
 ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL				
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES				
	Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	1	

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

Objetivo¹: quinta sesión de la serie de webinarios sobre el abordaje integral de las Enfermedades Huérfanas/Raras: Hemofilia A y B

DATOS DEL ORGANIZADOR DE LA REUNIÓN

Entidad/Proceso: Ministerio de Salud y Protección Social
 Nombre: Nidya Hurtado Jimenez
 Teléfono: N/A
 Correo electrónico: boletines@mailing.minsalud.gov.co
 Lugar de la reunión: plataforma Teams

Fecha: 14/04/2026 Hora de inicio: 14:00 pm Hora de finalización: 16:00 pm

RESUMEN DE TEMAS TRATADOS ²

Se da inicio al Webinar en Hemofilia tipo A y B



Ciclo de Webinars
Enfermedades Huérfanas - Raras 2026

Webinar 5
Hemofilia A y B

Dr. Robinson Camacho Grimaldos
 Médico Especialista en Medicina Interna y Hematología

Martes
14 abril



Generalidades de la Hemofilia

ROBINSON CAMACHO GRIMALDOS
 MEDICINA INTERNA - PUJ
 HEMATOLOGIA - FUCS





Agenda

- Epidemiología
- Definición
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Conclusiones

¹ El presente formato aplica únicamente donde el proceso no sea el organizador o no se pueda contar con el acta.

² Se podrán incluir las filas que se requieran en cualquiera de los ítems del documento.



DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL
DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD
SISTEMA DE GESTIÓN
CONTROL DOCUMENTAL



REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES

Código:

SDS-DFO-FT-02

Versión:

1

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manguillo Erazo

TRASTORNOS DE LA COAGULACION

7683 registrados en Colombia

- 14.58 por 100000

INNATOS

- 42% Enfermedad de von Willebrand
- 37% Hemofilia A
- 7.8% Hemofilia B
- 8% Otras coagulopatías

ADQUIRIDOS

- Hemofilia adquirida
- Anticoagulación - Antiagregación
- CID

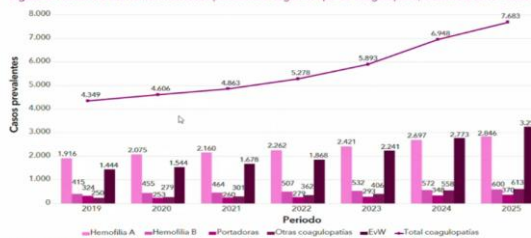
Hemofilia A

- 2846
- Factor VIII
- 6,6 por cada 100.000 varones
- Col: 5,4 casos por 100.000 varones

Hemofilia B

- 600
- Factor IX
- 1,2 por 100.000 varones
- Col: 1,14 casos por 100.000

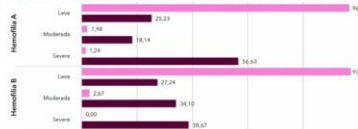
Figura 9. Tendencia del número de casos prevalentes según el tipo de coagulopatía, Colombia 2019 - 2025



Fuente de alto costo. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación de la Hemofilia y otras enfermedades. En Colombia, 2009. Bogotá, D.C., 2010.

HEMOFILIA
A v B

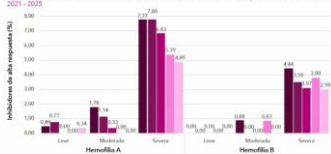
Figura 11. Distribución de los casos prevalentes de la hemofilia y la EvW según el sexo y la severidad, Colombia 2010



Excerpta de *glez-fraze*, *Paralelo Colectivo de Referencia de la Lengua*, *Selección de Referencia y de la Lengua*, *En Colombia*, 2008, Bogotá, 6-11-2008.

INHIBIDORES

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



Las categorías *best*, *muchacha* y *novena* corresponden a la unicidad de la diferencia determinada por el nivel del factor.


