%	0%
Costa Rica	183	5%	13%	13%	56%	13%	0%
Côte d'Ivoire	108	19%	31%	16%	29%	6%	0%
Djibouti	20	30%	50%	5%	0%	15%	0%
Égypte	5 084	7%	38%	11%	36%	8%	0%
El Salvador	173	16%	25%	20%	25%	14%	0%
Érythrée	60	8%	25%	18%	43%	2%	3%
Estonie	110	9%	8%	5%	59%	18%	1%
Etats-Unis d'Amérique	11 790	8%	24%	12%	38%	18%	0%
Éthiopie	163	4%	38%	14%	42%	2%	0%

	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
France	6 987	6%	15%	10%	40%	29%	0%
Géorgie	283	6%	20%	7%	46%	22%	0%
Ghana	325	18%	49%	16%	13%	1%	3%
Grèce	831	4%	8%	5%	40%	42%	0%
Guyana	22	0%	36%	9%	41%	14%	0%
Honduras	324	10%	24%	14%	44%	2%	6%
Hongrie	880	2%	8%	5%	35%	49%	0%
Inde	18 928	2%	14%	11%	43%	10%	20%
Indonésie	2 334	8%	32%	18%	39%	4%	1%
Irak	1 928	22%	40%	20%	15%	3%	0%
Iran	5 415	4%	13%	8%	55%	21%	0%
Irlande	671	5%	17%	9%	37%	31%	0%
Israël	628	11%	17%	9%	40%	24%	0%
Italie	3 359	3%	13%	11%	21%	52%	0%
Jamaïque	66	15%	12%	3%	44%	21%	5%
Kenya	589	17%	30%	27%	13%	11%	3%
Lettonie	85	6%	0%	0%	0%	13%	81%
Liban	182	8%	18%	8%	46%	19%	1%
Lituanie	154	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	73	4%	37%	16%	36%	7%	0%
Malaisie	959	9%	22%	12%	44%	12%	1%
Malawi	26	0%	38%	19%	42%	0%	0%
Maldives	15	7%	20%	20%	33%	20%	0%
Mali	136	14%	48%	19%	17%	1%	1%
Maroc	595	11%	26%	13%	45%	5%	0%
Maurice	82	2%	7%	11%	44%	30%	5%
Mauritanie	70	10%	43%	16%	27%	4%	0%
Mexique	4 825	1%	11%	12%	49%	17%	10%
Mongolie	84	13%	39%	12%	31%	5%	0%
Monténégro	41	2%	15%	10%	32%	41%	0%
Mozambique	104	7%	4%	10%	48%	2%	30%
Namibie	54	2%	11%	13%	44%	9%	20%
Népal	585	7%	23%	13%	43%	9%	5%
Nicaragua	274	4%	15%	7%	54%	9%	11%
Nigéria	531	7%	36%	14%	24%	2%	17%
Norvège	346	7%	15%	9%	36%	32%	0%
Nouvelle-Zélande	270	1%	9%	10%	14%	24%	43%
Ouganda	261	34%	38%	9%	16%	3%	0%

	Hémophilie A	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Ouzbékistan	1 559	8%	23%	9%	49%	10%	0%
Pakistan	2 086	14%	32%	35%	16%	3%	0%
Palestine	292	4%	16%	8%	36%	13%	23%
Panama	281	4%	16%	8%	51%	20%	0%
Paraguay	267	7%	21%	9%	51%	12%	0%
Pays-Bas	1 310	5%	10%	7%	35%	43%	0%
Philippines	1 187	4%	13%	12%	50%	8%	12%
Pologne	2 605	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	629	3%	7%	7%	32%	26%	25%
Qatar	51	12%	25%	27%	33%	2%	0%
République dominicaine	462	3%	14%	9%	29%	7%	38%
République tchèque	898	6%	13%	6%	29%	24%	22%
Royaume-Uni	6 940	6%	12%	7%	39%	36%	0%
Sénégal	261	11%	38%	15%	32%	4%	0%
Serbie	469	4%	13%	5%	48%	30%	0%
Singapour	224	7%	9%	6%	39%	38%	0%
Slovaquie	546	3%	10%	7%	41%	39%	0%
Slovénie	224	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Soudan	1 072	22%	35%	14%	26%	3%	0%
Sri Lanka	915	19%	17%	7%	22%	5%	30%
Suriname	15	13%	20%	0%	47%	20%	0%
Syrie	855	15%	27%	16%	35%	5%	2%
Tadjikistan	519	7%	30%	11%	46%	5%	0%
Tanzanie	126	6%	22%	13%	13%	1%	45%
Thaïlande	1 615	7%	26%	13%	45%	9%	0%
Togo	39	5%	36%	13%	36%	8%	3%
Uruguay	238	3%	20%	10%	33%	24%	10%
Vénézuëla	2 266	5%	13%	9%	39%	17%	16%
Vietnam	3 228	6%	18%	11%	53%	12%	0%
Zambie	135	13%	33%	21%	13%	2%	17%
Zimbabwe	162	0%	6%	7%	69%	6%	12%

TABLEAU 11. Répartition par classe d'âge : hémophilie B

(98 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge des personnes atteintes d'hémophilie B.)

	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	48	4%	40%	31%	25%	0%	0%
Afrique du Sud	379	2%	18%	10%	42%	27%	1%
Albanie	35	3%	6%	9%	63%	20%	0%
Algérie	126	12%	13%	10%	47%	18%	0%
Angola	10	10%	60%	10%	20%	0%	0%
Arabie saoudite	195	20%	38%	13%	29%	1%	0%
Argentine	386	3%	15%	12%	48%	20%	3%
Arménie	24	25%	13%	4%	29%	29%	0%
Australie	539	5%	10%	9%	37%	39%	0%
Autriche	149	5%	17%	11%	38%	30%	0%
Bahamas	2	50%	0%	0%	50%	0%	0%
Bangladesh	375	19%	34%	18%	26%	2%	0%
Barbade	11	9%	0%	18%	55%	18%	0%
Belgique	249	2%	9%	6%	35%	48%	0%
Bélize	5	0%	0%	20%	80%	0%	0%
Bolivie	34	24%	26%	9%	41%	0%	0%
Botswana	8	13%	50%	0%	38%	0%	0%
Brésil	2 165	4%	14%	9%	50%	22%	0%
Burkina Faso	27	26%	37%	15%	22%	0%	0%
Cambodge	38	11%	37%	18%	24%	8%	3%
Cameroun	35	17%	49%	23%	11%	0%	0%
Canada	701	3%	11%	7%	40%	40%	0%
Chilie	172	6%	14%	9%	52%	19%	0%
Colombie	686	4%	13%	8%	61%	13%	0%
Corée, République de	438	1%	16%	10%	48%	24%	0%
Costa Rica	43	7%	19%	5%	56%	14%	0%
Côte d'Ivoire	17	18%	47%	18%	12%	6%	0%
Égypte	1 149	5%	37%	13%	37%	7%	0%
El Salvador	23	26%	35%	17%	13%	9%	0%
Érythrée	7	14%	43%	0%	43%	0%	0%
Estonie	11	9%	27%	9%	27%	27%	0%
Etats-Unis d'Amérique	3 026	10%	20%	11%	34%	25%	0%
Éthiopie	33	6%	30%	15%	45%	3%	0%
France	1 674	7%	17%	11%	36%	29%	0%

	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Géorgie	56	11%	20%	4%	39%	27%	0%
Ghana	27	33%	48%	19%	0%	0%	0%
Grèce	185	2%	9%	5%	30%	54%	0%
Guyana	1	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Honduras	35	3%	29%	23%	43%	3%	0%
Hongrie	239	3%	5%	4%	41%	47%	0%
Inde	3 104	2%	13%	11%	48%	12%	14%
Indonésie	353	9%	33%	22%	29%	2%	5%
Irak	518	22%	40%	20%	13%	5%	0%
Iran	1 147	3%	12%	8%	57%	20%	0%
Irlande	228	4%	14%	13%	38%	32%	0%
Israël	107	14%	14%	16%	37%	19%	0%
Italie	887	3%	12%	13%	36%	37%	0%
Jamaïque	5	0%	20%	0%	40%	40%	0%
Kenya	142	25%	25%	30%	17%	3%	1%
Lettonie	16	0%	0%	0%	0%	6%	94%
Liban	49	2%	20%	10%	57%	10%	0%
Lituanie	27	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	63	11%	46%	16%	25%	2%	0%
Malaisie	180	11%	18%	12%	47%	13%	0%
Malawi	5	0%	40%	40%	20%	0%	0%
Maldives	4	0%	75%	0%	25%	0%	0%
Mali	14	43%	36%	7%	14%	0%	0%
Maroc	137	13%	22%	12%	50%	3%	0%
Maurice	9	0%	22%	11%	67%	0%	0%
Mauritanie	18	17%	44%	11%	22%	6%	0%
Mexique	722	2%	12%	12%	50%	16%	7%
Monténégro	4	0%	0%	0%	75%	25%	0%
Népal	109	3%	19%	23%	37%	14%	5%
Nicaragua	28	0%	14%	7%	18%	7%	54%
Nigéria	24	21%	38%	21%	8%	0%	13%
Norvège	94	4%	17%	10%	36%	33%	0%
Nouvelle-Zélande	48	2%	6%	2%	13%	17%	60%
Ouganda	40	28%	38%	15%	20%	0%	0%
Ouzbékistan	177	16%	21%	10%	47%	6%	0%
Pakistan	373	9%	26%	17%	42%	6%	0%
Palestine	60	5%	20%	3%	38%	15%	18%

	Hémophilie B	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Panama	37	8%	14%	14%	49%	16%	0%
Paraguay	29	3%	34%	10%	34%	17%	0%
Pays-Bas	188	4%	10%	10%	35%	41%	0%
Philippines	207	5%	15%	10%	54%	6%	9%
Pologne	484	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	148	5%	7%	9%	34%	33%	13%
Qatar	9	33%	11%	22%	33%	0%	0%
République dominicaine	55	2%	7%	2%	53%	4%	33%
République tchèque	139	4%	14%	9%	21%	28%	24%
Royaume-Uni	1 569	5%	15%	6%	38%	36%	0%
Sénégal	37	22%	49%	19%	11%	0%	0%
Serbie	88	2%	18%	7%	49%	24%	0%
Singapour	46	0%	20%	9%	50%	22%	0%
Slovaquie	84	7%	13%	13%	44%	23%	0%
Slovénie	30	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Soudan	259	19%	41%	17%	22%	2%	0%
Sri Lanka	221	21%	19%	8%	5%	9%	39%
Syrie	98	12%	28%	19%	37%	2%	2%
Tadjikistan	41	10%	27%	17%	37%	10%	0%
Tanzanie	20	10%	30%	10%	15%	0%	35%
Thaïlande	213	6%	31%	13%	38%	13%	0%
Togo	7	0%	29%	43%	0%	14%	14%
Uruguay	39	5%	23%	10%	49%	10%	3%
Vénézuëla	602	3%	13%	7%	40%	20%	16%
Vietnam	685	6%	20%	10%	51%	13%	0%
Zambie	27	30%	7%	48%	15%	0%	0%
Zimbabwe	11	0%	18%	9%	45%	18%	9%

TABLEAU 12. Répartition par classe d'âge : hémophilie de type inconnu

(27 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge.)

	Hémophilie de type inconnu	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Bahamas	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Bangladesh	6	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Belgique	8	0%	0%	0%	13%	88%	0%
Chili	55	0%	0%	2%	65%	33%	0%
Côte d'Ivoire	1	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Éthiopie	159	4%	45%	17%	34%	0%	0%
Ghana	45	42%	20%	18%	20%	0%	0%
Honduras	25	0%	24%	12%	20%	4%	40%
Inde	562	0%	2%	4%	30%	6%	57%
Indonésie	110	5%	31%	8%	40%	5%	12%
Iran	3 790	5%	19%	10%	51%	15%	0%
Jamaïque	3	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Lituanie	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Malawi	52	23%	35%	12%	21%	0%	10%
Mali	12	0%	67%	0%	17%	0%	17%
Mexique	305	1%	3%	6%	26%	15%	49%
Nicaragua	120	13%	27%	8%	32%	8%	14%
Nigéria	75	8%	49%	13%	20%	1%	8%
Ouganda	2	0%	50%	0%	50%	0%	0%
Ouzbékistan	10	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Philippines	210	1%	9%	12%	46%	6%	26%
République dominicaine	31	0%	23%	3%	45%	10%	19%
Syrie	4	50%	25%	25%	0%	0%	0%
Tanzanie	19	16%	21%	21%	26%	0%	16%
Togo	4	0%	50%	25%	25%	0%	0%
Uruguay	16	6%	6%	0%	6%	0%	81%
Zambie	36	19%	0%	56%	0%	0%	25%

TABLEAU 13. Répartition par classe d'âge : maladie de Willebrand

(84 pays ont transmis des données sur les tranches d'âge.)

	Maladie de Willebrand	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Afghanistan	2	0%	0%	100%	0%	0%	0%
Afrique du Sud	659	0%	4%	6%	42%	44%	4%
Albanie	7	0%	14%	14%	57%	14%	0%
Arabie saoudite	396	18%	38%	22%	20%	2%	0%
Argentine	397	0%	0%	2%	42%	41%	14%
Australie	2 324	1%	9%	7%	44%	40%	0%
Bahamas	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Bangladesh	5	20%	40%	0%	40%	0%	0%
Belgique	2 202	1%	9%	10%	44%	35%	1%
Bolivie	3	0%	67%	0%	0%	33%	0%
Botswana	7	0%	43%	57%	0%	0%	0%
Brésil	9 768	1%	9%	8%	54%	28%	0%
Cambodge	7	0%	57%	43%	0%	0%	0%
Cameroun	5	0%	0%	0%	60%	40%	0%
Canada	4 709	1%	7%	7%	48%	37%	0%
Colombie	3 446	4%	12%	17%	54%	12%	1%
Corée, République de	152	2%	11%	9%	53%	24%	0%
Costa Rica	93	0%	1%	8%	48%	43%	0%
Côte d'Ivoire	3	0%	33%	0%	33%	33%	0%
Cuba	473	1%	12%	27%	40%	20%	0%
Djibouti	2	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Égypte	647	5%	43%	11%	32%	9%	0%
El Salvador	2	0%	50%	0%	50%	0%	0%
Estonie	128	3%	21%	9%	45%	15%	7%
Etats-Unis d'Amérique	8 919	5%	29%	22%	29%	15%	0%
France	2 992	4%	14%	11%	38%	33%	0%
Géorgie	55	4%	20%	13%	42%	22%	0%
Ghana	11	27%	36%	0%	36%	0%	0%
Honduras	21	0%	29%	14%	38%	10%	10%
Hongrie	1 418	1%	7%	6%	36%	50%	0%
Inde	743	2%	17%	13%	46%	10%	12%
Indonésie	20	5%	25%	15%	40%	10%	5%

	Maladie de Willebrand	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
Irak	671	16%	34%	31%	16%	3%	0%
Iran	1 755	3%	16%	12%	53%	16%	0%
Irlande	1 762	5%	19%	8%	42%	26%	0%
Italie	3 245	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Jamaïque	3	0%	0%	0%	0%	100%	0%
Kenya	37	14%	41%	30%	14%	3%	0%
Lettonie	71	4%	0%	0%	0%	3%	93%
Liban	178	4%	20%	6%	52%	13%	4%
Lituanie	305	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Madagascar	2	0%	50%	0%	0%	50%	0%
Mali	23	17%	26%	13%	39%	4%	0%
Maroc	173	17%	14%	50%	19%	0%	0%
Maurice	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Mauritanie	1	0%	100%	0%	0%	0%	0%
Mexique	355	0%	10%	10%	43%	15%	21%
Mongolie	14	0%	14%	29%	43%	14%	0%
Monténégro	3	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Népal	9	11%	33%	22%	11%	11%	11%
Nicaragua	60	3%	20%	13%	23%	8%	32%
Nigéria	13	0%	23%	8%	46%	0%	23%
Norvège	601	3%	7%	8%	36%	46%	0%
Nouvelle-Zélande	90	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Ouganda	3	0%	0%	67%	33%	0%	0%
Ouzbékistan	177	7%	27%	14%	46%	7%	0%
Pakistan	389	8%	35%	36%	18%	3%	0%
Palestine	59	2%	20%	12%	47%	2%	17%
Panama	521	0%	11%	17%	56%	15%	0%
Paraguay	4	0%	25%	0%	75%	0%	0%
Pays-Bas	460	2%	17%	9%	30%	43%	0%
Philippines	46	0%	4%	11%	30%	7%	48%
Pologne	2 250	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Portugal	479	1%	4%	4%	21%	25%	46%
Qatar	45	7%	27%	33%	33%	0%	0%
République dominicaine	52	4%	6%	8%	48%	8%	27%

	Maladie de Willebrand	0-4	5-13	14-18	19-44	45+	Âge inconnu
République tchèque	779	1%	7%	7%	35%	31%	19%
Royaume-Uni	11 183	2%	10%	6%	40%	40%	0%
Sénégal	13	15%	31%	38%	8%	8%	0%
Serbie	317	1%	9%	4%	50%	37%	0%
Singapour	93	1%	12%	4%	35%	47%	0%
Slovaquie	765	0%	6%	6%	53%	34%	0%
Slovénie	189	0%	0%	0%	0%	0%	100%
Soudan	367	21%	35%	16%	24%	4%	0%
Sri Lanka	67	13%	27%	4%	10%	12%	33%
Suriname	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%
Syrie	133	14%	28%	14%	38%	6%	0%
Tadjikistan	35	6%	20%	23%	46%	6%	0%
Tanzanie	5	0%	0%	20%	0%	0%	80%
Thaïlande	150	2%	10%	9%	55%	24%	0%
Vénézuéla	1 184	1%	13%	11%	39%	17%	18%
Vietnam	184	4%	28%	15%	40%	13%	0%
Zambie	5	0%	0%	80%	0%	20%	0%
Zimbabwe	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%

TABLEAU 14. Infection par le VIH et le VHC

(84 pays ont transmis des données sur le VIH et/ou VHC.)

Note : le nombre de personnes infectées par le VHC ne correspond pas au nombre de personnes atteintes d'un VHC actif. Les données sur le VIH et le VHC sont basées sur un petit nombre de pays et ne reflètent pas le véritable fardeau mondial de ces infections au sein de la communauté des troubles de la coagulation.

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes infectées par une hépatite C active*		
	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Afghanistan				6					
Afrique du Sud	80	3	0	280	2	0			
Albanie	1	0	0	32	0	0	6	0	0
Algérie	1			19	3	2	2	0	0
Allemagne	343								
Arabie saoudite	0			1			1		
Argentine	54	0	0	600	20	0			
Arménie		1		62			2		
Autriche	44			192					
Bahamas	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Barbade	0			1			0		
Belarus	0	0	0		0	0		0	0
Botswana	3	0	0						
Burkina Faso	0	0	0						
Cambodge				0	0		0	0	
Cameroun	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Chili	5								
Colombie	10	2	0	192	50	0	81	10	0
Corée, République de	17	0	0	451	2	4	71	0	0
Costa Rica	11	0	0	21	0	0	0	0	0
Côte d'Ivoire	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Cuba	3	0	0	133	16	2	125	16	2
Djibouti	0								
El Salvador	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Estonie	1	0	0	28	1				
Etats-Unis d'Amérique	719	9	5				1 300		