HISTORIA

DEFINICIÓN

- Deficiencia de Factor VIII
- Mutación del gen F8
- Lista CHAMP F8 - Más de 4000

- Deficiencia de Factor IX
- Mutación del gen F9
- Lista CHAMP F9 – Más de 1400

<https://www.cdc.gov/hemophilia/mutation-project/index.html>




ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C.
SECRETARÍA DE SALUD

DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL
DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD
SISTEMA DE GESTIÓN
CONTROL DOCUMENTAL

REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES

Código:	SDS-DFO-FT-02	Versión:	1
---------	---------------	----------	---



Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

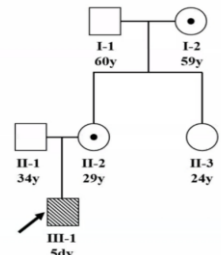
DEFINICIÓN

Genética

- Cromosoma X
- Herencia ligada al cromosoma X

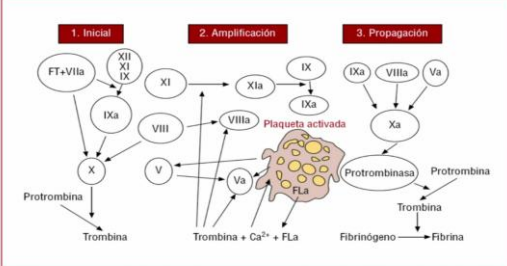
Alteración de la Coagulación

- Disminuye la producción de Trombina



○ Female
□ Male
■ Affected male
● Carrier female

Wang J, Gu J, Chen H, Wu Q, Xiang L, Qian B, Zhang Y, Xiao H, Tong Y. A Novel Deletion Mutation of the F8 Gene for Hemophilia A. *Diagnoses (Basel)*. 2023 Nov 21;12(11):2016. doi: 10.3390/diagn12112016. PMID: 36428208. PMCID: PMC10591134.



Rev Esp Cardiol. 2007;60(12):1217-9

DIAGNOSTICO

CLÍNICA

- Sangrados
- Articular
- Muscular
- Mucosas
- SNC
- Hemorragia uterina

ANTECEDENTE FAMILIAR

- Hermanos
- Madre
- Abuelos
- Tíos
- Primos

Sitio de la hemorragia	Frecuencia aproximada
Articulaciones	70-80%
Músculos	10-20%
Otros sitios (hemorragias mayores)	5-10%
Sistema nervioso central	<5%

WHO Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Hemophilia. 2020. 26(Suppl 4): 1-136. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>

DIAGNOSTICO

Sospecha Diagnóstica

Propensión a hematomas (moretones)

Hemorragias “espontáneas” sin razón conocida

Hemorragias excesivas posteriores a traumatismos o cirugías

Bleeding Assessment Tool

Exámenes de Laboratorio

Referral for Expert Assessment of a Possible Bleeding Tendency

Initial Consultation and Essential Laboratory Investigations

Full medical history including hemostatic challenges, clinical gestalt*, medication history, family history, ISTH BAT score and physical examination.

CBC and blood smear, PT, APTT, Claus Fibrinogen, TT, VWF: Ag and VWF function, FVIII, FIX, FXI Light transmission platelet aggregometry

Follow-up Consultation

Review medical history and bleeding score, clinical gestalt*, repeat equivocal laboratory results, clarify the cause of any abnormal screening tests, and complete any missing tests.

Baker R, Choi R, Curry N. Standardization of definition and management for bleeding disorder of unknown cause: communication from the SSC of the ISTH. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. 2024; 22, 2059-2070

DIAGNOSTICO

Sospecha Diagnóstica

- En personas con antecedente familiar de hemofilia
- Personas con antecedentes de sangrado y TTPa prolongado.
- Sangrados espontáneos, sobre todo de la cavidad articular, los tejidos blandos o cavidades como el abdomen o el cráneo.
- Sangrados excesivos secundarios a procedimientos invasivos como extracciones dentarias, cirugías o a traumatismo.
- En las mujeres portadoras sintomáticas se debe sospechar cuando haya sangrados ginecológicos excesivos.
- Sangrado menstrual abundante o excesivo.

Sospecha Diagnóstica en menores

- Hemorragias en tejidos blandos e intramusculares.
- Sangrado asociado a procedimientos médicos como: veno-punción (con o sin desarrollo de síndrome compartimental), vacunación, inserción de catéter central, circuncisión, punción de talón neonatal.
- Sangrado mucocutáneo (oral o nasal).
- Hemorragia intracranéa, especialmente en etapa neonatal.
- Céfalohematoma extenso.

DIAGNOSTICO

NIVELES DE FACTOR VIII Y IX

- Clasificación

Gravedad	Nivel de factor de coagulación	Episodios hemorrágicos
Grave	<1 UI/dL (<0.01 UI/mL) o <1% de lo normal	Hemorragias espontáneas en articulaciones o músculos, predominantemente en ausencia de desafíos hemostáticos identificables.
Moderada	1-5 UI/dL (0.01-0.05 UI/mL) o 1-5% de lo normal	Hemorragias espontáneas ocasionales; hemorragias prolongadas por traumatismos o cirugías menores.
Leve	5-40 UI/dL (0.05-0.40 UI/mL) o 5-40% de lo normal	Hemorragias graves por traumatismos o cirugías mayores; hemorragias espontáneas poco comunes.



WHO Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Hemophilia. 2020. 26(Suppl 4): 1-136. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>

ATENCION DEL PACIENTE EN CONDICION DE HEMOFILIA

Principio 1: Coordinación nacional y administración de la atención de la hemofilia

- Atención integral de la hemofilia proporcionada por un equipo multidisciplinario de especialistas
- Una red nacional o regional de centros de tratamiento de hemofilia (CTH)
- Un registro o censo nacional de pacientes con hemofilia

- Procesos sólidos para la adquisición y distribución de terapias seguras y eficaces, particularmente concentrados de factor de coagulación (CFC) y otros tipos de productos hemostáticos utilizados para el tratamiento de la hemofilia
- Acceso igualitario a estos servicios y productos terapéuticos
- Reconocimiento de la diversidad socioeconómica y cultural en comunidades, regiones o países determinados

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	<p>DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL</p>		
	<p>REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES</p>		
	<p>Código: SDS-DFO-FT-02</p>	<p>Versión: 1</p>	

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo

Conformación del equipo (8.6.1.)

- Director Médico
- Hematología
- Medicina General
- Enfermería
- Equipo musculo esquelético
- Especialista de laboratorio
- Equipo psicosocial
- Profesional de odontología
- Ginecología
- Nutrición
- Especialista en dolor crónico
- Químico farmacéutico
- Genetista
- Hepatología
- Infectología
- Inmunólogo
- Ginecobstetra

ATENCIÓN DEL PACIENTE EN CONDICIÓN DE HEMOFILIA

- Principio 2: Acceso a CFC, otros productos hemostáticos y tratamientos curativos seguros
- Principio 3: Servicios de laboratorio y diagnóstico genético de la hemofilia

ATENCIÓN DEL PACIENTE EN CONDICIÓN DE HEMOFILIA

- En situaciones críticas, las personas con hemofilia necesitan acceso inmediato a medicamentos y tratamiento de emergencia, así como a atención especializada en departamentos de urgencias hospitalarias.⁴ La falta de experiencia y conocimientos sobre el tratamiento de la hemofilia entre profesionales médicos, particularmente en los departamentos de urgencias, puede generar graves complicaciones relacionadas con el tratamiento.^{4, 10}
- Por ende, es indispensable establecer sistemas accesibles en todo momento para el tratamiento de complicaciones agudas de la hemofilia que ponen en peligro la vida o las extremidades.⁴
- Los centros de tratamiento deberían establecer protocolos para la atención de emergencia de personas con hemofilia, inclusive aquellas con inhibidores, que abarquen el tratamiento de complicaciones agudas graves, tales como hemorragia intracerebral (HIC) y otros tipos de hemorragias internas y traumatismos mayores. ⁴ (Véase el Principio 9: Tratamiento de pacientes con inhibidores.)