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes infectées par une hépatite C active*		
	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
États-Unis	10	10		18	3		16	3	
France	543	20	5	2 123	192	53	39	6	0
Géorgie				11					
Ghana	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Grèce	47	2	0	281	20	10	10	1	0
Guyana	0			0					
Honduras	0	1	0						
Hongrie	10			371	111				
Inde	29	2	0	84	3				
Indonésie	2								
Irak	0	0	0	305	66				
Iran	24	1	1	1 069	155	152	70	10	10
Irlande	31	0	0	139	7	2	3	0	0
Israël	23								
Italie	222	9	0	1 142	108	0			
Jamaïque	1	0	0	2	0	0	1	0	0
Japon	700	7	3	1 542	105	64	872	1	41
Jordanie	2			46					
Liban	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Lituanie	0	0	0						
Madagascar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malaisie	10	0	0	93	0	0	54	0	0
Mali	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Maroc	0	0	0	85	1	0	2	0	0
Maurice	0	0	0	8		1			
Mexique	43	3	0	266	6	0			
Monténégro	0	0	0	3	0	0	0	0	0
Mozambique	5			2					
Népal	0			9					
Norvège	6	0		104					
Nouvelle-Zélande	3			1			1		
Ouganda	1	1							
Ouzbékistan	8	0		193	10				
Pakistan	14	0	3	228	58	295	228	58	295

	Nombre total de personnes vivant avec le VIH			Nombre total de personnes infectées par l'hépatite C*			Nombre total de personnes infectées par une hépatite C active*		
	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation	Hémophilie	Maladie de Willebrand	Autres troubles de la coagulation
Palestine	0	0	0						
Panama	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Qatar	0	0	0	0	0	0	0	0	0
République dominicaine				28	0	8	20	0	8
République tchèque	3	0	0	187	5	1	57	1	0
Royaume-Uni	258	4	1	1 547	170	30	66	10	2
Sénégal	0	0	0	0	1	0	0	1	0
Serbie	7	2	0	115	5	2			
Singapour	0	0	0	69	2	0	0	0	0
Slovaquie	0	0	0	120	12	12	14	1	0
Slovénie	7	0	0	96	6	0	0	0	0
Soudan	2	1	1	43					
Sri Lanka	0	0	0						
Suède	29	0	0						
Suisse	11	0	0	117	11	1			
Suriname	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Syrie				71	6				
Tadjikistan				32	22		10	5	
Thaïlande	21	0	0	64	0	0	0	0	0
Tunisie	10			51					
Uruguay	0	0	0	6	0	0	6	0	0
Vénézuëla	18	4	1	318	24	0	258	18	0
Vietnam	5	0	0	353	2	46	0	0	0
Zambie	1	0	0	0	0	0	0	0	0

* Hepatitis C antibody positive at any time

** Still PCR positive: patients who have not cleared the virus spontaneously or after treatment

TABLEAU 15. Patients sous prophylaxie

(95 pays ont transmis des données sur la prophylaxie.)

	Patients de -18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation	Patients de +18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation
Afghanistan	2	Estimation		
Afrique du Sud	40	Estimation	25	Estimation
Algérie	90	Estimation	35	Estimation
Allemagne	100	Estimation		
Arabie saoudite	30	Estimation	50	Estimation
Argentine	80	Estimation	15	Estimation
Arménie	50	Estimation	25	Estimation
Australie	92	Estimation	76	Estimation
Autriche	88	Chiffre réel	74	Chiffre réel
Bahamas	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Barbade	6	Estimation	1	Estimation
Belarus	100	Estimation	2	Estimation
Belgique	90	Estimation	75	Estimation
Bolivie	50	Estimation		
Bosnie-Herzégovine	90	Estimation		
Botswana	100	Chiffre réel	80	Estimation
Brésil	87	Chiffre réel	64	Chiffre réel
Cambodge	2	Estimation	1	Estimation
Cameroun	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Canada	91	Estimation	82	Estimation
Chilie	100	Estimation	50	Estimation
Colombie	97	Chiffre réel	85	Chiffre réel
Corée, République de	75	Chiffre réel	60	Chiffre réel
Costa Rica	50	Chiffre réel	50	Chiffre réel
Côte d'Ivoire	34	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Cuba	12	Chiffre réel		
Égypte	5	Estimation	1	Estimation
Érythrée	90	Estimation	0	Chiffre réel
Estonie	88	Chiffre réel	20	Chiffre réel
Éthiopie	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Finlande	80	Estimation		
France	80	Chiffre réel	62	Chiffre réel
Géorgie	30	Estimation		
Ghana	60	Estimation	50	Estimation

	Patients de -18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation	Patients de +18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation
Grèce	93	Chiffre réel	61	Chiffre réel
Guatemala	17	Chiffre réel	1	Chiffre réel
Guyana	80	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Hongrie	100	Chiffre réel	70	Estimation
Inde	9	Chiffre réel	4	Estimation
Indonésie	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Irak	100	Chiffre réel	10	Chiffre réel
Iran	45	Chiffre réel	25	Chiffre réel
Irlande	96	Estimation	95	Estimation
Israël	95	Chiffre réel	72	Chiffre réel
Jamaïque	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Japon	10	Estimation	14	Estimation
Jordanie	10	Estimation	10	Estimation
Kenya	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Koweït	90	Estimation		
Lesotho	0	Estimation	0	Estimation
Lettonie			100	Chiffre réel
Liban	32	Estimation	15	Estimation
Lituanie	100	Chiffre réel	60	Chiffre réel
Madagascar	10	Estimation	10	Estimation
Malaisie	85	Estimation	80	Estimation
Malawi	29	Estimation	24	Estimation
Maldives	1	Estimation		
Mali	95	Estimation	10	Estimation
Maroc	25	Estimation	10	Estimation
Maurice	100	Chiffre réel	100	Chiffre réel
Monténégro	89	Chiffre réel	67	Chiffre réel
Mozambique	20	Estimation	30	Estimation
Nicaragua	0	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Nigéria	98	Estimation	0	Chiffre réel
Norvège	95	Estimation	80	Estimation
Nouvelle-Zélande	97	Estimation	71	Estimation
Ouganda	1	Chiffre réel	1	Chiffre réel
Ouzbékistan	5	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Pakistan	60	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Palestine	65	Estimation	25	Estimation
Panama	100	Estimation		
Pays-Bas			90	Estimation

	Patients de -18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation	Patients de +18 ans sous prophylaxie (en %)	Chiffre réel ou estimation
Philippines	1	Estimation	0	Estimation
Pologne	80	Estimation	60	Estimation
Qatar	80	Chiffre réel	80	Chiffre réel
République dominicaine	35	Chiffre réel	0	Chiffre réel
République tchèque	87	Chiffre réel	68	Chiffre réel
Roumanie	100	Chiffre réel	40	Chiffre réel
Royaume-Uni	92	Estimation	87	Estimation
Russie	90	Estimation	65	Estimation
Sénégal	19	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Serbie	90	Chiffre réel	35	Chiffre réel
Singapour	92	Chiffre réel	58	Chiffre réel
Slovaquie	96	Chiffre réel	63	Chiffre réel
Slovénie	100	Chiffre réel	78	Chiffre réel
Suède	95	Estimation	90	Estimation
Suriname	20	Chiffre réel	0	Chiffre réel
Thaïlande	30	Estimation	10	Estimation
Togo	0	Estimation	0	Estimation
Tunisie	78	Chiffre réel	53	Chiffre réel
Ukraine	50	Chiffre réel	10	Chiffre réel
Uruguay	100	Estimation	10	Estimation
Vénézuëla	35	Chiffre réel	10	Chiffre réel
Vietnam	11	Estimation	1	Estimation
Zambie	29	Chiffre réel	29	Chiffre réel

TABLEAU 16. Consommation de concentrés de facteur en 2020 : facteur VIII

(105 pays ont transmis des données sur le facteur VIII.)

Les volumes de facteur VIII figurant dans le tableau cidessous sont soumis volontairement à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2020, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les UI de facteur VIII calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi-vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de facteur VIII par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel. Veuillez noter que certains facteurs VIII sont utilisés dans le traitement de la maladie de von Willebrand et non pas pour l'hémophilie A.

	Facteur VIII Nombre total d'UI	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Afghanistan	1 000 000							1 000 000	1 000 000	0	0,026	
Albanie	7 600 000	3 000 000	100 000		97	3		4 500 000			2,678	1,092
Algérie	100 115 000	64 050 000	36 065 000		64	36					2,283	2,283
Angola	588 000	0	0	138 000	0	0	100	450 000	450 000	0	0,018	0,004
Argentine	195 300 000	116 900 000	74 200 000	4 000 000	60	38	2	200 000	200 000	0	4,304	4,3
Arménie	2 800 000							1 400 000	900 000	500 000	0,945	0,472
Australie	192 058 140	21 985 500	136 063 890	34 008 750	11	71	18	0			7,477	7,477
Bahamas	299 324	0	0	13 500	0	0	100	285 824	200 000	0	0,761	0,034
Bangladesh	6 565 000	1 500 000			100			5 065 000	3 736 500	1 328 500	0,04	0,009
Barbade	375 000							375 000	375 000	0	1,305	
Belarus	42 000 000	40 000 000	0	0	100	0	0	2 000 000			4,469	4,256
Bélize	390 802							390 802	350 000	0	0,983	0
Bolivie	1 500 000							1 500 000	600 000	0	0,129	
Brésil	905 508 250	214 283 750	691 224 500	0	24	76	0	0			4,26	4,26
Burkina Faso	464 500							464 500	300 000	50 000	0,022	0
Cambodge	1 727 500							1 727 500	1 177 500	550 000	0,103	
Cameroon	900 000							900 000	700 000	200 000	0,034	
Canada	293 465 240	32 979 566	177 886 337	82 599 337	11	61	28	0			7,722	7,722
Chili	78 000 000	78 000 000			100			0			4,08	4,08