- Las personas con hemofilia no deberían tener que esperar en departamentos de urgencias y deberían ser valoradas inmediatamente, incluso en caso de complicaciones menos graves que pudieran empeorar mientras esperan. Una pronta intervención es imperativa.⁸
- Médicos de atención primaria y personal de CTH deben estar preparados para atender situaciones de emergencia y proporcionar indicaciones y apoyo especializado sin demora.⁶
- El uso de bases de datos nacionales o del RMTC para capturar datos relativos al tratamiento y la salud del paciente permite un mejor manejo urgente y a largo plazo de las personas con hemofilia, y el uso de dispositivos móviles digitales permite a los pacientes registrar sus hemorragias y transmitir la información a sus CTH en tiempo real.⁸
- Véanse el Principio 7: Atención multidisciplinaria de la hemofilia, y el Capítulo 2: Atención integral de la hemofilia.

Cuadro 1-1. Papel de los centros de atención integral de hemofilia y de los centros de tratamiento de hemofilia⁴

Centro de atención integral de hemofilia (CAIH)	Centro de tratamiento de hemofilia (CTH)
• Proporcionar servicio con personal experimentado las 24 horas.	• Proporcionar cobertura hematológica adecuada las 24 horas.
• Proporcionar atención para manejo de inhibidores e inmunotolerancia.	• Operar servicios de atención para manejo de inhibidores y de inmunotolerancia en colaboración con un CAIH.
• Proporcionar CFC y otros productos hemostáticos seguros y eficaces.	• Proporcionar CFC y otros productos hemostáticos seguros y eficaces.
• Proporcionar enlace comunitario, incluso visitas a la escuela y al hogar.	• Proporcionar acceso a personal de enfermería, servicios de fisioterapia, trabajadores sociales, y servicios ginecolobstétricos.
• Ofrecer servicios de laboratorio con cobertura las 24 horas.	• Proporcionar asesoría genética preliminar seguida de una referencia a un CAIH para un estudio completo.
• Proporcionar acceso a personal de enfermería, servicios de fisioterapia, trabajadores sociales, servicios dentales, servicios ginecolobstétricos, y apoyo psicosocial, en un entorno hospitalario.	• Proporcionar acceso a la atención del VIH y de la hepatitis C a través de un CAIH, de ser necesario.
• Proporcionar atención para el VIH y la hepatitis C.	• Ofrecer seguimiento periódico y tratamiento en el hogar en colaboración con un CAIH.
• Proporcionar acceso a laboratorio de genética y asesoría genética.	• Proporcionar profilaxis en colaboración con un CAIH.
• Proporcionar tratamiento en el hogar.	• Mantener registros confiables.
• Mantener registros confiables.	• Realizar actividades de formación médica.
• Realizar actividades de formación médica.	• Colaborar con otros CTH en actividades de investigación e intercambio de mejores prácticas.
• Iniciar y participar en actividades de investigación.	

Acrónimos: CFC, concentrado de factor de coagulación; CAIH, centro de atención integral de la hemofilia; VIH, virus de la inmunodeficiencia humana; CTH, centro de tratamiento de hemofilia.

ATENCIÓN DEL PACIENTE EN CONDICIÓN DE HEMOFILIA

- Principio 7: Atención multidisciplinaria para la hemofilia
- Prevención de hemorragias y daño articular
- Tratamiento inmediato de episodios hemorrágicos, que incluya seguimiento con fisioterapia y rehabilitación
- Atención de emergencia adecuada
- Control del dolor adecuado
- Tratamiento de complicaciones musculoesqueléticas y de formación de inhibidores
- Tratamiento de comorbilidades
- Valoración psicosocial periódica, y apoyo conforme sea necesario
- Instrucción constante sobre tratamiento y cuidados autoadministrados para personas con hemofilia y sus familiares

ATENCIÓN DE HEMORRAGIAS

Gravedad	Nivel de factor de coagulación	Episodios hemorrágicos
Grave	<1 UI/dL (<0.01 UI/mL) o <1% de lo normal	Hemorragias espontáneas en articulaciones o músculos, predominantemente en ausencia de desafíos hemostáticos identificables.
Moderada	1-5 UI/dL (0.01-0.05 UI/mL) o 1-5% de lo normal	Hemorragias espontáneas ocasionales; hemorragias prolongadas por traumatismos o cirugías menores.
Leve	5-40 UI/dL (0.05-0.40 UI/mL) o 5-40% de lo normal	Hemorragias graves por traumatismos o cirugías mayores; hemorragias espontáneas poco comunes.