	Facteur VIII Nombre total d'UJ	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Colombie	286 293 000	62 931 000	209 479 000	13 883 000	22	73	5	0			5,627	5,627
Costa Rica	15 787 020	15 787 020	0	0	100	0	0	0			3,099	3,099
Côte d'Ivoire	1 457 000							1 457 000			0,055	0
Cuba	5 935 000	5 225 000	0	0	100	0	0	710 000	710 000	0	0,524	0,461
République tchèque	53 480 580	6 948 500	28 782 830	17 749 250	13	54	33	0			4,999	4,999
Djibouti	600	40	0	0	7	0	0				0,001	0,001
République dominicaine	1 900 000							1 900 000	1 200 000	700 000	0,175	
Équateur	41 117 250	34 943 250		6 174 000	85		15				2,331	2,331
Égypte	100 654 500	76 054 500	11 500 000	0	87	13	0	13 100 000	7 400 000	5 700 000	0,984	0,856
El Salvador	1 700 000							1 700 000	800 000	900 000	0,262	
Érythrée	533 000							533 000	428 000	0	0,15	0
Estonie	6 809 750	302 500	454 000	6 053 250	4	7	89	0			5,116	5,116
Éthiopie	1 750 500							1 750 500	1 300 500	450 000	0,015	0
Finlande	42 412 750	2 811 000	16 718 500	22 883 250	7	39	54				7,669	7,669
France	453 274 750	35 449 000	208 969 500	208 856 250	8	46	46				6,726	6,726
Géorgie	14 500 000	14 500 000			100						3,904	3,904
Allemagne	651 042 701	181 385 330	469 657 371		28	72		0			7,821	7,821
Ghana	1 750 000							1 750 000	1 000 000	750 000	0,056	0
Grèce	55 772 550	2 543 000	33 826 050	19 403 500	5	61	35	0			5,205	5,205
Guyana	750 000							750 000	750 000	0	0,954	
Honduras	3 270 500	2 470 500			100			800 000	500 000	300 000	0,33	0,249
Hongrie	126 700 000	51 000 000	75 700 000		40	60					12,995	12,995
Inde	374 122 500	140 000 000	205 000 000		41	59		29 122 500	20 822 500	8 300 000	0,271	0,25
Indonésie	55 012 475	50 906 475	0	0	100	0	0	4 106 000	735 000	1 150 000	0,201	0,186
Iran	89 054 250	47 723 250	41 331 000		54	46					1,06	1,06
Irak	32 000 000	0	32 000 000	0	0	100	0	0			0,796	0,796
Irlande	39 825 750	0	159 250	39 666 500	0	0	100	0			7,974	7,974
Italie	492 000 000	53 400 000			11						8,261	8,261
Jamaïque	700 000							700 000	430 000	50 000	0,236	0
Japon	665 819 000	48 261 000	220 581 000	396 977 000	7	33	60	0			5,291	5,291

	Facteur VIII Nombre total d'UJ	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Jordanie	7 984 500							484 500	211 500	273 000	0,783	0,735
Kenya	5 611 250							5 611 250	2 000 000	1 250 000	0,104	0
Corée, République de	296 247 000	55 844 000	240 403 000		19	81					5,721	5,721
Lettonie	9 592 750	952 500	7 746 250	894 000	10	81	9	0			5,045	5,045
Liban	13 440 000			0			0	1 990 000	1 990 000	0	1,969	1,678
Lituanie	31 776 000	10 979 000	20 466 000	331 000	35	64	1				11,37	11,37
Madagascar	1 356 500							1 356 500	757 500	599 000	0,049	
Malawi	684 514							684 514	400 000	50 000	0,036	
Maldives	230 000							230 000	230 000	0	0,425	
Mali	2 150 000							2 150 000	1 500 000	650 000	0,106	
Mauritanie	373 000	99 500	0	0	100	0	0	273 500	100 000	100 000	0,08	0,021
Maurice	6 140 000	5 625 000	0	0	100	0	0	515 000	515 000	0	4,851	4,444
Mexique	249 263 690	41 595 250	198 820 250	0	17	83	0	8 848 190			1,933	1,865
Mongolie	3 030 500							1 294 000	550 000	500 000	0,924	0,53
Monténégro	1 650 000	1 650 000	0	0	100	0	0	0			2,654	2,654
Maroc	27 817 311	14 376 561	12 390 750	0	54	46	0	1 050 000	0	1 050 000	0,754	0,725
Mozambique	450 000							450 000	450 000	0	0,014	
Népal	3 841 394							3 841 394	1 816 000	1 107 750	0,132	
Nicaragua	1 606 044							1 606 044	550 000	602 250	0,242	0
Nigéria	3 956 500							3 956 500	2 345 500	1 611 000	0,019	
Pakistan	8 649 750	418 000	0	0	100	0	0	8 231 750	1 500 000	3 625 000	0,039	0,002
Palestine	5 264 500							700 000	700 000	0	1,096	0,95
Panama	13 070 000										3,029	3,029
Paraguay	800 000							800 000	650 000	150 000	0,112	
Pérou	578 000							578 000			0,018	
Philippines	1 950 250	1 365 000		0	100		0	585 250	150 000	0	0,018	0,012
Pologine	323 710 825	297 500 700	26 210 125		92	8					8,53	8,53
Portugal	58 033 000	11 500 000	27 218 750	19 314 250	20	47	33				5,631	5,631
Qatar	18 500 000	0	14 500 000	4 000 000		78	22				6,421	6,421
Roumanie	65 822 650	4 642 710	2 687 000		7	4		0			3,413	3,413
Russie	881 760 000	526 548 000	355 212 000		60	40					6,119	6,119

	Facteur VIII Nombre total d'UJ	Facteur VIII dérivé du plasma	Facteur VIII recombinant	Facteur VIII recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total FVIII	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie standard	Aide humanitaire Total FVIII à demi-vie prolongée	Facteur VIII par habitant	Facteur VIII par habitant hors Aide humanitaire
Arabie saoudite	148 120 000	57 960 000	66 160 000	24 000 000	39	45	16	0			4,255	4,255
Sénégal	1 355 500	3 500	0	0	100	0	0	1 352 000	700 000	200 000	0,081	0
Serbie	29 575 000	8 575 000	21 000 000	0	29	71	0	0			4,281	4,281
Singapour	13 344 750	2 117 750	11 227 000	0	16	84	0	0			2,347	2,347
Slovaquie	48 867 000	30 960 000	12 207 000	5 700 000	63	25	12	0			8,952	8,952
Afrique du Sud	73 213 600	71 309 100	1 904 500	0	97	3	0	0			1,234	1,234
Sri Lanka	15 594 000	12 966 000			100			2 628 000	1 000 000	1 628 000	0,711	0,592
Soudan	11 525 000										0,263	0,263
Suède	100 406 750	0	55 945 250	44 461 500		56	44	0			9,698	9,698
Syrie	12 174 000	11 825 000	0	0	100	0	0	349 000			0,696	0,676
Tadjikistan	300 750							750	300 000	0	0,032	0,031
Tanzanie	800 000							800 000	650 000	150 000	0,013	0
Thaïlande	43 977 000	28 157 500	14 319 500	0	66	34	0	1 500 000	1 000 000	500 000	0,63	0,609
Togo	350 000							350 000	350 000	0	0,042	
Tunisie	18 028 250	10 446 000	7 582 250	0	58	42	0	0			1,525	1,525
Ouganda	2 325 000							2 325 000	1 800 000	525 000	0,051	
Ukraine	411 725 300	111 049 450	88 613 200	0	56	44	0	212 062 650			9,329	4,524
Royaume-Uni	488 434 104	4 600 020	390 949 758	92 884 326	1	80	19				7,267	7,267
Etats-Unis d'Amérique	2 150 000 000	153 000 000	1 436 000 000	561 000 000	7	67	26				6,525	6,525
Uruguay	9 100 000		0	0		0	0	0			2,62	2,62
Ouzbékistan	8 080 500	1 752 250	0	0	100	0	0	6 328 250	4 825 000	950 000	0,236	0,051
Vénézuela	8 938 000							8 938 000	3 100 000	3 200 000	0,314	0
Vietnam	26 896 050	25 276 300	127 250	0	99	1	0	1 492 500	0	700 000	0,276	0,261
Zambie	1 024 500							1 024 500	700 500	224 000	0,056	
Zimbabwe	627 000							627 000	527 000	100 000	0,042	
TOTAL	11 116 204 164	2 908 434 272	5 681 388 061	1 604 990 663				363 651 668	77 433 000	40 673 500		

TABLEAU 17. Consommation de concentrés de facteur en 2020 : facteur IX

(98 pays ont transmis des données sur le facteur IX.)

Les volumes de facteur IX figurant dans le tableau cidessous sont soumis à la FMH et ne font pas l'objet d'une vérification indépendante, à l'exception des données relatives aux dons du programme humanitaire. Dans certains cas, les volumes indiqués peuvent être extrapolés à partir d'une estimation, d'une région ou de certains centres de traitement. Certains pays soumettent le volume de concentrés de facteur consommés en 2020, alors que d'autres pays indiquent le volume acheté. Les UI de facteur IX calculées incluent les produits dérivés du plasma, les recombinants, les produits à demi-vie prolongée et les dons du programme d'aide humanitaire. Le volume de facteur IX par habitant est obtenu en divisant le total des UI utilisées par la population totale du pays. Cela permet d'avoir une idée du volume de produits utilisés dans un pays donné mais cela n'est pas un indicateur du niveau de soins des patients à titre individuel.