ATENCIÓN DEL PACIENTE EN CONDICIÓN DE HEMOFILIA

- FACTORES CLÍNICOS DE RIESGO
- Nivel de Factor
- Grado de artropatía
- Actividades diarias
- Profilaxis
- Adherencia al tratamiento
- Acceso venoso

Riesgo

	Alto riesgo	Bajo riesgo
Biológicos	Fenotipo grave FC severa Artropatía previa	Fenotipo leve FC leve Articulaciones sanas
Antecedentes	Estilo de vida arriesgado Actividades deportivas Mala adherencia Intratamiento	Sedentario/inactivo Buena adherencia Solamentamiento



DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL
DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD
SISTEMA DE GESTIÓN
CONTROL DOCUMENTAL



REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES

Código:

SDS-DFO-FT-02

Versión:

1

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manguillo Erazo

Haemophilia WILEY- 3

FIGURE 1 Overview of Iorio et al. Delphi consensus on target factor levels for physical activities and clinical scenarios. ICH, intracranial haemorrhage. ¹Discussed but consensus not reached. ²Moderate patients with factor levels around 1%–2% presenting spontaneous bleeds, which

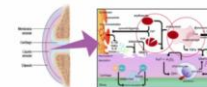
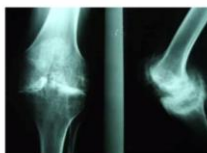
Haemophilia, 2023; 1-11

ATENCIÓN DE HEMORRAGIAS



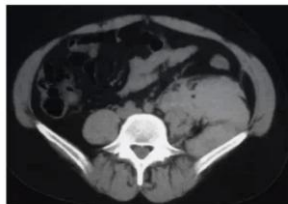
- Hemorragia articular (Hemartrosis)
 - "Aura" descrita como una sensación de hormigueo y tensión dentro de la articulación
 - Inflamación en aumento o sensación de calor en la piel que cubre la articulación
 - Dolor en aumento
 - Pérdida progresiva del rango de movimiento o dificultad para utilizar la extremidad, en comparación con el estado inicial

- Articulación diana:
 - Es una sola articulación en la que se han presentado tres o más hemorragias espontáneas durante un periodo consecutivo de 6 meses

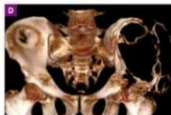
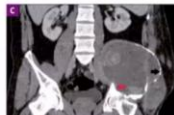
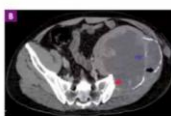


- Hematoma del Psoas
 - Retracción del muslo en flexión

- Grandes volúmenes
- Alto riesgo de Pseudotumor




Environ. Biol. Fish. (2008) 81:219–231


[illegible]