	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Afghanistan	100 000							100 000	1 000 000	0	0,003	
Afrique du Sud	10 774 500	10 774 500	0	0	100	0	0	0			0,182	0,182
Albanie	618 000	100 000	50 000		67	33		468 000			0,218	0,053
Algérie	16 440 000										0,375	0,375
Allemagne	65 959 350	16 074 900	49 884 450		24	76		0			0,792	0,792
Angola	17 500	0	0	17 500	0	0	100		450 000	0	0,001	0,001
Arabie saoudite	19 800 000	11 555 000	6 600 000	1 650 000	58	33	8	0			0,569	0,569
Argentine	24 500 000	16 700 000	7 800 000	0	68	32	0	0	200 000	0	0,540	0,540
Arménie	386 000							186 000	900 000	81 000	0,130	0,067
Australie	26 725 250	549 000	14 457 500	11 718 750	2	54	44	0			1,040	1,040
Bangladesh	1 047 500							1 047 500	3 736 500	837 500	0,006	
Barbade	21 000							21 000	375 000	0	0,073	
Bélize	28 500							28 500	350 000	28 500	0,072	
Brésil	142 228 200	142 228 200	0	0	100	0	0	0			0,669	0,669
Burkina Faso	240 500							240 500	300 000	200 000	0,012	0,000
Cambodge	300 000							300 000	1 177 500	100 000	0,018	
Cameroun	100 000							100 000	700 000	50 000	0,004	
Canada	50 345 309	3 455 584	31 637 559	15 252 166	7	63	30	0			1,325	1,325
Chili	14 000 000	14 000 000			100						0,732	0,732
Colombie	39 010 000	18 307 000	17 111 000	3 592 000	47	44	9	0			0,767	0,767

	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Corée, République de	71 619 000	3 183 000	68 436 000		4	96					1,383	1,383
Costa Rica	3 261 000	3 261 000	0	0	100	0	0	0			0,640	0,640
Côte d'Ivoire	456 250							456 250			0,017	0,000
Cuba	350 000	350 000	0	0	100	0	0	0	710 000	0	0,031	0,031
Égypte	2 562 500			0				2 562 500	7 400 000	300 000	0,025	
El Salvador	180 000							180 000	800 000		0,028	
Équateur	2 140 000	2 140 000			100						0,121	0,121
Érythrée	12 000							12 000	428 000	0	0,003	0,000
Estonie	726 800	726 800	0	0	100	0	0	0			0,546	0,546
Etats-Unis d'Amérique	622 000 000	45 000 000	257 000 000	320 000 000	7	41	51				1,888	1,888
Éthiopie	352 750							352 750	1 300 500	352 750	0,003	0,000
Finlande	8 423 000	628 000	6 208 500	1 586 500	7	74	19				1,523	1,523
France	78 365 250	5 224 500	15 697 750	57 443 000	7	20	73				1,163	1,163
Géorgie	1 400 000	1 400 000			100						0,377	0,377
Ghana	413 000							413 000	1 000 000	363 000	0,013	0,000
Grèce	6 799 750	0	3 157 500	3 642 250	0	46	54	0			0,635	0,635
Honduras	105 000							105 000	500 000		0,011	
Hongrie	10 100 000	10 100 000	0		100	0					1,036	1,036
Inde	16 118 000	14 675 000	225 000		98	2		1 218 000	20 822 500	300 000	0,012	0,011
Indonésie	5 330 000	5 020 000	0	0	100	0	0	310 000	735 000	310 000	0,019	0,018
Irak	10 000 000	0	10 000 000	0	0	100	0	0			0,249	0,249
Iran	11 435 000	11 435 000			100						0,136	0,136
Irlande	9 425 000	0	0	9 425 000	0	0	100	0			1,887	1,887
Italie	394 000 000	6 600 000		18 690 000	2		5				6,616	6,616
Jamaïque	137 500							137 500	430 000	75 000	0,046	0,000
Japon	106 863 000	15 020 000	20 804 000	71 039 000	14	19	66	0			0,849	0,849
Jordanie	2 371 000							171 000	211 500	150 000	0,232	0,216
Kenya	600 000							600 000	2 000 000		0,011	0,000
Lettonie	717 000	717 000	0	0	100	0	0	0			0,377	0,377
Liban	3 396 500			0			0	196 500	1 990 000	0	0,498	0,469

	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Lituanie	10 774 500	10 774 500	0	0	100	0	0				3,855	3,855
Madagascar	1 050 000							1 050 000	757 500	350 000	0,038	
Malawi	47 000							47 000	400 000	22 500	0,002	
Maldives	500 100							500 100	230 000	0	0,925	
Mali	182 000							182 000	1 500 000	100 000	0,009	
Maroc	3 495 620	2 125 370	1 332 750	0	61	39	0	37 500	0	37 500	0,095	0,094
Maurice	355 000	350 000	0	0	100	0	0	5 000	515 000	0	0,280	0,277
Mauritanie	68 500	42 500	0	0	100	0	0	26 000	100 000		0,015	0,009
Mexique	4 000			0				4 000			0,000	
Mongolie	873 750							150 000	550 000	150 000	0,267	0,221
Monténégro	275 000	275 000	0	0	100	0	0	0			0,442	0,442
Népal	375 000							375 000	1 816 000	300 000	0,013	
Nicaragua	573 500							573 500	550 000	37 500	0,087	0,000
Nigéria	250 000							250 000	2 345 500	100 000	0,001	
Ouganda	398 000							398 000	1 800 000	148 000	0,009	
Ouzbékistan	2 969 000	1 334 500	0	0	100	0	0	1 634 500	4 825 000		0,087	0,039
Pakistan	1 571 250	162 500	0	0	100	0	0	1 408 750	1 500 000	300 000	0,007	0,001
Palestine	509 500							0	700 000	0	0,106	0,106
Panama	1 558 350	1 452 600	105 750	0	93	7	0				0,361	0,361
Paraguay	417 000							417 000	650 000		0,058	
Pérou	150 000							150 000			0,005	
Philippines	93 500							93 500	150 000	0	0,001	0,000
Pologne	44 746 750	40 295 000	4 451 750		90	10					1,179	1,179
Portugal	8 877 250	3 600 000	3 517 250	1 760 000	41	40	20				0,861	0,861
Qatar	5 500 000	3 500 000		0	64		0				1,909	1,909
République dominicaine	350 000							350 000	1 200 000	200 000	0,032	
République tchèque	7 078 449	1 645 052	3 658 257	1 775 140	23	52	25	0			0,662	0,662
Roumanie	7 475 050							0			0,388	0,388
Royaume-Uni	72 305 682	2 150 165	32 887 517	37 268 000	3	45	52				1,076	1,076
Russie	136 578 000	101 818 000	34 760 000		75	25					0,948	0,948
Sénégal	435 000							435 000	700 000	50 000	0,026	0,000

	Facteur IX Nombre total d'UI	Facteur IX dérivé du plasma	Facteur IX recombinant	Facteur IX recombinant, à demi-vie prolongée	Total Dérivé du plasma (en %)	Total Recombinant (en %)	Total Recombinant à demi-vie prolongée (en %)	Aide humanitaire Total IX	Aide humanitaire Total IX à demi-vie standard	Aide humanitaire Total IX à demi-vie prolongée	Facteur IX par habitant	Facteur IX par habitant hors Aide humanitaire
Serbie	3 700 000	1 100 000	2 600 000	0	30	70	0	0			0,536	0,536
Singapour	3 434 000	228 000	3 087 000	119 000	7	90	3	0			0,604	0,604
Slovaquie	4 800 000	3 000 000	200 000	1 600 000	63	4	33	0			0,879	0,879
Soudan	1 685 000										0,038	0,038
Sri Lanka	3 007 100	2 964 600			100			42 500	1 000 000		0,137	0,135
Suède	16 798 400	2 253 400	5 427 500	9 117 500	13	32	54	0			1,622	1,622
Syrie	1 655 000	1 655 000	0	0	100	0	0	0			0,095	0,095
Tanzanie	105 000							105 000	650 000		0,002	0,000
Thaïlande	4 276 308	4 276 308	0	0	100	0	0		1 000 000		0,061	0,061
Togo	50 000							50 000	350 000	0	0,006	
Tunisie	2 760 750	2 760 750	0	0	100	0	0	0			0,234	0,234
Ukraine	61 246 500	13 063 250	17 560 000	0	43	57	0	30 623 250			1,388	0,694
Uruguay	600 000		0	0		0	0	0			0,173	0,173
Vénézuéla	1 200 000							1 200 000	3 100 000	200 000	0,042	0,000
Vietnam	4 823 400	4 423 400	0	0	100	0	0	400 000	0	400 000	0,050	0,045
Zambie	268 250							268 250	700 500	18 250	0,015	
Zimbabwe	50 000							50 000	527 000	50 000	0,003	
TOTAL	2 131 648 468	544 226 979	601 097 033	565 695 806				17 490 350	75 133 000	5 611 500		

TABLEAU 18. Consommation de Hemlibra en 2020

(62 pays ont transmis leurs données sur Hemlibra.)

Pays	Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra	Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra	Total Hemlibra acheté (mg)
Afrique du Sud	15	3	49 230
Allemagne			66 800
Arabie saoudite	41	25	123 760
Argentine	43	6	
Autriche	7	14	
Botswana	1	0	
Cambodge	5	24	
Canada	46	11	516 960
Chili	3	0	8 640
Colombie	77	77	258 570
Corée, République de			11 910
Costa Rica	16		6 960
Cuba	9	6	40 000
Estonie			21 045
Etats-Unis d'Amérique			17 000 000
Finlande			18 105
France	70	145	1 143 180
Géorgie	3	1	19 560
Ghana	0	28	0
Grèce	11	4	62 520
Hongrie	5		
Indonésie	1	1	4 320
Irlande			311 940
Israël	100	80	
Italie			3 150
Japon	73	383	4 053 060
Jordanie	2		
Kenya	10	47	0
Liban	2	0	720
Lituanie	4	5	27 510

Pays	Nombre de patients avec inhibiteurs traités avec Hemlibra	Nombre de patients sans inhibiteurs traités avec Hemlibra	Total Hemlibra acheté (mg)
Madagascar	3	14	
Malaisie	14		3 600
Maldives	1		
Mali	4	18	
Maroc	3	2	0
Mexique			74 160
Monténégro	1		5 760
Nicaragua	4	12	0
Norvège	9	0	
Nouvelle-Zélande	18	0	
Ouganda	11		
Pakistan	30	14	0
Panama	2		1 200
Paraguay	22	1	
Pérou	2		
Pologne	42	1	160 950
Portugal			76 980
République tchèque	15	9	60 224
Roumanie	3		0
Royaume-Uni	123	531	2 094 929
Sénégal	5	2	0
Serbie	12		34 000
Singapour	6	6	20 550
Slovaquie	2	1	5 850
Slovénie	3		
Sri Lanka	32		
Suède	15	2	85 575
Suisse	1		
Tanzanie	17	8	0
Thaïlande	7	4	0
Ukraine	24	6	127 449
Zambie	0	2	

TABLEAU 19. Consommation de FVIIa et FEIBA

(89 pays ont transmis leurs données sur le FVIIa et FEIBA.)

Pays	Nombre de patients traités avec du facteur VIIa	Chiffre réel ou estimation	Total FVIIa acheté (mg)	Nombre de patients traités avec du facteur recombinant FEIBA	Chiffre réel ou estimation	Total FEIBA acheté (UI)
Afrique du Sud						4 458 000
Albanie	6	Estimation				
Algérie	100	Estimation		22	Estimation	
Allemagne			7 802			4 583 000
Angola	0	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Arabie saoudite	80	Estimation		30	Estimation	
Argentine	55	Estimation		15	Estimation	10 688 000
Australie	0	Estimation	26 142	2	Estimation	2 879 500
Bahamas	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Barbade	2	Estimation		2	Estimation	
Belarus	3	Estimation		3	Estimation	
Bélize	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Bolivie	2	Chiffre réel		2	Chiffre réel	
Botswana	1	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Brésil	402	Chiffre réel	117 798	372	Chiffre réel	82 347 000
Burkina Faso			0	1	Chiffre réel	0
Cambodge				3	Estimation	
Cameroun	1	Chiffre réel		0	Estimation	
Canada	7	Estimation	18 761	16	Estimation	7 471 080
Chili	17	Estimation	2 524	10	Estimation	2 000 000
Colombie	40	Chiffre réel	32 930	26	Chiffre réel	13 240 000
Corée République de			11 057			
Costa Rica	10	Chiffre réel	800	10	Chiffre réel	500 000
Côte d'Ivoire	0	Chiffre réel	0	4	Chiffre réel	0
Cuba	9	Chiffre réel	1 495	0	Chiffre réel	
Djibouti	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
El Salvador	13	Estimation		0	Estimation	
Équateur	1	Estimation		20	Estimation	2 300 000
Érythrée	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0

Pays	Nombre de patients traités avec du facteur VIIa	Chiffre réel ou estimation	Total FVIIa acheté (mg)	Nombre de patients traités avec du facteur recombinant FEIBA	Chiffre réel ou estimation	Total FEIBA acheté (UI)
Estonie	3	Estimation		1	Estimation	120 000
Etats-Unis d'Amérique			300 000 000			65 000 000
Éthiopie	0	Estimation	0	0	Estimation	0
Finlande	7	Chiffre réel	39 100 000	2	Chiffre réel	990 000
France	86	Chiffre réel	57 984	40	Chiffre réel	13 457 500
Géorgie	3	Chiffre réel	400	4	Chiffre réel	270 000
Ghana	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Grèce	15	Chiffre réel	6 590	7	Chiffre réel	220 000
Honduras			0			0
Indonésie	0	Chiffre réel		10	Chiffre réel	
Irak	200	Estimation		0	Chiffre réel	
Iran	40	Estimation	24 473	20	Estimation	4 125 500
Irlande	9	Estimation	3 459	2	Estimation	388 000
Italie			24 300			6 400 000
Jamaïque			0			0
Kenya	1	Chiffre réel	0	4	Chiffre réel	0
Lesotho	0	Chiffre réel	0	1	Chiffre réel	0
Lettonie	2	Estimation		2	Estimation	824 000
Liban	6	Chiffre réel	1 824	2	Chiffre réel	0
Lituanie	6	Chiffre réel	400	1	Chiffre réel	874 000
Madagascar	0	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Malaisie	40	Estimation		30	Estimation	
Maroc	0	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Maurice	2	Chiffre réel	625	0	Chiffre réel	0
Mauritanie	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Mexique			40 308			9 257 000
Monténégro	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Népal						413 000
Nicaragua	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Norvège	0	Estimation		2	Estimation	
Nouvelle-Zélande	2	Estimation		3	Estimation	

Pays	Nombre de patients traités avec du facteur VIIa	Chiffre réel ou estimation	Total FVIIa acheté (mg)	Nombre de patients traités avec du facteur recombinant FEIBA	Chiffre réel ou estimation	Total FEIBA acheté (UI)
Ouzbékistan	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Pakistan	5	Estimation	0	8	Estimation	12 000
Panama	0	Chiffre réel	3 016	5	Chiffre réel	43 500
Paraguay	2	Estimation		0	Chiffre réel	
Philippines	15	Estimation		10	Estimation	0
Pologne			36 800			30 117 000
Portugal			6 161			960 000
Qatar	1	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
République tchèque	4	Chiffre réel	200	1	Chiffre réel	556 500
Roumanie			5 496 000	94	Estimation	8 901 500
Royaume-Uni	93	Chiffre réel	25 433	23	Chiffre réel	9 583 650
Russie			196 168			57 023 000
Sénégal	1	Chiffre réel	0	10	Chiffre réel	0
Serbie	13	Chiffre réel	3 993	0	Chiffre réel	479 000
Singapour	2	Chiffre réel		2	Chiffre réel	
Slovaquie	5	Chiffre réel	2 700	3	Chiffre réel	1 600 000
Slovène	3	Chiffre réel		0	Chiffre réel	
Soudan				6	Chiffre réel	115 000
Sri Lanka	40	Estimation		80	Estimation	846 500
Suède	14	Chiffre réel	5 982	5	Chiffre réel	1 382 500
Suriname	0	Chiffre réel	0	0	Chiffre réel	0
Syrie	3	Estimation		0	Chiffre réel	0
Tanzanie	0	Estimation	0	4	Estimation	0
Thaïlande	14	Chiffre réel	843	23	Chiffre réel	1 252 500
Tunisie			1 028			1 254 000
Ukraine			222 485 889			16 953 000
Vénézuela	4	Chiffre réel	0	2	Chiffre réel	0
Vietnam			1 590			1 820 500
Zimbabwe	0	Chiffre réel		0	Chiffre réel	

TABLEAU 20. Consommation des produits visant à traiter la maladie de Willebrand en 2020

(52 pays ont transmis leurs données sur les traitements de la maladie de Willebrand.)

Pays	Nombre de patients Willebrand traités avec du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec du cryoprécipité	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés dérivés du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec de la desmopressine	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés recombinants	Nombre de patients Willebrand traités avec de l'acide tranexamique
Afrique du Sud	0	0	40	225		500
Albanie	1	1		1		2
Arabie saoudite	18	13	200	100	0	200
Argentine	0	0	14			
Australie	0	0	213			
Bahamas	0	0		0		0
Botswana	0		2			7
Brésil	0	0	1,251	149		
Cambodge	2		2			4
Cameroun					205	
Canada			245	67	1	65
Colombie	0	0	220	100	25	350
Côte d'Ivoire	1	0		3		3
Cuba		15	12	24		
Djibouti						2
Équateur			99			99
France	0		137	45	24	
Ghana	1	1	6	0	0	3
Grèce			105	108	3	250
Honduras	0	0	4			
Indonésie			2			
Irak	0					
Iran	1		432			9
Jamaïque	3	3				
Kenya	0	10	5	15	0	0
Liban			45			
Madagascar	1					2

Pays	Nombre de patients Willebrand traités avec du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec du cryoprécipité	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés dérivés du plasma	Nombre de patients Willebrand traités avec de la desmopressine	Nombre de patients Willebrand traités avec des concentrés recombinants	Nombre de patients Willebrand traités avec de l'acide tranexamique
Malaisie	0	0	25			73
Mali						18
Maroc	57		11			53
Maurice	0	0		0		0
Mauritanie	1		1		1	
Monténégro	0	0	0	1		0
Mozambique	2					
Norvège	0	0				
Nouvelle-Zélande			2			
Ouganda			3			3
Ouzbékistan	35	32				12
Panama			521			
Pays-Bas	0	0	367	180	13	
Pologne	0	0				
République tchèque	0	0	108	2		
Royaume-Uni			700		14	
Sénégal	9		7		2	13
Singapour	0	0	28	0		15
Slovaquie	0		138	10		80
Slovénie			3	13		
Suisse	0	0	36		0	
Tanzanie	5				3	5
Thaïlande	3	34	29	46		60
Vénézuëla	8	5	120	150		300
Vietnam	2	50		10		

Annual Global Survey 2020

A. National Hemophilia Organization

Organization name	
City	
Country	
Phone	
E-mail	
This form completed by:	First name Last name Email

Please [Click Here](#) to validate Organization contact information

The WFH would like to know how you collect the data you are providing for this survey. If you have a registry, we would like to know more about the registry. A registry is a regularly updated centralized list of identified people with hemophilia (PWH) or inherited bleeding disorders. A registry includes information on personal details, diagnosis, treatment, and complications.

What is the source of the data provided for this survey?	Check all those that apply ☐ Hemophilia Society and/or NMO registry or database ☐ Hospital(s)/HTC(s) registry or database ☐ Health Ministry registry or database ☐ National registry ☐ National Insurance data ☐ Other (please describe):
How often is your database updated?	☐ Ongoing update (can be updated anytime) ☐ Yearly update (the registry is updated once each year) ☐ Other (please describe):
Who updates the database?	☐ Doctors update the database ☐ Patient organization updates the database ☐ Hospitals or clinics update the database ☐ Clinician or clinical staff ☐ Other (please describe):
Have all the identified patients in your country been included in this report? If not, please explain.	Yes ☐ No ☐ Please explain:
Does your country have an established national registry for collecting data on patients with bleeding disorders?	Yes ☐ No ☐

Please [Click Here](#) to validate Data source

Annual Global Survey 2020

B. Identified Patients

The sum of *Male*, *Female*, and *Sex Unknown* should be equal to Total.

(Please DO NOT estimate or guess)	Total	Male	Female	Sex unknown	No data
1a. Total number of identified people with hemophilia A					☐
1b. Total number of identified people with hemophilia B					☐
1c. Total number of identified people with hemophilia type unknown					☐

2. Number of identified people with von Willebrand disease (VWD)					☐
---	--	--	--	--	--------------------------

3. Number of identified people with other hereditary bleeding disorders (including rare factor deficiencies and inherited platelet disorders).					
Factor I deficiency					☐
Factor II deficiency					☐
Factor V deficiency					☐
Factor V+VIII deficiency					☐
Factor VII deficiency					☐
Factor X deficiency					☐
Factor XI deficiency					☐
Factor XIII deficiency					☐
Rare factor deficiency: type unknown					☐
Platelet disorders: Glanzmann thrombasthenia					☐
Platelet disorders: Bernard Soulier Syndrome					☐
Platelet disorders: other or unknown					☐

The sum of Total of the all other bleeding and platelets disorders should be equal to the number of OBD in question 3

A woman who has $\leq 40\%$ of the normal level of clotting factor would be considered a person with hemophilia. A woman with more than 40% FVIII is considered a carrier and should not be included in this report.