Tipo de intervención	Hemofilia A				Hemofilia B			
	Petrón de práctica con		Petrón de práctica con		Petrón de práctica con		Petrón de práctica con	
	Nivel de experiencia del paciente (SE)	Quantidad de sesiones de práctica (SE)	Nivel de experiencia del paciente (SE)	Quantidad de sesiones de práctica (SE)	Nivel de experiencia del paciente (SE)	Quantidad de sesiones de práctica (SE)	Nivel de experiencia del paciente (SE)	Quantidad de sesiones de práctica (SE)
Articular	10-20	2-3 ^a	40-60	1-3 ^a	10-20	2-3 ^a	60-80	1-3 ^a
Muscular	10-20	2-3 ^a	40-60	1-3 ^a	10-20	2-3 ^a	60-80	1-3 ^a
Integumentaria (superficial) ^a								
Integumentaria (profunda)								
Sistema de evaluación de la competencia con base en IV o perfusión sustitución de sangre								
Inicial	20-40	1-2	80-100	1-2	15-30	1-2	60-80	1-2
Intermedias	30-50	3-5	100-120	3-5	20-30	3-5	70-90	3-5
Intermedias	50-60	3-5	80-100	3-7	50-80	3-5	60-80	3-7
Avanzadas	10-20	8-14	50	8-21	20-40	8-14	30	8-21
Avanzadas	30-50	4-7	-	-	30-50	4-7	-	-
Garganta y cuello								
Inicial	30-50	1-3	80-100	1-3	30-50	1-3	60-80	1-3
Intermedias	30-50	4-7	50	8-14	10-20	3-7	50	8-14
Avanzadas	30-50	3-5	80-100	7-14	30-50	3-5	60-80	7-14
Intermedias	10-20	4-7	50	10-29	4-7	30	-	-
Avanzadas	30-50	4-7	50	5	15-20	4-7	30	5
Extremidades								
Inicial	30-40	5-7	30	5-7	15-30	5-7	40	5-7
Intermedias	40-60	-	80-100	-	50-70	-	60-80	-
Avanzadas	30-40	1-3	60-80	1-3	30-40	1-3	60-80	1-3
Intermedias	20-30	4-6	40-60	4-6	20-30	4-6	30-50	4-6
Avanzadas	10-20	7-14	30-50	7-14	10-20	7-14	30-50	7-14
Círculo (menor)								
Inicial	40-60	-	80-100	-	50-70	-	60-80	-
Intermedias	30-40	1-3	60-80	1-3	30-40	1-3	60-80	1-3
Avanzadas	20-30	4-6	40-60	4-6	20-30	4-6	30-50	4-6
Intermedias	10-20	7-14	30-50	7-14	10-20	7-14	30-50	7-14
Círculo (mayor)								
Inicial	40-60	-	50-80	-	40-60	-	50-80	-
Intermedias	20-30	1-5	30-50	1-5	20-30	1-5	30-50	1-5

WFH Guidelines for the Management of Hemophilia. 3rd edition. Haemophilia. 2020; 26(Suppl 6): 1-158. <https://doi.org/10.1111/hae.14044>

 <p>ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ D.C. SECRETARÍA DE SALUD</p>	DESARROLLO Y FORTALECIMIENTO ORGANIZACIONAL DIRECCIÓN DE PLANEACIÓN INSTITUCIONAL Y CALIDAD SISTEMA DE GESTIÓN CONTROL DOCUMENTAL		
	REPORTE DE ASISTENCIA A REUNIONES		
	Código:	SDS-DFO-FT-02	

Elaborado por: Nury Leguizamon Amaya, Alvaro Amado Camacho / Revisado por: Samir Andrés Salazar / Aprobado por: Luz Angela Manquillo Erazo



Medicamentos

- FACTOR VIII
 - Factor VIII DP
 - Factor VIII R
- FACTOR IX
 - Factor IX DP
 - Factor IX R
- FACTOR a Vllr
- COMPLEJO PROTROMBINICO ACTIVADO

- CRIOPRECIPITADOS
- PLASMA

CASOS ESPECIALES

PROFILAXIS CON EMICIZUMAB

Con Inhibidores Sin Inhibidores

- Acido Tranexámico

Conclusiones

- La hemofilia es una enfermedad huérfana de alto costo
- Un diagnostico oportuno y adecuado en primordial
- El manejo integral es el pilar del control de las complicaciones y costos al sistema de salud
- Hacer uso adecuado de los recursos disponibles

COMPROMISOS ADQUIRIDOS POR LA SDS

COMPROMISO	RESPONSABLE (Dependencia/Proceso/SDS)	FECHA

DATOS DEL ASISTENTE (s) A LA REUNIÓN (como representante de la SDS)

NOMBRE	CARGO	DEPENDENCIA/PROCESO	FIRMA
Adriana P. Ulloa Virgüez	Profesional especializado	Subdirección de vigilancia en salud pública	