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes ☐	Not sure ☐
---	------------------------------	-----------------------------------

Please [Click Here](#) to validate number of patients

Annual Global Survey 2020

4. Number of people with Hemophilia and von Willebrand disease by age group

Age group	Number with hemophilia A	Number with hemophilia B	Number with hemophilia type unknown	Number with VWD
0 - 4 years old				
5 - 13 years old				
14 - 18 years old				
19 - 44 years old				
45 years or older				
Patients with age Unknown				
No age data	☐	☐	☐	☐

The age distribution of Hemophilia A, B and unknown should be equal to the number of PWH in 1.

The age distribution of vWD should be equal to the number of vWD in question 2.

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes ☐	Not sure ☐
5. Do you collect age data in a format that does not match question 4? (If you do collect age data in another format, please send it to the WFH in a separate attachment.)	Yes ☐	

Please [Click Here](#) to validate Age section

6. Number of identified people with hemophilia by sex and severity

There are three levels of **severity** of hemophilia: **mild**, **moderate**, and **severe**. The severity of hemophilia depends on the amount of clotting factor in the person's blood.

- A person (male or female) with >5-40 % of the normal amount of clotting factor has **mild** hemophilia.
- A person (male or female) with between 1-5 % of the normal amount of clotting factor has **moderate** hemophilia.
- A person (male or female) with less than 1 % of the normal amount of clotting factor has **severe** hemophilia.
- A woman who has ≤40% of the normal level of clotting factor would be considered a person with hemophilia. A woman with more than 40% FVIII is considered a carrier and should not be included in this report.

Type of hemophilia	Mild (factor level above 5%)	Moderate (factor level 1% to 5%)	Severe (factor level below 1%)	Severity unknown	No Data
Hemophilia A male					☐
Hemophilia A female					☐
Hemophilia B male					☐
Hemophilia B female					☐

The sum of Hemophilia A Male mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia A Male in question 1.

The sum of Hemophilia A Female mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia A female in question 1.

The sum of Hemophilia B Male mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia B Male in question 1.

The sum of Hemophilia B Female mild, moderate, severe and unknown should be equal to number of Hemophilia B female in question 1.

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes ☐	Not sure ☐
---	------------------------------	-----------------------------------

7. Number of severe VWD patients

Total number of severe (type 3) VWD patients	Number of VWD patients receiving replacement therapy	Number of VWD patients with severe bleeding symptoms	No Data
			☐

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes ☐	Not sure ☐
---	------------------------------	-----------------------------------

Annual Global Survey 2020

8. INHIBITORS: Number of identified people with hemophilia with current clinically significant inhibitors in 2020. (Patients who do not respond to normal treatment.)

Type of hemophilia	Total number with active inhibitors	New cases of inhibitors in 2020	No Data
Hemophilia A			☐
Hemophilia B			☐

Please [Click Here](#) to validate classification, severity and inhibitors

9 A. Availability and usage of products to treat hemophilia

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Plasma	☐		☐
Cryoprecipitate	☐		☐
Plasma-derived concentrate	☐		☐
Recombinant concentrate (excluding extended half-life)	☐		☐
Recombinant concentrate, extended half-life	☐		☐
DDAVP (Desmopressin)	☐		☐

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

9 B. Availability and usage of non-factor products to treat hemophilia with inhibitors

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Emicizumab (Hemlibra)	☐		☐

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

9 C. Availability and usage of non-factor products to treat hemophilia without inhibitors

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Emicizumab (Hemlibra)	☐		☐

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

10. Availability and usage of products to treat VWD

Treatment product	Product is available	Number of patients treated with product indicated	No data
Plasma	☐		☐
Cryoprecipitate	☐		☐
Plasma-derived concentrate	☐		☐
DDAVP (Desmopressin)	☐		☐
Nasal	☐		☐
IV/Subcutaneous	☐		☐
Recombinant concentrate	☐		☐
Tranexamic acid	☐		☐

PLEASE NOTE: We are asking for the number of patients treated, not a percentage. Please provide your best estimate.

Annual Global Survey 2020

11. HIV infection

	Hemophilia A or B, or type unknown	von Willebrand disease	Other hereditary bleeding disorders	No data
Total number of people living with HIV				☐
New HIV infections in 2020				☐

12. Hepatitis C infection

	Hemophilia A or B, or type unknown	von Willebrand disease	Other hereditary bleeding disorders	No data
Total number of people infected with hepatitis C ¹				☐
Total number of people with currently active hepatitis C ²				☐
New hepatitis C infections in 2020				☐

¹Hepatitis C antibody positive at any time

²Still PCR positive: patients who have not cleared the virus spontaneously or after treatment

13. Number and cause of deaths of people with bleeding disorders (January 1-December 31, 2020)

Cause of death	Number of people with Hemophilia A & B	Number of people with von Willebrand disease	Number of people with other inherited bleeding disorders	No data
Bleeding				☐
HIV				☐
Liver disease				☐
Other causes				☐

Please [Click Here](#) to validate products, HIV, HCV, and cause of death sections

Annual Global Survey 2020

C. Hemophilia Care System in Your Country

We define Hemophilia Treatment Centre (HTC) as a medical centre providing clinical care and serving the needs for people with hemophilia and related disorders (including diagnosis and treatment). Please provide the number of all such centres in your country. Please also indicate how many of those are Hemophilia Comprehensive Care Centres. These are defined as a hemophilia treatment centre providing comprehensive care involving multidisciplinary medical services necessary for the diagnosis, treatment and management of the condition and its complications. Comprehensive care includes access to hospital-based nursing staff, physical therapy services, social workers, dental services, obstetric and gynecological services, psychosocial services, home therapy, inhibitor care and immune tolerance services, genetics laboratory, genetic counselling, HIV and hepatitis care. They can also include 24/7 availability of expert care (i.e. a doctor with hemophilia expertise is on call at all times).

14. How many hemophilia treatment centres are there in total in your country?	
How many of the hemophilia treatment centres you have indicated above are Hemophilia Comprehensive Care Centres?	
Which percentage of the hemophilia patients in your country has access to a hemophilia treatment centre:	

Prophylaxis is regular, long-term treatment with clotting factor concentrates to prevent bleeds. Please indicate if the percentage provided is precise or an estimate.

15. What percentage of children (18 and under) with severe hemophilia are on prophylaxis?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐
What percentage of adults (over age 18), with severe hemophilia are on prophylaxis?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐
What percentage of identified people with von Willebrand disease (VWD) type 3 are on prophylaxis?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐

Immune tolerance induction (ITI) is the administration of FVIII or FIX concentrate in patients with inhibitors to eradicate the inhibitors. Please indicate the total # of patients with inhibitors who received ITI in your country in the last year, and the number of new patients who started ITI during the last year. Please indicate if these #s are precise or an estimate.

16. What is the total number of patients with inhibitors who received ITI during the last year?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐
Of this total, how many were new patients who started ITI treatment during the last year?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐

Recombinant factor VIIa and FEIBA are administered to treat and prevent bleeding in people with hemophilia (with Factor VIII or IX deficiency) who have developed antibodies against replacement coagulation factor.

17 a) What is the total number of patients with inhibitors who received factor VIIa during the last year?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐
17 b) What is the total number of patients with inhibitors who received FEIBA during the last year?		Precise: ☐ Estimate: ☐	Not known ☐

Please [Click Here](#) to validate Care section

Annual Global Survey 2020

D. The Cost and Use of Factor Concentrates

Please enter only numbers and do not use punctuation or special characters.

18 A. Annual usage of purchased factor concentrates (please do not include donated factor)	Factor VIII	Not known	Factor IX	Not known
IN TOTAL how many international units (IU) of factor concentrates were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?		☐		☐
Plasma derived: How many international units of plasma-derived concentrates were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?		☐		☐
Recombinant, <u>excluding</u> extended half-life: How many international units of recombinant concentrates (excluding extended half-life) were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?		☐		☐
Recombinant, extended half-life: How many international units of recombinant concentrates, extended half-life were used in your country in 2020 (excluding donated factor)?		☐		☐
If factor concentrates are purchased in your country but you are unable to report the quantities please check here:	☐		☐	

The Total of FVIII should be equal to sum of FVIII plasma-derived and FVIII recombinant

The Total of FIX should be equal to sum of FIX plasma-derived and FIX recombinant

18 B. Annual usage of donated factor concentrates	Factor VIII	Not known	Factor IX	Not known
How many international units of donated factor concentrates (plasma-derived or recombinant) from all sources, including Humanitarian Aid , were used in your country in 2020?		☐		☐

18 C. Annual usage of purchased Hemlibra (Emicizumab)	Amount (mg)	Not known
How many milligrams (mg) of Hemlibra were purchased in your country in 2020? (Excluding donated product)		☐

18 D. Annual usage of purchased factor VIIa and FEIBA	Amount	Not known
How many milligrams (mg) of FVIIa were purchased in your country in 2020? (excluding donated product)	(mg)	☐
How many international units (IU) of FEIBA were purchased in your country in 2020? (excluding donated product)	(ui)	☐

Annual Global Survey 2020

Do you consider these numbers to be accurate?	Yes ☐	Not sure ☐
---	------------------------------	-----------------------------------

PLEASE NOTE: If a product used in your country is not listed, please add it at the bottom of the appropriate table.

Currency:	Tax included? No ☐ Yes ☐	Tax rate:	Not data ☐
-----------	--	-----------	-----------------------------------

Please [Click Here](#) to validate Factors section

Annual Global Survey 2020

19. Factor VIII Concentrates used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the cost per international unit in the currency used to purchase the product. Please indicate if this price includes tax.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per IU
☐	Aafact	Sanquin	
☐	Advate rAHF PFM	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Adynovate	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Afstyla	CSL Behring	
☐	Aleviate	CSL Behring	
☐	Alphanate	Grifols	
☐	Amofil	Sanquin OY	
☐	Bioclot A	Biofarma	
☐	Beriate P	CSL Behring	
☐	BIOSTATE	CSL Bioplasma	
☐	Cluvot	CSL Behring	
☐	Conco-eight-HT	Benesis	
☐	Confact F	Kaketsuken	
☐	Cross Eight M	Japanese Red Cross	
☐	Elocta/Eloctate	Biogen Idec	
☐	Emoclot D.I.	Kedrion	
☐	FACTANE	LFB	
☐	Factor 8 Y	BioProducts Lab.	
☐	Faktor VIII SDH Intersero	Intersero	
☐	Fanhdi	Grifols	
☐	GreenEight	GreenCross	
☐	GreenGene	GreenCross	
☐	GreenMono	Greencross Corp	
☐	Haemate P (= Haemate HS)	CSL Behring	
☐	Haemoctin SDH	Biotest	
☐	Haemosolvate Factor VIII	National Bioproducts	
☐	Helixate NexGen = Helixate FS	CSL Behring	
☐	HEMO-8R	HEMOBRAS	
☐	Hemofil M AHF	Baxalta (Baxter Bioscience)	
☐	HEMORAAS SD plus H	Shanghai RAAS	
☐	HEMORAAS-HP, SD plus H	Shanghai RAAS	
☐	HEMORAAS-IP, SD plus H	Shanghai RAAS	
☐	Humate P	CSL Behring	
☐	Humafaktor 8	Human BioPlazma	
☐	Human Coagulation Factor VIII	Baltijas Terapeitiskais Serviss	

Annual Global Survey 2020

☐	Immunate	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Koate DVI	Talecris	
☐	Kogenate FS = KOGENATE Bayer (in EU)	Bayer	
☐	Monoclate P	CSL Behring	
☐	Novoeight	NovoNordisk	
☐	NovoThirteen	NovoNordisk	
☐	Nuwiq	Octapharma	
☐	Octanate	Octapharma	
☐	Octanativ-M	Octapharma	
☐	Octavi SD	Octapharma	
☐	Octofactor	Generium/Pharmstandart	
☐	Optivate	Bio Products Laboratory	
☐	Recombinant rAHF	Baxalta (now part of Shire)	
☐	ReFacto AF	Pfizer (Wyeth)	
☐	Replenate	Bio Products Laboratory	
☐	TBSF purity factor, Koate DVI	Grifols	
☐	UNC Hemoderivados	Laboratorio de Hemoderivados de Universidad Nacional de Córdoba	
☐	Vihuma	Biotest	
☐	Voncento	CSL Behring	
☐	Wilate	Octapharma	
☐	Xyntha	Pfizer (Wyeth)	
☐	Other:		

PLEASE NOTE: For "Other", please provide the Brand Name and Manufacturer.

20. Factor IX Concentrates used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the cost per international unit in your currency.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per IU
☐	Aimafix	Kedrion	
☐	AlphaNine SD	Grifols	
☐	Alprolix	Biogen Idec	
☐	BeneFIX	Wyeth	
☐	Berinin-P = Berinin HS	CSL Behring	
☐	BETAFACT	LFB	
☐	Christmassin-M	Benesis	
☐	Clotnine	Hemarus	
☐	Factor IX Grifols	Grifols	
☐	Faktor IX SDN	Biotest	
☐	Fixnove	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Hemo-B-RAAS	Shanghai RAAS	
☐	Haemonine	Biotest	

Annual Global Survey 2020

☐	Humafactor IX	Kedrion	
☐	Idelvion	CSL Behring	
☐	Immunine	Baxalta (now part of Shire)	
☐	MonoFIX-VF	CSL Bioplasma	
☐	Mononine	CSL Behring	
☐	Nanofix	Octapharma	
☐	Nanotiv	Octapharma	
☐	Nonafact	Sanquin	
☐	Novact M	Kaketsuken	
☐	Octafix	Octapharma	
☐	Octanine F	Octapharma	
☐	Rebynin	NovoNordisk	
☐	Refixia	NovoNordisk	
☐	Replenine – VF	BioProducts Lab.	
☐	Rixubis	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Other:		

PLEASE NOTE: For “Other”, please provide the Brand Name and Manufacturer.

21. Prothrombin Complex Concentrates used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the cost per international unit in your currency.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per IU
☐	Bebulin VH	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Beriplex P/N	CSL Behring	
☐	Cofact	Sanquin	
☐	Facnyne	Greencross Corp	
☐	Haemosolvex Factor IX	National Bioproducts	
☐	HT DEFIX	SNBTS	
☐	Kanokad Confidex	LFB	
☐	KASKADIL	LFB	
☐	Octaplex	Octapharma	
☐	PPSB-HT	Nihon Pharmaceutical	
☐	PPSB-human SD/Nano 300/600	German Red Cross NSTOB	
☐	Profilnine SD	Grifols	
☐	Proplex – T	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Prothrombinex PXT	CSL Bioplasma	
☐	Prothrombinex- VF	CSL Bioplasma	
☐	Prothromplex-T	Baxalta (now part of Shire)	
☐	Prothroras	Shanghai RAAS	
☐	UMAN Complex D.I.	Kedrion	
☐	Other:		

Annual Global Survey 2020

23. Non-factor products used in 2020

(Please check the box on the left if a product is used, and if known, fill out the number of patients and price per dose.)

Used	Brand Name	Manufacturer	Price per Dose
☐	Emicizumab (Hemlibra)	Roche	

Please return to:

Email: globalsurvey@wfh.org

Fax: 514-875-8916

Address: **World Federation of Hemophilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, suite 1200

Montréal, Québec, H3G 1T7

Canada

Please provide your feedback on the WFH Annual Global Survey data collection system.

Comments:

--

GLOSSAIRE

Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) :

centre médical spécialisé qui assure le diagnostic, le traitement et la prise en charge des personnes atteintes d'hémophilie et de tout autre trouble héréditaire de la coagulation.

Concentrés de facteur à demi-vie prolongée :

nouvelle génération de concentrés de facteur recombinants, dont la demi-vie est prolongée. La demi-vie correspond au temps que prend le facteur injecté à perdre la moitié de son activité dans l'organisme. En règle générale, le facteur VIII a une demi-vie de 8 à 12 heures. La durée d'un facteur VIII à demi-vie prolongée est 1,3 supérieure à celle d'un facteur VIII standard.

Concentrés de facteur : préparation fractionnée et lyophilisée de facteurs de coagulation dérivés du sang.

Cryoprécipité : fraction du sang humain obtenue à partir de plasma frais. Le cryoprécipité est riche en facteur VIII, en facteur Willebrand et en fibrinogène (Facteur I). Il ne contient pas de facteur IX.

Desmopressine : hormone synthétique utilisée pour traiter la plupart des cas mineurs de la maladie de Willebrand et d'hémophilie A. Elle est administrée par voie intraveineuse ou sous-cutanée, ou par vaporisation nasale.

Hémophilie A : pathologie due à un déficit en facteur VIII.

Hémophilie B : pathologie due à un déficit en facteur IX.

Hémophilie mineure : pathologie due à un taux d'activité de facteur VIII ou IX situé en dessous d'un taux considéré comme normal mais supérieur à 5 % dans la circulation sanguine. (Les définitions peuvent varier d'un pays à l'autre, le seuil étant fixé entre 24 % et 50 %. Le taux normal de facteur VIII ou IX se situe entre 50 et 200 %.)

Hémophilie modérée : pathologie due à un taux d'activité de facteur VIII ou IX entre 1 % et 5 % dans la circulation sanguine.

Hémophilie sévère : pathologie due à un taux d'activité de facteur VIII ou IX de moins de 1 % dans la circulation sanguine.

Inhibiteurs : une personne atteinte d'hémophilie développe des inhibiteurs lorsque son système immunitaire attaque les molécules de concentrés de facteur, les rendant inopérants.

Maladie de Willebrand : trouble héréditaire de la coagulation dû à une anomalie ou une déficience du facteur de von Willebrand.

Personne identifiée : personne vivante connue pour être atteinte d'hémophilie, de la maladie de Willebrand ou de tout autre trouble de la coagulation.

Produits dérivés du plasma : concentrés contenant du facteur VIII ou IX issus du fractionnement du sang humain.

Produits recombinants : concentrés de facteur contenant du facteur VIII ou IX produits artificiellement et non dérivé du sang humain.

Registre : base de données ou journal où sont consignées les informations relatives aux personnes atteintes d'hémophilie ou d'un trouble héréditaire de la coagulation (informations personnelles, diagnostic, traitement et complications).

Syndrome de Bernard-Soulier : trouble congénital sévère de la coagulation caractérisé par une macrothrombocytopénie et un défaut d'agglutination des plaquettes dû à un défaut du récepteur 1b/V/IX de la glycoprotéine plaquettaire.

Thrombasthénie de Glanzmann : trouble sévère de la coagulation congénital dû à un manque de la glycoprotéine IIb/IIIa dans les plaquettes, entraînant un dysfonctionnement plaquettaire mais leur numération étant normale.

Unité internationale (UI) : mesure standard du volume de facteur VIII ou IX contenue dans un flacon. Les flacons sont généralement conditionnés en 250 UI, 500 UI, 1 000 UI ou 2 000 UI.

VIH : Virus d'immunodéficience humaine à l'origine du SIDA.

RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la santé. 2019. Classification des régions dans le monde. <https://www.who.int/fr/home>. 10 mars 2019.
2. Soucie JM, Evatt B, Jackson D ; *Hemophilia Surveillance System Project Investigators*. Occurrence of hemophilia in the United States. *Am J Hematol*. 1998 ; 59:288-94.
3. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, et al. *A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world*. *Haemophilia*. 2010 ; 16:20-32.
4. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, et al. *A study of variations in the reported haemophilia B prevalence around the world*. *Haemophilia*. 2012 ; 18:e91-4.
5. Calvez T, Chambost H, Claeysens-Donadel S, et al ; Réseau FranceCoag. *Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated boys with severe hemophilia A*. *Blood*. 2014 ; 124:3398-408.
6. Iorio A, Stonebraker JS, Brooker M, et al ; Comité sur les données et la démographie de la Fédération mondiale de l'hémophilie. *Measuring the quality of haemophilia care across different settings: a set of performance indicators derived from demographics data*. *Haemophilia*. 2017 ; 23:e1-7.
7. Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. *Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males*. *Ann Intern Med*. 2019 ; 171:540-546.



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA