

MINISTÉRIO DA SAÚDE

**Perfil das
Coagulopatias
Hereditárias
no Brasil
2009-2010**

Brasília – DF
2012

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada

Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil 2009-2010

Série G. Estatística e Informação em Saúde

Brasília – DF
2012

© 2012 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica. A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <<http://www.saude.gov.br/bvs>>.

Tiragem: 2ª edição – 2012 – 2.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Atenção Especializada
Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados
SAF Sul, trecho 2, Ed. Premium, Torre 2, ala B, 2º andar, sala 202
CEP: 70070-600, Brasília/DF
Tel.: (61) 3315-6169
Site: <www.saude.gov.br>.
E-mail: sangue@saude.gov.br

Coordenação:

Danila Augusta Accioly Varella Barca – CGSH/DAE/SAS/MS
Suely Meireles Rezende – CGSH/DAE/SAS/MS
Guilherme Genovez – CGSH/DAE/SAS/MS

Equipe de Elaboração:

Danila Augusta Accioly Varella Barca – CGSH/DAE/SAS/MS
Suely Meireles Rezende – CGSH/DAE/SAS/MS
Kelly Neves Pinheiro Brito – CGSH/DAE/SAS/MS

Colaboradores:

Márcia Vasconcelos de Aquino – DATASUS/SE/MS
Marcos Lázaro Santo – DATASUS/SE/MS
Sílvia Helena Lacerda Rodrigues – CGSH/DAE/SAS/MS
Vera Lucia Magalhães – CGSH/DAE/SAS/MS

Normalização:

Daniela Ferreira Barros da Silva – Editora MS

Capa, projeto gráfico e diagramação:

Fabiano Bastos

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados.

Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil : 2009-2010 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – 2. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

66 p. il. – (Série G. Estatística e Informação em Saúde)

ISBN 978-85-334-1948-3

1. Coagulopatias. 2. Indicadores demográficos. 3. Cadastro. 4. Saúde pública. I. Título. II. Série.

CDU 616.151

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – OS 2012/0370

Títulos para indexação:

Em inglês: Profile of hereditary coagulopathies in Brazil 2009-2010

Em espanhol: Perfil de coagulopatías hereditarias en Brasil 2009-2010

Lista de gráficos

Gráfico 1. Distribuição da Prevalência da Hemofilia A por unidade federada, Brasil, 2010	15
Gráfico 2. Distribuição da prevalência da hemofilia B por unidade federada, Brasil, 2010	15
Gráfico 3. Distribuição da prevalência da doença de von Willebrand por unidade federada, Brasil, 2010	15
Gráfico 4. Distribuição da Prevalência das outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada, Brasil, 2010	16
Gráfico 5. Distribuição da prevalência das coagulopatias hereditárias por faixa etária, Brasil, 2010	19
Gráfico 6. Proporção dos casos por estado sorológico para HIV (anti HIV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010	29
Gráfico 7. Proporção dos casos por estado sorológico para HBV (HBsAg) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010	30
Gráfico 8. Proporção dos casos por estado sorológico para HCV (anti HCV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010	30
Gráfico 9. Proporção dos casos por estado sorológico para HTLV (anti HTLV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010	31
Gráfico 10. Proporção de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos vacinados contra hepatite A por diagnóstico, Brasil, 2010	33
Gráfico 11. Proporção de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos vacinados contra hepatite B por diagnóstico, Brasil, 2010	34

Lista de tabelas

Tabela 1. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por diagnóstico, Brasil, 2009 e 2010	13
Tabela 2. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada, região e Brasil, 2010	14
Tabela 3. Prevalência de outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada, região e Brasil, 2010	17
Tabela 4. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por sexo, Brasil, 2010	18
Tabela 5. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por faixa etária, Brasil, 2010	18
Tabela 6. Prevalência da Hemofilia A na população masculina por unidade federada, região e Brasil, 2010	21
Tabela 7. Prevalência da Hemofilia B na população masculina por unidade federada, região e Brasil, 2010	22
Tabela 8. Proporção dos pacientes com hemofilias A por gravidade, unidade federada, região e Brasil, 2010	23
Tabela 9. Proporção dos pacientes com hemofilia B por gravidade, unidade federada, região e Brasil, 2010	24
Tabela 10. Proporção dos pacientes com hemofilias A e B com presença de inibidor por unidade federada, Brasil, 2010	26
Tabela 11. Proporção de pacientes com hemofilia A e inibidor por titulação por unidade federada, região e Brasil, 2010	27
Tabela 12. Proporção de pacientes com hemofilia B e inibidor por titulação por unidade federada, região e Brasil, 2010	28
Tabela 13. Proporção dos pacientes com Hemofilia A e B que participam do Programa de Dose Domiciliar, por unidade federada, região e Brasil, 2010	36
Tabela 14. Frequências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator VIII distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2009	38

Tabela 15. Freqüências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator VIII distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2010	39
Tabela 16. Freqüências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator IX distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2009	41
Tabela 17. Freqüências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator IX distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2010	42
Tabela 18. Consumo de concentrado de fator VIII e IX na população com hemofilia por unidade federada, região e Brasil, 2009	43
Tabela 19. Consumo de concentrado de fator VIII e IX na população com hemofilia por unidade federada, região e Brasil, 2010	44
Tabela 20. Consumo de concentrado de fator VIII de acordo com gravidade da hemofilia A em pacientes tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2009	45
Tabela 21. Consumo de concentrado de fator VIII de acordo com gravidade da hemofilia A em pacientes tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2010	46
Tabela 22. Consumo de concentrado de fator VIII e IX em pacientes com hemofilia A e B tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2009	48
Tabela 23. Consumo de concentrado de fator VIII e IX em pacientes com hemofilia A e B tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2010	49
Tabela 24. Consumo <i>per capita</i> de concentrado de fator VIII na população brasileira por unidade federada, região e Brasil, 2010	50
Tabela 25. Consumo <i>per capita</i> de concentrado de fator IX na população brasileira por unidade federada, região e Brasil, 2010	51
Tabela 26. Mortalidade de pessoas com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2009/2010	53
Tabela 27. Dados comparativos da prevalência das coagulopatias hereditárias por diagnóstico, Brasil, 2002, 2007 e 2010	56

Sumário

	Apresentação	9
	Introdução	11
	Prevalência das Coagulopatias Hereditárias no Brasil por diagnóstico, sexo e faixa etária	13
	Perfil do diagnóstico dos pacientes com coagulopatias hereditárias	13
	Perfil dos pacientes com coagulopatias hereditárias por sexo	18
	Perfil dos pacientes com coagulopatias hereditárias por faixa etária	18
	Prevalência das hemofilias, gravidade e presença de inibidor	21
	Prevalência das hemofilias A e B no Brasil	21
	Perfil dos pacientes com hemofilias A e B por gravidade	23
	Prevalência de inibidores em pacientes com hemofilias A e B	25
	Perfil dos casos confirmados por estado sorológico para HIV, HBV, HCV e HTLV nos pacientes com hemofilias A e B, doença de von Willebrand e outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos	29
	Situação da vacinação dos pacientes contra hepatites A e B	33
	O Programa de Dose Domiciliar para os pacientes com hemofilia	35
	Consumo dos concentrados de fator VIII e IX para o tratamento das hemofilias A e B	37
	Consumo dos concentrados de fator VIII e IX por categoria de dispensação	37
	Consumo dos concentrados de fator VIII e IX na população geral de pacientes com hemofilias A e B	43
	Consumo dos concentrados de fator VIII e IX na população de pacientes com hemofilia tratados com infusão	44
	Consumo dos concentrados de fator VIII e IX <i>per capita</i>	50
	Mortalidade dos pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos	53
	Dados comparativos entre os cadastros de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos referentes aos anos de 2002, 2007, 2009 e 2010	55
	Considerações Finais	57
	Referências	59
	Anexo A – Matriz de Indicadores. Programa Nacional de Atenção às pessoas com Hemofilia e outras doenças hemorrágicas hereditárias	61

Apresentação

A Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) do Ministério da Saúde (MS) vem, desde 2008, centrando esforços para a qualificação da gestão da informação nas áreas da Hemoterapia e da Hematologia. Nos últimos quatro anos, o avanço conquistado na gestão da informação da Hematologia focou no aprimoramento dos dados e das informações referentes ao Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias.

Até dezembro de 2008, o cadastro de pacientes com coagulopatias hereditárias restringia-se à utilização de planilhas *excel*, que apresentavam várias limitações: o fornecimento incompleto dos dados de cada paciente, a dificuldade na atualização dos dados, os erros de digitação, a incapacidade de geração e sistematização de dados para monitoramento e avaliação da situação epidemiológica e as duplicidades de cadastros apresentados por mais de uma unidade federada.

Em janeiro de 2009, com o apoio e a parceria dos Centros de Tratamento de Hemofilia (CTH) de todo o País e buscando regulamentar critérios e definições sistemáticas de gestão de informação para melhorar a atenção aos portadores de coagulopatias, o MS implantou o sistema informatizado *Hemovida Web Coagulopatias*, estabelecendo desta forma um marco no processo de qualificação da informação com o propósito de contribuir para uma assistência com equidade e qualidade.

Este documento é a terceira publicação sobre o perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil e a primeira publicação que utiliza como fonte o sistema *Hemovida Web Coagulopatias*. Assim, esta publicação introduz novas informações decorrentes do avanço estabelecido a partir da implantação do sistema eletrônico de coleta de dados, composto por um aplicativo *web* e por um banco de dados relacional, que armazena de forma sistemática todas essas informações, sendo alimentado por dados inseridos diretamente pelos CTH do Sistema Único de Saúde (SUS).

Por intermédio desta iniciativa, a CGSH/MS e o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) reconhecem o benefício conquistado mediante o uso eficiente da tecnologia da informação, instrumento necessário na geração de ações inovadoras na sistematização e disseminação da informação em saúde. Proporcionar a publicação desta edição é contribuir para que ela seja utilizada como documento de referência institucional para a sociedade e para os gestores, pesquisadores, profissionais de saúde e conselheiros de saúde envolvidos com a temática de atenção aos pacientes com coagulopatias hereditárias. Porém, ao mesmo tempo, faz-se necessário analisar e refletir sobre a necessidade de aperfeiçoamento constante da qualidade dos dados inseridos no sistema.

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados, Ministério da Saúde

Introdução

As coagulopatias hereditárias (hemofilias A e B, doença de von Willebrand e outras coagulopatias) são doenças hemorrágicas decorrentes da deficiência de um ou mais fatores da coagulação sanguínea, que se caracterizam pela ocorrência de hemorragias de gravidade variável, de forma espontânea e/ou pós-traumática. Como ainda não há cura para estas doenças, os pacientes acometidos necessitam fazer uso frequente de hemocomponentes e/ou hemoderivados. Os hemoderivados são medicamentos onerosos e sua aquisição para o atendimento aos pacientes com coagulopatias no Brasil ocorre de forma centralizada pelo MS.

A gestão nacional da assistência às coagulopatias no Brasil é realizada pelo Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias, cuja ação inclui, entre outras, a aquisição dos concentrados de fator de coagulação e sua distribuição para os CTH. Para a gestão desse programa nacional, que utiliza um valor expressivo de recursos financeiros públicos, é necessária a manutenção de um registro atualizado dos pacientes com coagulopatias. Tal registro deve conter dados sociodemográficos clínicos e laboratoriais dos indivíduos acometidos, assim como dados de prevalência e complicações das doenças, além de informações sobre o tratamento. No caso das coagulopatias, é fundamental que haja vigilância epidemiológica de complicações relacionadas ao tratamento, em especial as reações adversas à infusão, as infecções potencialmente transmitidas por hemoderivados e o desenvolvimento de inibidores. Por último, é de suma importância a informação detalhada sobre o uso dos pró-coagulantes, o que inclui dados sobre o consumo de concentrados de fator de coagulação e de outros medicamentos utilizados pelos pacientes.

Diante deste cenário, foi desenvolvido pelo MS e implantado em janeiro de 2009, em todo o território nacional, com grande adesão e apoio dos CTH, o sistema informatizado *Hemovida Web Coagulopatias*, inovação na área de gestão da informação que vem contribuindo significativamente para a qualificação do Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias.

O novo desenho metodológico e a utilização de recursos da tecnologia da informação, centrados na construção de um banco de dados com informações individualizadas, permitiram ampliar a precisão e a fidedignidade dos dados dos pacientes, o que possibilita a realização de ajustes na política da atenção a esses indivíduos e maior efetividade do gasto público. O *Hemovida Web Coagulopatias* permitiu à CGSH/MS e aos 183 (cento e oitenta e três) CTH situados nas 27 (vinte e sete) unidades federadas a atualização constante da prevalência das coagulopatias hereditárias e o acompanhamento dos dados clínicos e da dispensação dos fatores de coagulação.

O processo de implantação e implementação de um sistema de informação em saúde informatizado requer a necessária avaliação sobre a concepção inicialmente estabelecida para o sistema e o monitoramento da sua utilização, por intermédio da constante mensuração e análise da alimentação dos dados. No caso do sistema *Hemovida Web Coagulopatias*, embora o registro tenha melhorado consideravelmente, ainda persistem deficiências na alimentação de importantes variáveis do sistema.

Assim sendo, o presente documento, que utiliza como fonte de informações o *Hemovida Web Coagulopatias* pela primeira vez, objetivou sistematizar os dados e as informações sobre as coagulopatias hereditárias no Brasil referentes aos anos de 2009 e 2010. A organização deste perfil baseou-se na Matriz de Indicadores de Desempenho do Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias, construída no momento da concepção do *Hemovida Web Coagulopatias* e baseada na metodologia de construção de indicadores da Rede Interagencial de Informações para a Saúde (RIPSA). A matriz proposta possibilita que tanto o nível federal quanto as unidades federadas (UFs) realizem rotineiramente o monitoramento e a análise dos dados do sistema, contribuindo para o alcance da melhoria da atenção a esses pacientes (veja o Anexo A).

As variáveis para o cálculo desses indicadores e as ferramentas de extração de dados estão disponíveis no sistema, proporcionando ao MS e às unidades federadas o monitoramento constante da gestão nacional e local do programa. Tal prática contribui para a mensuração dos resultados, efeitos e impactos obtidos, tomando-se como referência os critérios de eficácia, eficiência e efetividade, tão necessários no monitoramento e na avaliação de programas governamentais.

A extração dos dados constante neste documento foi realizada em dezembro de 2011, considerando o fechamento dos dados anuais de 2009 e 2010. Portanto, qualquer ajuste realizado após a referida extração (como, por exemplo, a exclusão de pacientes duplicados e a transferência de pacientes entre UFs) será considerado nas futuras extrações referentes aos exercícios de 2011 e 2012.

Este perfil está estruturado em dez capítulos. O primeiro introduz o tema e apresenta a metodologia utilizada. O segundo apresenta os dados sobre a prevalência das coagulopatias hereditárias no Brasil. O terceiro apresenta dados especificamente relacionados às hemofilias A e B. O quarto apresenta o perfil sorológico para HIV, HBV, HCV e HTLV nos pacientes com hemofilias A e B, doença de von Willebrand e outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos. O quinto demonstra a situação da vacinação dos pacientes contra hepatites A e B. O sexto apresenta dados da utilização do Programa de Dose Domiciliar pelos pacientes. O sétimo consolida os dados referentes ao consumo dos concentrados de fatores de coagulação pelos pacientes. O oitavo apresenta dados sobre a mortalidade dos pacientes, com a identificação do número de óbitos registrados no sistema nos anos de 2009 e 2010. O nono apresenta uma síntese da evolução dos registros no cadastro de pacientes no período de 2002 a 2010. O décimo e último capítulo apresenta as considerações finais sobre o levantamento.

Prevalência das Coagulopatias Hereditárias no Brasil por diagnóstico, sexo e faixa etária

Perfil do diagnóstico dos pacientes com coagulopatias hereditárias

O segundo capítulo deste documento apresenta o perfil brasileiro da prevalência das coagulopatias hereditárias por diagnóstico, sexo, faixa etária, gravidade e presença de inibidor nos pacientes com hemofilias A e B.

A partir da implantação do *Hemovida Web Coagulopatias*, houve um considerável aumento no cadastro de pacientes do Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias. Na extração de dados, ocorrida em 1º de dezembro de 2011, referente ao ano de 2009, primeiro ano de utilização do sistema, o número de pacientes com coagulopatias hereditárias no Brasil era de 14.436, dos quais 7.905 (54,76%) correspondem à hemofilia A; 1.516 (10,50%), à hemofilia B; 3.822 (26,48%), à doença de von Willebrand; e 1.193 (8,26%), a outras coagulopatias hereditárias e aos demais transtornos hemorrágicos sem diagnóstico (veja a tabela 1).

No ano de 2010, ano base para apresentação dos dados deste perfil, houve um crescimento de 11,4% no número total de pacientes quando comparado ao total dos pacientes cadastrados até o ano de 2009. Em 2010, o total de pacientes com coagulopatias hereditárias no Brasil atingiu o número de 16.076 pacientes, dos quais 8.369 (52,06%) correspondem à hemofilia A; 1.609 (10,01%), à hemofilia B; 4.451 (27,69%), à doença de von Willebrand; e 1.647 (10,25%), a outras coagulopatias hereditárias e aos demais transtornos hemorrágicos (veja a tabela 1).

Tabela 1. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por diagnóstico, Brasil, 2009 e 2010

Diagnóstico	2009		2010	
	n	%	n	%
Hemofilia A	7.905	54,76%	8.369	52,06%
Hemofilia B	1.516	10,50%	1.609	10,01%
Doença de von Willebrand	3.822	26,48%	4.451	27,69%
Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos	1.193	8,26%	1.647	10,25%
Total	14.436	100%	16.076	100%

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

A título de esclarecimento sobre a evolução do registro dos dados da população brasileira com coagulopatias hereditárias, ressalta-se que o capítulo 7 deste documento abordará a série histórica dos dados do cadastro de pacientes no Brasil, tomando-se como fonte as publicações anteriormente editadas e realizando-se uma análise comparativa entre os anos de 2002, 2007, 2009 e 2010.

A tabela 2 apresenta a distribuição percentual das coagulopatias hereditárias por diagnóstico segundo as regiões e UFs no ano de 2010. A Região Sudeste concentra aproximadamente 50% dos casos de coagulopatias do Brasil, acompanhada pela Região Nordeste (20,9%), Sul (16,9%), Centro-Oeste (6,71%) e Norte (6,62%). O Estado de São Paulo concentra pouco mais de 20% de todas as coagulopatias do Brasil (veja a tabela 2).

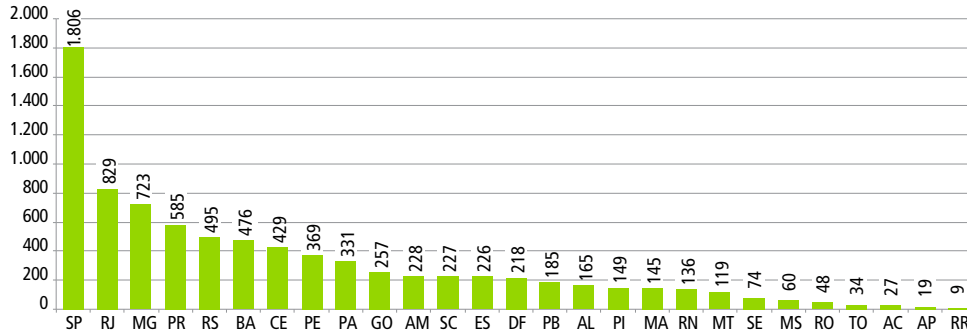
Tabela 2. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Hemofilia A		Hemofilia B		Doença de von Willebrand		Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Centro-Oeste	DF	218	2,60%	56	3,48%	115	2,58%	60	3,64%	449	2,79%
	GO	257	3,07%	30	1,86%	31	0,70%	6	0,36%	324	2,02%
	MS	60	0,72%	12	0,75%	17	0,38%	1	0,06%	90	0,56%
	MT	119	55,09%	38	2,36%	49	1,10%	10	0,61%	216	1,34%
	Total	654	7,81%	136	8,45%	212	4,76%	77	4,68%	1.079	6,71%
Nordeste	AL	165	1,97%	28	1,74%	6	0,13%	3	0,18%	202	1,26%
	BA	476	5,69%	74	4,60%	110	2,47%	18	1,09%	678	4,22%
	CE	429	5,13%	40	2,49%	184	4,13%	104	6,31%	757	4,71%
	MA	145	1,73%	23	1,43%	42	0,94%	21	1,28%	231	1,44%
	PB	185	2,21%	20	1,24%	22	0,49%	17	1,03%	244	1,52%
	PE	369	4,41%	81	5,03%	79	1,77%	225	13,66%	754	4,69%
	PI	149	1,78%	16	0,99%	28	0,63%	7	0,43%	200	1,24%
	RN	136	1,63%	14	0,87%	19	0,43%	26	1,58%	195	1,21%
	SE	74	0,88%	6	0,37%	11	0,25%	2	0,12%	93	0,58%
Total	2.128	25,43%	302	18,77%	501	11,26%	423	25,68%	3.354	20,86%	
Norte	AC	27	0,32%	8	0,50%	3	0,07%	0	0%	38	0,24%
	AM	228	2,72%	28	1,74%	5	0,11%	12	0,73%	273	1,70%
	AP	19	0,23%	1	0,06%	21	0,47%	2	0,12%	43	0,27%
	PA	331	3,96%	64	3,98%	147	3,30%	35	2,13%	577	3,59%
	RO	48	0,57%	11	0,68%	2	0,04%	7	0,43%	68	0,42%
	RR	9	0,11%	0	0%	1	0,02%	0	0%	10	0,06%
	TO	34	0,41%	13	0,81%	6	0,13%	2	0,12%	55	0,34%
Total	696	8,32%	125	7,77%	185	4,16%	58	3,52%	1.064	6,62%	
Sudeste	ES	226	2,70%	93	5,78%	78	1,75%	45	2,73%	442	2,75%
	MG	723	8,64%	156	9,70%	483	10,85%	317	19,25%	1.679	10,44%
	RJ	829	9,91%	176	10,94%	1000	22,47%	250	15,18%	2.255	14,03%
	SP	1806	21,58%	380	23,62%	982	22,06%	318	19,31%	3.486	21,68%
	Total	3.584	42,82%	805	50,03%	2.543	57,13%	930	56,47%	7.862	48,91%
Sul	PR	585	6,99%	118	7,33%	339	7,62%	92	5,59%	1.134	7,05%
	RS	495	5,91%	77	4,79%	609	13,68%	47	2,85%	1.228	7,64%
	SC	227	2,71%	46	2,86%	62	1,39%	20	1,21%	355	2,21%
	Total	1.307	15,62%	241	14,98%	1.010	22,69%	159	9,65%	2.717	16,90%
Total Geral	8.369	100%	1.609	100%	4.451	100%	1.647	100%	16.076	100%	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

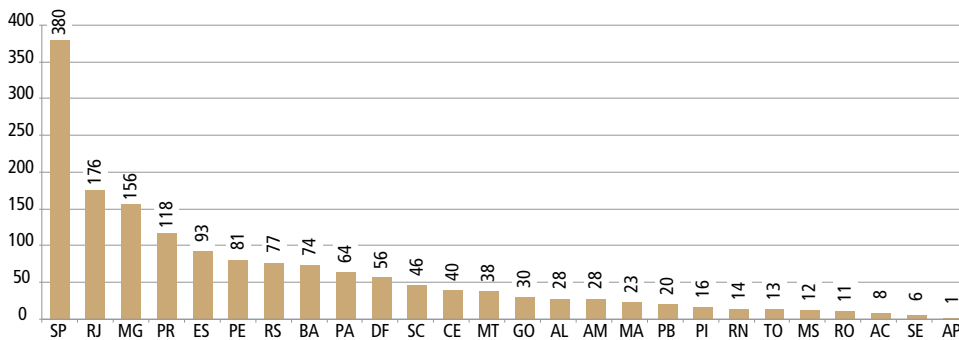
Os gráficos 1 a 4 apresentam a distribuição da prevalência das hemofilias, da doença de von Willebrand e das outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada.

Gráfico 1. Distribuição da Prevalência da Hemofilia A por unidade federada, Brasil, 2010



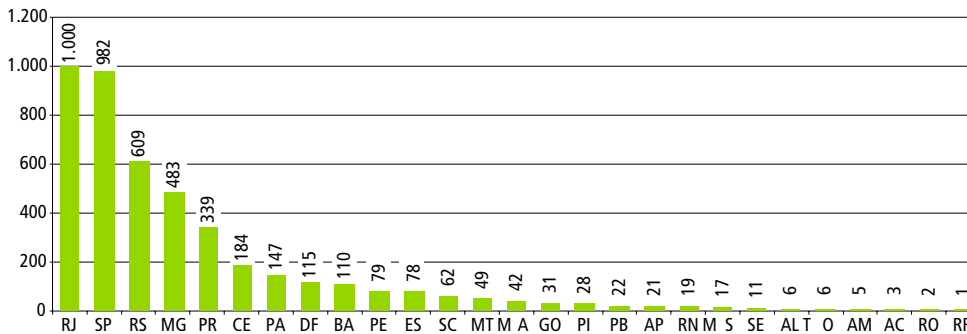
Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 2. Distribuição da prevalência da hemofilia B por unidade federada, Brasil, 2010



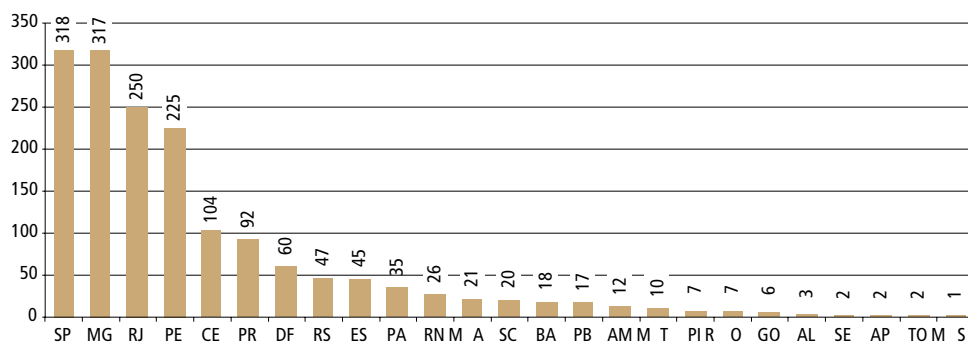
Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 3. Distribuição da prevalência da doença de von Willebrand por unidade federada, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 4. Distribuição da Prevalência das outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

A tabela 3 demonstra a prevalência de outras doenças hemorrágicas hereditárias no Brasil (além das hemofilias A e B e da doença de von Willebrand) referente ao ano de 2010. Uma vez que as deficiências de fatores de coagulação, devido ao inibidor adquirido, fazem parte do diagnóstico diferencial das coagulopatias hereditárias, optou-se por realizar o registro destes casos. Consta, ainda, na tabela 3 o registro de portadoras de hemofilia A e B.

As deficiências dos fatores I, II, V, VII, X, XI e XIII são denominadas coagulopatias raras. Em 2010, no Brasil, haviam 615 pacientes com estes transtornos. Dentre as coagulopatias raras, a deficiência de fator VII é sabidamente a mais prevalente, o que corrobora com os dados deste cadastro (n=307; 50%) (Tabela 3). Embora as deficiências de fator XII, pré-caliceína e cininogênio de alto peso molecular não estejam associadas com quadro clínico hemorrágico, optou-se por incluí-las nesta tabela, por constituírem diagnóstico diferencial das coagulopatias em função do prolongamento do tempo de tromboplastina parcial ativado.

Tabela 3. Prevalência de outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos por unidade federada, região e Brasil, 2010

Diagnóstico	Total Geral	%	Centro-Oeste					Nordeste									Norte					Sudeste				Sul									
			DF	GO	MS	MT	Total	AL	BA	CE	MA	PB	PE	PI	RN	SE	Total	AC	AM	AP	PA	RR	RR	TO	Total	ES	MG	RJ	SP	Total	PR	RS	SC	Total	
Deficiência de fator I (Fibrinogenemia)	24	1,46%					0			3						3						1			1		1	4	15	20					0
Deficiência de fator I (Hipofibrinogenemia)	16	0,97%			1		1						2			4								0		5	2	2	9	2				2	
Deficiência de fator II	9	0,55%			3		3									0								0		1	2	1	2	6				0	
Deficiência de fator V	76	4,61%			1		1				1				10										3	19	14	22	58	1	3	1	5		
Deficiência combinada de fatores V e VIII	10	0,61%					0				1				3									1	1	1	3	4	2				2		
Deficiência de fator VII	307	18,64%			3		3			6	17		5		28			1	6					7	11	106	37	86	240	18	9	2	29		
Deficiência de fator X	54	3,28%					0		2	5	1		1		9								1	6	13	21	40	1	2	1	4				
Deficiência de fator XI	97	5,89%			1		1		1	15	1				17								1	3	34	12	28	77			1	1	4		
Deficiência de fator XII	56	3,40%					0		6						6								0	1	6	30	11	48			1	1	2		
Deficiência de fator XIII	32	1,94%			2		2			1			1		4								1	11	2	10	23			1	1	2			
Deficiência de cinogênio de alto peso molecular	1	0,06%					0								0								0					1	1				0		
Deficiência de fatores dependentes da vitamina K (II, VII, IX e X)	2	0,12%					0								0								0					2	2				0		
Deficiência de PAI-1	3	0,18%					0								0								0						3					0	
Deficiência de pré-caliceína	1	0,06%					0								0								0						1	1				0	
Disfibrinogenemia	4	0,24%					0								0								0						3	3				1	
Inibidor de fator de von Willebrand adquirido	19	1,15%			1		1								0									6	1	1	5	7	2	3	5				
Inibidor de fator VIII adquirido	17	1,03%					0			1	1				2								1	1	1	4	6	11	3				3		
Outras Deficiências combinadas	8	0,49%					0								0								1	2		2	4			3					
Outros inibidores adquiridos	2	0,12%			1		1								0								0			1			1					0	
Portadora de hemofilia A	244	14,81%			4		4			1			171		172				7				7	2	7	6	14	29	19	10	3	32			
Portadora de hemofilia B	56	3,40%					0			1	34	1			36				2				2	5	1	4	10	5	2	1	8				
Síndrome de Bernard Soulier	22	1,34%			2		2					1			1								0			1	14	15	3	1	4				
Trombastenia de Glanzmann	118	7,16%			10		10			3	2		13	4	25									0		50	5	22	77	2	2				
Outras trombopatias	210	12,75%			8		8			8	15	1			24								1	8	58	75	31	172	2	1	3				
Condições hemorrágicas sem diagnóstico	42	2,55%			18		18			1	1		2		4								1	1	3	6	10	3	5	8					
Outros	217	13,18%			14		14			4	39	1	6	1	75				1	18	4		2	25	10	36	13	59	31	8	4				
Total Geral	1.647	100%	60	6	1	10	77	3	18	104	21	17	225	7	26	2	423	0	12	2	35	7	0	2	45	317	250	318	930	92	47	20	159		

Fonte: Hemoviada Web Coagulopatias; Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Perfil dos pacientes com coagulopatias hereditárias por sexo

Considerando-se os diversos tipos de coagulopatias hereditárias, 76% dos pacientes são do sexo masculino e 24% do sexo feminino. No tocante à doença de von Willebrand, 63,65% dos pacientes são do sexo feminino e 36,35% do sexo masculino. Como esperado, com relação às hemofilias A e B, aproximadamente 97% dos pacientes são do sexo masculino e cerca de 3% são do sexo feminino. A maior parte deste percentual provavelmente representa portadoras de hemofilia com baixo nível de fator VIII ou IX. A partir de novembro de 2009, as variáveis *portadora de hemofilia A* e *portadora de hemofilia B* foram incorporadas à lista de diagnósticos do sistema, permitindo, assim, uma melhor discriminação do diagnóstico de hemofilia ou da condição de portadora (veja a tabela 3).

Tabela 4. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por sexo, Brasil, 2010

Diagnóstico	Masculino		Feminino		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Hemofilia A	8.170	97,62%	199	2,38%	8.369	100%
Hemofilia B	1.563	97,14%	46	2,86%	1.609	100%
Doença de von Willebrand	1.618	36,35%	2.833	63,65%	4.451	100%
Outras coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos	866	52,58%	781	47,42%	1.647	100%
Total	12.217	76%	3.859	24%	16.076	100%

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Perfil dos pacientes com coagulopatias hereditárias por faixa etária

No que se refere à análise dos pacientes por faixa etária, a maior prevalência ocorre na faixa etária dos 20-29 anos, que corresponde a 23,17 % dos casos. Ressalta-se que não foi informada a idade de 129 indivíduos (0,80%), demonstrando como ainda existe incompletude dos dados nos cadastros de pacientes, em especial referente a algumas variáveis de grande importância (veja a tabela 5 e o gráfico 5).

Tabela 5. Prevalência das coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por faixa etária, Brasil, 2010

Faixa Etária	Hemofilia A	%	Hemofilia B	%	Doença de Von Willebrand I/II/III	%	Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos	%
< 1 ano	32	0,38%	2	0,12%	1	0,02%	2	0,12%
1 a 4 anos	473	5,65%	84	5,22%	58	1,30%	62	3,76%
5 a 9 anos	824	9,85%	163	10,13%	278	6,25%	122	7,41%
10 a 14 anos	1.042	12,45%	225	13,98%	495	11,12%	194	11,78%
15 a 19 anos	1.036	12,38%	216	13,42%	538	12,09%	184	11,17%
20 a 29 anos	1.964	23,47%	352	21,88%	1.058	23,77%	352	21,37%
30 a 39 anos	1.329	15,88%	227	14,11%	711	15,97%	249	15,12%
40 a 49 anos	845	10,10%	172	10,69%	583	13,10%	185	11,23%

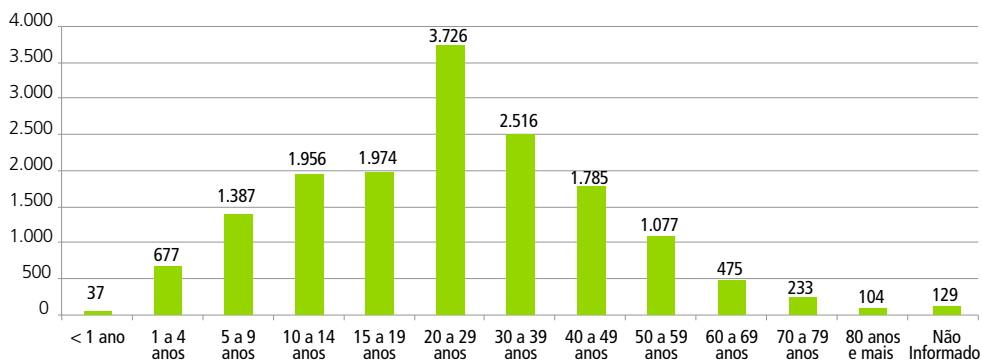
Continua

Continuação

Faixa Etária	Hemofilia A	%	Hemofilia B	%	Doença de Von Willebrand I/II/III	%	Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos	%
50 a 59 anos	438	5,23%	102	6,34%	403	9,05%	134	8,14%
60 a 69 anos	209	2,50%	40	2,49%	167	3,75%	59	3,58%
70 a 79 anos	87	1,04%	18	1,12%	90	2,02%	38	2,31%
80 anos e mais	40	0,48%	4	0,25%	41	0,92%	19	1,15%
Não Informado	50	0,60%	4	0,25%	28	0,63%	47	2,85%
Total Geral	8.369	100%	1.609	100%	4.451	100%	1.647	100%

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 5. Distribuição da prevalência das coagulopatias hereditárias por faixa etária, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Prevalência das hemofilias, gravidade e presença de inibidor

Prevalência das hemofilias A e B no Brasil

Estima-se que a prevalência das hemofilias A e B compreende 1:10.000 e 1:35.000 nascimentos masculinos, respectivamente. Levando-se em consideração os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) disponibilizados pelo DATASUS em 2010, o Brasil possuía uma população masculina de 93.406.990 indivíduos (DATASUS, 2010). Com base na referida população e considerando-se a prevalência estimada das hemofilias, o número de casos previstos para as hemofilias A e B no Brasil é de 9.340 e 2.668, respectivamente, totalizando 12.008 pacientes. O número de casos de hemofilias A e B registrados no sistema em 2010 foi de 8.369 e 1.609, respectivamente, totalizando 9.978 casos. Tais dados sugerem a existência de sub-registro de 971 e 1.059 pacientes com hemofilias A e B, respectivamente, totalizando 2.030 pacientes. O sub-registro estimado para a hemofilia A atinge o percentual de 10,4%, enquanto que para hemofilia B alcança o patamar de 39,7%, corroborando com a afirmação, baseada em série histórica, de que em geral o subdiagnóstico de hemofilia B é maior do que o de hemofilia A (veja as tabelas 6 e 7).

Tabela 6. Prevalência da Hemofilia A na população masculina por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	População Masculina (n)	Pacientes com hemofilia A (n)	Hemofilia A/10.000 homens
Centro-Oeste	DF	1.228.880	218	1,8
	GO	2.981.627	257	0,9
	MS	1.219.928	60	0,5
	MT	1.549.536	119	0,8
	Total	6.979.971	654	0,9
Nordeste	AL	1.511.767	165	1,1
	BA	6.878.266	476	0,7
	CE	4.120.088	429	1,0
	MA	3.261.515	145	0,4
	PB	1.824.379	185	1,0
	PE	4.230.681	369	0,9
	PI	1.528.422	149	1,0
	RN	1.548.887	136	0,9
	SE	1.005.041	74	0,7
Total	25.909.046	2.128	0,8	
Norte	AC	368.324	27	0,7
	AM	1.753.179	228	1,3
	AP	335.135	19	0,6
	PA	3.821.837	331	0,9
	RO	795.157	48	0,6
	RR	228.859	9	0,4
	TO	702.424	34	0,5
	Total	8.004.915	696	0,9

Continua

Continuação

Região	UF	População Masculina (n)	Pacientes com hemofilia A (n)	Hemofilia A/10.000 homens
Sudeste	ES	1.731.218	226	1,3
	MG	9.641.877	723	0,7
	RJ	7.625.679	829	1,1
	SP	20.077.873	1806	0,9
	Total	39.076.647	3.584	0,9
Sul	PR	5.130.994	585	1,1
	RS	5.205.057	495	1,0
	SC	3.100.360	227	0,7
	Total	13.436.411	1.307	1,0
Total Geral	93.406.990	8.369	0,9	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

A tabela 6 apresenta o coeficiente de prevalência da hemofilia A por UF, demonstrando que, no total do País, o coeficiente atingiu 0,9 por 10.000 nascimentos masculinos, abaixo 0,1 ponto da estimativa esperada. O Distrito Federal e os Estados de Alagoas, Amazonas, Espírito Santo, Paraná e Rio de Janeiro apresentam valores superiores à prevalência esperada, variando de 1,8/10.000 homens (DF) a 1,1/10.000 homens (AL, RJ e PR). Os Estados do Ceará, Paraíba, Piauí e Rio Grande do Sul apresentam valores dentro do esperado e os demais Estados contemplam números abaixo do valor esperado, sendo Roraima e Maranhão as UFs que apresentam os valores mais baixos (0,3 por 10.000 homens).

Tabela 7. Prevalência da Hemofilia B na população masculina por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	População Masculina (n)	Pacientes com hemofilia B (n)	Hemofilia B / 35.000 homens
Centro-Oeste	DF	1.228.880	56	1,6
	GO	2.981.627	30	0,4
	MS	1.219.928	12	0,3
	MT	1.549.536	38	0,9
	Total	6.979.971	136	0,7
Nordeste	AL	1.511.767	28	0,6
	BA	6.878.266	74	0,4
	CE	4.120.088	40	0,3
	MA	3.261.515	23	0,2
	PB	1.824.379	20	0,4
	PE	4.230.681	81	0,7
	PI	1.528.422	16	0,4
	RN	1.548.887	14	0,3
	SE	1.005.041	6	0,2
Total	25.909.046	302	0,4	
Norte	AC	368.324	8	0,8
	AM	1.753.179	28	0,6
	AP	335.135	1	0,1
	PA	3.821.837	64	0,6
	RO	795.157	11	0,5
	RR	228.859	0	0,0
	TO	702.424	13	0,6
Total	8.004.915	125	0,5	
Sudeste	ES	1.731.218	93	1,9
	MG	9.641.877	156	0,6
	RJ	7.625.679	176	0,8
	SP	20.077.873	380	0,7
	Total	39.076.647	805	0,7

Continua

Continuação

Região	UF	População Masculina (n)	Pacientes com hemofilia B (n)	Hemofilia B / 35.000 homens
Sul	PR	5.130.994	118	0,8
	RS	5.205.057	77	0,5
	SC	3.100.360	46	0,5
	Total	13.436.411	241	0,6
Total Geral		93.406.990	1.609	0,6

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

A tabela 7 apresenta o coeficiente de prevalência da hemofilia B por UF, demonstrando que, no total do País, a prevalência atingiu 0,6 por 35.000 nascimentos masculinos, abaixo 0,4 ponto da estimativa esperada. O Distrito Federal e o Espírito Santo apresentam valores superiores à prevalência esperada (1,6/35.000 e 1,9/35.000 homens, respectivamente). Todos os demais Estados apresentam números abaixo do valor esperado. O Estado de Roraima não registrou nenhum paciente com hemofilia B. Os Estados do Amapá, Maranhão e Sergipe apresentaram os valores mais baixos (0,1; 0,2; e 0,2/35.000 homens, respectivamente).

Perfil dos pacientes com hemofilias A e B por gravidade

A tabela 8 apresenta a classificação da hemofilia A de acordo com a gravidade por UF nos pacientes diagnosticados. No Brasil, 33,82% dos diagnósticos de hemofilia A referem-se à forma grave, seguida de 25,77% relativos à forma leve e 25% relacionados à forma moderada. É importante ressaltar a grande frequência de pacientes (15,41%) cujos dados não fazem menção a quaisquer informações identificáveis sobre a gravidade de seus agravos no sistema *Hemovida Web Coagulopatias*. Os Estados do Mato Grosso do Sul e Sergipe (com, respectivamente, 60 e 74 pacientes cadastrados com hemofilia A) não alimentaram no sistema nenhum registro sobre a gravidade dos agravos desses pacientes (veja a tabela 8).

Tabela 8. Proporção dos pacientes com hemofilias A por gravidade, unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Hemofilia A									
		Leve		Moderado		Grave		Não testado/não informado		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Centro-Oeste	DF	42	19,27%	33	15,14%	124	56,88%	19	8,72%	218	100%
	GO	46	17,90%	37	14,40%	117	45,53%	57	22,18%	257	100%
	MS	0	0%	0	0%	0	0%	60	100%	60	100%
	MT	27	22,69%	36	30,25%	48	40,34%	8	6,72%	119	100%
	Total	115	17,58%	106	16,21%	289	44,19%	144	22,02%	654	100%
Nordeste	AL	78	47,27%	47	28,48%	35	21,21%	5	3,03%	165	100%
	BA	74	15,55%	134	28,15%	120	25,21%	148	31,09%	476	100%
	CE	108	25,17%	103	24,01%	111	25,87%	107	24,94%	429	100%
	MA	26	17,93%	82	56,55%	23	15,86%	14	9,66%	145	100%
	PB	66	35,68%	58	31,35%	52	28,11%	9	4,86%	185	100%
	PE	105	28,46%	134	36,31%	59	15,99%	71	19,24%	369	100%
	PI	87	58,39%	15	10,07%	34	22,82%	13	8,72%	149	100%
	RN	30	22,06%	32	23,53%	31	22,79%	43	31,62%	136	100%
	SE	0	0%	0	0%	0	0%	74	100%	74	100%
Total	574	26,97%	605	28,43%	465	21,85%	484	22,74%	2.128	100%	

Continua

Continuação

Região	UF	Hemofilia A									
		Leve		Moderado		Grave		Não testado/não informado		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Norte	AC	7	25,93%	8	29,63%	9	33,33%	3	11,11%	27	100%
	AM	111	48,68%	48	21,05%	42	18,42%	27	11,84%	228	100%
	AP	3	15,79%	0	0%	0	0%	16	84,21%	19	100%
	PA	177	53,47%	64	19,34%	45	13,60%	45	13,60%	331	100%
	RO	2	4,17%	9	18,75%	6	12,50%	31	64,58%	48	100%
	RR	1	11,11%	2	22,22%	6	66,67%	0	0%	9	100%
	TO	14	41,18%	9	26,47%	9	26,47%	2	5,88%	34	100%
	Total	315	45,26%	140	20,11%	117	16,81%	124	17,82%	696	100%
Sudeste	ES	61	26,99%	67	29,65%	72	31,86%	26	11,50%	226	100%
	MG	134	18,53%	336	46,47%	172	23,79%	81	11,20%	723	100%
	RJ	218	26,30%	83	10,01%	412	49,70%	116	13,99%	829	100%
	SP	377	20,87%	430	23,81%	798	44,19%	201	11,13%	1.806	100%
	Total	790	22,04%	916	25,56%	1.454	40,57%	424	11,83%	3.584	100%
Sul	PR	136	23,25%	123	21,03%	266	45,47%	60	10,26%	585	100%
	RS	179	36,16%	103	20,81%	194	39,19%	19	3,84%	495	100%
	SC	48	21,15%	99	43,61%	45	19,82%	35	15,42%	227	100%
	Total	363	27,77%	325	24,87%	505	38,64%	114	8,72%	1.307	100%
Total Geral	2.157	25,77%	2.092	25%	2.830	33,82%	1.290	15,41%	8.369	100%	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

A tabela 9 apresenta a classificação da hemofilia B de acordo com a gravidade por UF nos pacientes diagnosticados. No Brasil, 33,06% dos diagnósticos de hemofilia B referem-se à forma moderada, seguida de 28,22% relativos à forma grave e 23,93% relacionados à forma leve. Ressalta-se a alta frequência de pacientes (14,79%) cujos dados não fazem menção a quaisquer informações identificáveis sobre a gravidade de seus agravos no sistema *Hemovida Web Coagulopatias*. Os Estados do Mato Grosso do Sul, Sergipe e Amapá (com, respectivamente, 12, 6 e 1 pacientes cadastrados com hemofilia B) não alimentaram no sistema nenhum registro sobre a gravidade dos agravos desses pacientes (veja a tabela 9).

Tabela 9. Proporção dos pacientes com hemofilia B por gravidade, unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Hemofilia B									
		Leve		Moderado		Grave		Não testado/não informado		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Centro-Oeste	DF	10	17,86%	12	21,43%	32	57,14%	2	3,57%	56	100%
	GO	5	16,67%	6	20%	8	26,67%	11	36,67%	30	100%
	MS	0	0%	0	0%	0	0%	12	100%	12	100%
	MT	6	15,79%	14	36,84%	14	36,84%	4	10,53%	38	100%
	Total	21	15,44%	32	23,53%	54	39,71%	29	21,32%	136	100%
Nordeste	AL	14	50%	10	35,71%	4	14,29%	0	0%	28	100%
	BA	14	18,92%	21	28,38%	18	24,32%	21	28,38%	74	100%
	CE	6	15%	11	27,50%	13	32,50%	10	25%	40	100%
	MA	8	34,78%	11	47,83%	1	4,35%	3	13,04%	23	100%
	PB	6	30%	6	30%	8	40%	0	0%	20	100%
	PE	19	23,46%	39	48,15%	10	12,35%	13	16,05%	81	100%
	PI	6	37,50%	2	12,50%	4	25%	4	25%	16	100%
	RN	5	35,71%	3	21,43%	4	28,57%	2	14,29%	14	100%
	SE	0	0%	0	0%	0	0%	6	100%	6	100%
Total	78	25,83%	103	34,11%	62	20,53%	59	19,54%	302	100%	

Continua

Continuação

Região	UF	Hemofilia B									
		Leve		Moderado		Grave		Não testado/não informado		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Norte	AC	0	0%	1	12,50%	5	62,50%	2	25%	8	100%
	AM	10	35,71%	13	46,43%	1	3,57%	4	14,29%	28	100%
	AP	0	0%	0	0%	0	0%	1	100%	1	100%
	PA	37	57,81%	14	21,88%	10	15,63%	3	4,69%	64	100%
	RO	0	0%	2	18,18%	1	9,09%	8	72,73%	11	100%
	RR	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
	TO	5	38,46%	3	23,08%	5	38,46%	0	0%	13	100%
	Total	52	41,60%	33	26,40%	22	17,60%	18	14,40%	125	100%
Sudeste	ES	15	16,13%	49	52,69%	16	17,20%	13	13,98%	93	100%
	MG	31	19,87%	64	41,03%	40	25,64%	21	13,46%	156	100%
	RJ	44	25%	18	10,23%	85	48,30%	29	16,48%	176	100%
	SP	86	22,63%	139	36,58%	115	30,26%	40	10,53%	380	100%
		Total	176	21,86%	270	33,54%	256	31,80%	103	12,80%	805
Sul	PR	27	22,88%	50	42,37%	32	27,12%	9	7,63%	118	100%
	RS	22	28,57%	23	29,87%	16	20,78%	16	20,78%	77	100%
	SC	9	19,57%	21	45,65%	12	26,09%	4	8,70%	46	100%
		Total	58	24,07%	94	39%	60	24,90%	29	12,03%	241
	Total Geral	385	23,93%	532	33,06%	454	28,22%	238	14,79%	1.609	100%

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Prevalência de inibidores em pacientes com hemofilias A e B

Em 2010, no Brasil, entre os pacientes testados, 8,3% e 2,2% dos pacientes com hemofilias A e B, respectivamente, apresentavam inibidores. Este dado baseia-se na presença de pelo menos uma dosagem de inibidor positiva, mensurada por intermédio de teste de triagem. Entretanto, uma vez que aproximadamente 30% dos pacientes não foram testados e/ou não dispõem das suas informações cadastradas no sistema, a frequência de inibidores pode ser bastante superior aos resultados aqui informados.

Com relação a algumas unidades federadas (tais como: Amapá, Mato Grosso do Sul e Sergipe), o percentual de pacientes não testados ou que não dispõem das suas informações cadastradas no sistema chega a 100% (veja as tabelas 10, 11 e 12).

A titulação do inibidor foi registrada em aproximadamente 64% e 68% dos pacientes com hemofilia A e B, respectivamente (tabelas 11 e 12). Com relação aos inibidores na hemofilia A, 44,5% (n=198) são de baixa resposta, ou seja, abaixo de 5 UB/mL e 55,5% (n=236) são de alta resposta, ou seja, > 5 UB/mL (Tabela 11). Com relação aos inibidores na hemofilia B, 30% (n=7) são de baixa resposta, ou seja, abaixo de 5 UB/mL e 70% (n=16) são de alta resposta, ou seja, > 5 UB/mL (Tabela 12).

Tabela 10. Proporção dos pacientes com hemofilias A e B com presença de inibidor por unidade federada, Brasil, 2010

Região	UF	Hemofilia A						Hemofilia B									
		Sim			Não			Sim			Não						
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%				
Centro-Oeste	DF	10	4,59%	141	64,68%	67	30,73%	218	100%	1	1,79%	45	80,36%	10	17,86%	56	100%
	GO	14	5,45%	145	56,42%	98	38,13%	257	100%	1	3,33%	12	40%	17	56,67%	30	100%
	MS	...	0%	...	0%	60	100%	60	100%	...	0%	...	0%	12	100%	12	100%
	MT	7	5,88%	83	69,75%	29	24,37%	119	100%	...	0%	30	78,95%	8	21,05%	38	100%
	Total	31	4,74%	369	56,42%	254	38,84%	654	100%	2	1,47%	87	63,97%	47	34,56%	136	100%
Nordeste	AL	...	0%	95	57,58%	70	42,42%	165	100%	1	3,57%	14	50%	13	46,43%	28	100%
	BA	62	13,03%	98	20,59%	316	66,39%	476	100%	2	2,70%	18	24,32%	54	72,97%	74	100%
	CE	35	8,16%	211	49,18%	183	42,66%	429	100%	...	0%	21	52,50%	19	47,50%	40	100%
	MA	5	3,45%	49	33,79%	91	62,76%	145	100%	...	0%	12	52,17%	11	47,83%	23	100%
	PB	12	6,49%	171	92,43%	2	1,08%	185	100%	1	5%	18	90%	1	5%	20	100%
	PE	105	28,46%	108	29,27%	156	42,28%	369	100%	2	2,47%	43	53,09%	36	44,44%	81	100%
	PI	7	4,70%	32	21,48%	110	73,83%	149	100%	...	0%	3	18,75%	13	81,25%	16	100%
	RN	12	8,82%	55	40,44%	69	50,74%	136	100%	...	0%	7	50%	7	50%	14	100%
	SE	...	0%	1	1,35%	73	98,65%	74	100%	...	0%	...	0%	6	100%	6	100%
	Total	238	11,18%	820	38,53%	1.070	50,28%	2.128	100%	6	1,99%	136	45,03%	160	52,98%	302	100%
Norte	AC	2	7,41%	22	81,48%	3	11,11%	27	100%	...	0%	5	62,50%	3	37,50%	8	100%
	AM	10	4,39%	194	85,09%	24	10,53%	228	100%	...	0%	26	92,86%	2	7,14%	28	100%
	AP	...	0%	...	0%	19	100%	19	100%	...	0%	...	0%	1	100%	1	100%
	PA	10	3,02%	266	80,36%	55	16,62%	331	100%	1	1,56%	60	93,75%	3	4,69%	64	100%
	RO	2	4,17%	19	39,58%	27	56,25%	48	100%	...	0%	1	9,09%	10	90,91%	11	100%
	RR	...	0%	2	22,22%	7	77,78%	9	100%	...	0%	...	0%	...	0	0%	
	TO	3	8,82%	21	61,76%	10	29,41%	34	100%	...	0%	7	53,85%	6	46,15%	13	100%
	Total	27	3,88%	524	75,29%	145	20,83%	696	100%	1	0,80%	99	79,20%	25	20%	125	100%
	ES	16	7,08%	159	70,35%	51	22,57%	226	100%	1	1,08%	74	79,57%	18	19,35%	93	100%
	MG	78	10,79%	518	71,65%	127	17,57%	723	100%	3	1,92%	117	75%	36	23,08%	156	100%
Sudeste	RJ	71	8,56%	559	67,43%	199	24%	829	100%	6	3,41%	121	68,75%	49	27,84%	176	100%
	SP	134	7,42%	1397	77,35%	275	15,23%	1.806	100%	10	2,63%	312	82,11%	58	15,26%	380	100%
	Total	299	8,34%	2.633	73,47%	652	18,19%	3.584	100%	20	2,48%	624	77,52%	161	20%	805	100%
	PR	55	9,40%	417	71,28%	113	19,32%	585	100%	2	1,69%	101	85,59%	15	12,71%	118	100%
	RS	29	5,86%	276	55,76%	190	38,38%	495	100%	3	3,90%	28	36,36%	46	59,74%	77	100%
Sul	SC	19	8,37%	164	72,25%	44	19,38%	227	100%	1	2,17%	36	78,25%	9	19,57%	46	100%
	Total	103	7,88%	857	65,57%	347	26,55%	1.307	100%	6	2,49%	165	68,46%	70	29,05%	241	100%
Total Geral		698	8,34%	5.203	62,17%	2.468	29,49%	8.369	100%	35	2,18%	1.111	69,05%	463	28,78%	1.609	100%

Fonte: Hemoviada Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 11. Proporção de pacientes com hemofilia A e inibidor por titulação por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Titulação de Inibidor - Hemofilia A								Negativo	Sem Informação	TOTAL	
		0,6 - 4,9UB/ml	5 - 10UB/ml	10,1 - 40UB/ml	40,1 - 200UB/ml	> 200,1 UB/ml	Não Testado						
Centro-Oeste	DF											14	
	GO	13									1	0	
	MS											7	
	MT	2		1							4		
	Total	15	0	1	2	0	1	1	0	12	31	0	
Nordeste	AL											62	
	BA	3	1	4							54	35	
	CE	10	6	4	3						12	5	
	MA	1		1	1	1	1				2	105	
	PB	2	3	7	4		1				81	7	
	PE	9	6	7	2						3	12	
	PI	1	3	2		1					3	0	
	RN	3	2	3			1				152	2	
	SE										1	10	
	Total	29	21	21	10	2	3	2	0	152	238	2	
Norte	AC		1		4	1						10	
	AM	1	3	1								0	
	AP											10	
	PA			1	1						8	2	
	RO			1							1	0	
	RR											3	
	TO	2		1								27	
	Total	3	4	4	5	1	0	1	0	10	27	16	
	Sudeste	ES	6	2	5	1						2	78
		MG	40	11	8	5					14	9	71
RJ		29	9	15	3	3			3	42	134	299	
SP		36	20	17	18		1			67	55	29	
Total		111	42	45	27	3	1	3	3	67	299	19	
PR		16	17	10	7	1				4	4	29	
Sul	RS	16	5	3	1					4	4	19	
	SC	8	3	1			3			4	103	698	
	Total	40	25	14	8	1	3	0	12	253	698		
	Total Geral	198	92	85	52	7	8	3	253	698			

Fonte: Hemoviada Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 12. Proporção de pacientes com hemofilia B e inibidor por titulação por unidade federada, região e Brasil, 2010

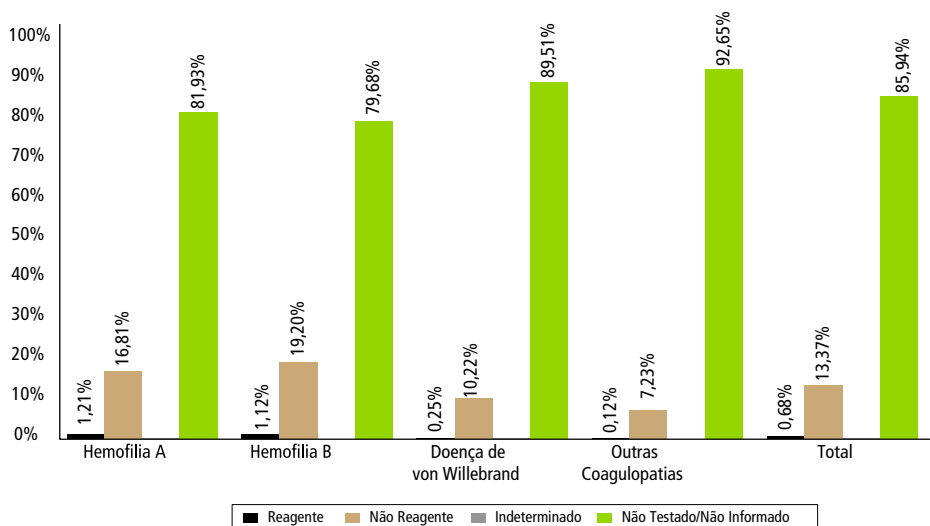
Região	UF	Titulação de Inibidor - Hemofilia B										Sem Informação	TOTAL			
		0,6 - 4,9UB/ml	5 - 10UB/ml	10,1 - 40UB/ml	40,1 - 200UB/ml	> 200,1 UB/ml	Não Testado	Negativo								
Centro-Oeste	DF														1	
	GO	1									1				1	
	MS														0	
	MT														0	
	Total	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	
Nordeste	AL			1											1	
	BA													2	2	
	CE														0	
	MA														0	
	PB		1												1	
	PE												2		2	
	PI														0	
	RN														0	
	SE														0	
	Total	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	6	
Norte	AC														0	
	AM														0	
	AP														0	
	PA		1												1	
	RO														0	
	RR														0	
	TO														0	
	Total	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
	Sudeste	ES			1											1
		MG	1		1									1		3
RJ		2		3	1										6	
SP		3	1	1		1							4		10	
Total		6	1	6	1	1	0	0	0	0	0	0	5	20		
PR		1											1		2	
Sul	RS	1		1									1		3	
	SC				1										1	
	Total	0	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2	6		
Total Geral	7	5	8	2	1	1	1	0	1	0	0	11	35			

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Perfil dos casos confirmados por estado sorológico para HIV, HBV, HCV e HTLV nos pacientes com hemofilias A e B, doença de von Willebrand e outras coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos

O gráfico 6 apresenta a proporção de casos por estado sorológico para HIV (anti-HIV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos. Chama a atenção a ausência de informações sobre o estado sorológico e/ou a não realização do teste em 80% a 93% dos pacientes. Supõe-se que esta situação seja decorrente da não atualização dos dados no *Hemovida Web Coagulopatias* por parte dos CTH e da não realização dos testes por deficiência ao acesso laboratorial, ocasionando desconhecimento no registro das informações referentes ao estado sorológico dos pacientes para HIV (veja o gráfico 6).

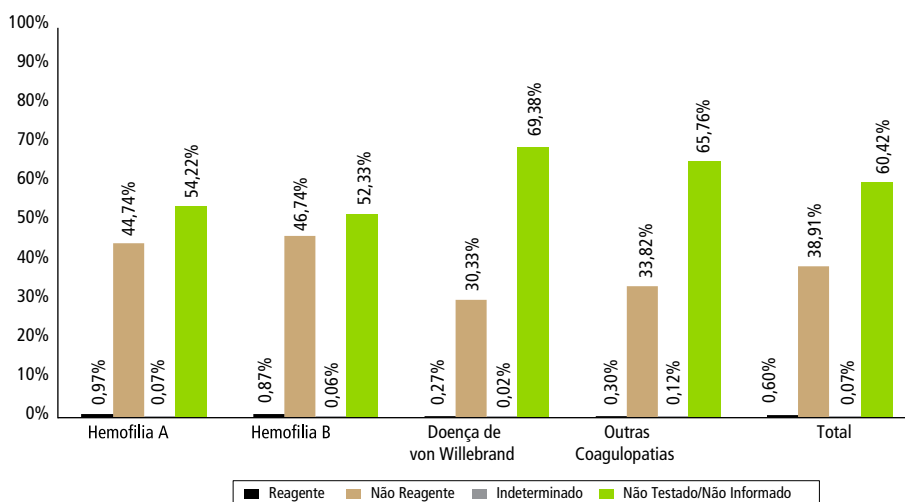
Gráfico 6. Proporção dos casos por estado sorológico para HIV (anti HIV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

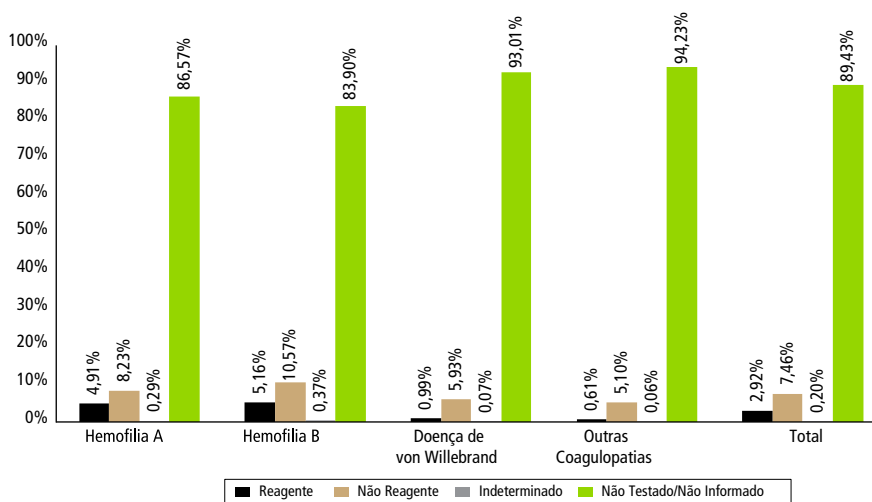
Situação semelhante ocorre com a informação sobre infecção pelos vírus das hepatites B (HbSAg) e C (anti-HCV). Nos referidos cadastros, percebe-se que a ausência de informações e/ou a não realização do teste ocorreram em 52% a 69% (gráfico 7) e 84% a 94% (gráfico 8) dos pacientes, respectivamente. De forma similar, não há informações sobre o estado sorológico para HTLV1/2 (anti-HTLV1/2 – confirmatório) ou 86% a 95% dos pacientes não foram testados (gráfico 9). Assim, torna-se difícil analisar os resultados destes testes, tendo-se em vista a escassez de dados (veja os gráficos 7, 8 e 9).

Gráfico 7. Proporção dos casos por estado sorológico para HBV (HBsAg) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010



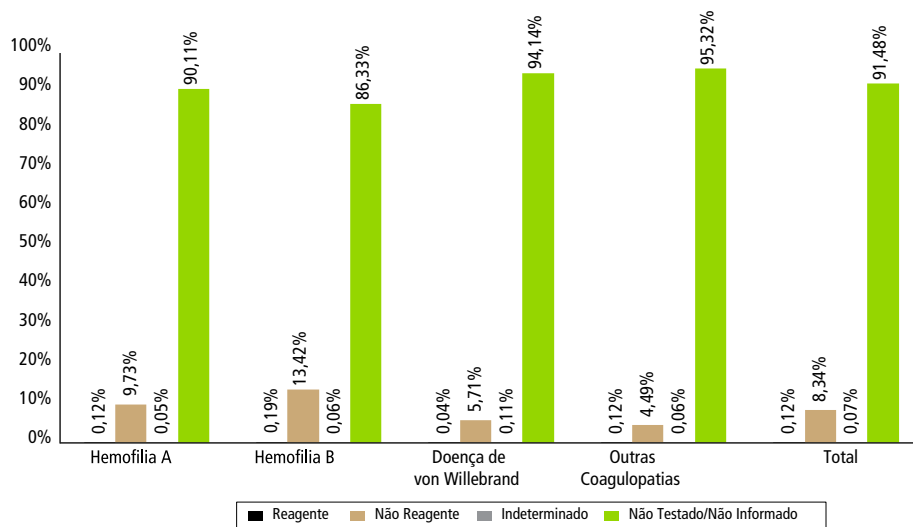
Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 8. Proporção dos casos por estado sorológico para HCV (anti HCV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 9. Proporção dos casos por estado sorológico para HTLV (anti HTLV – confirmatório) em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2010

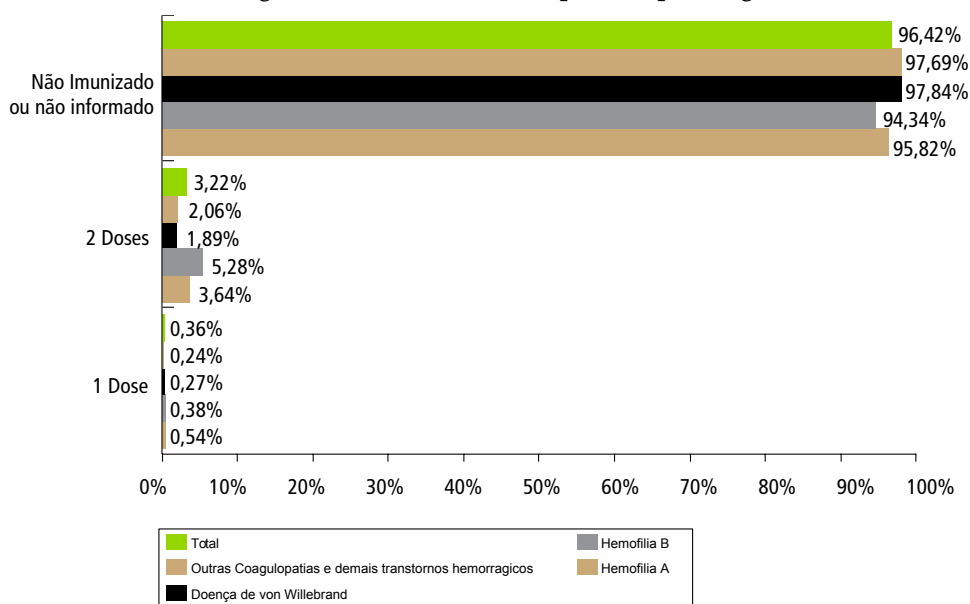


Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Situação da vacinação dos pacientes contra hepatites A e B

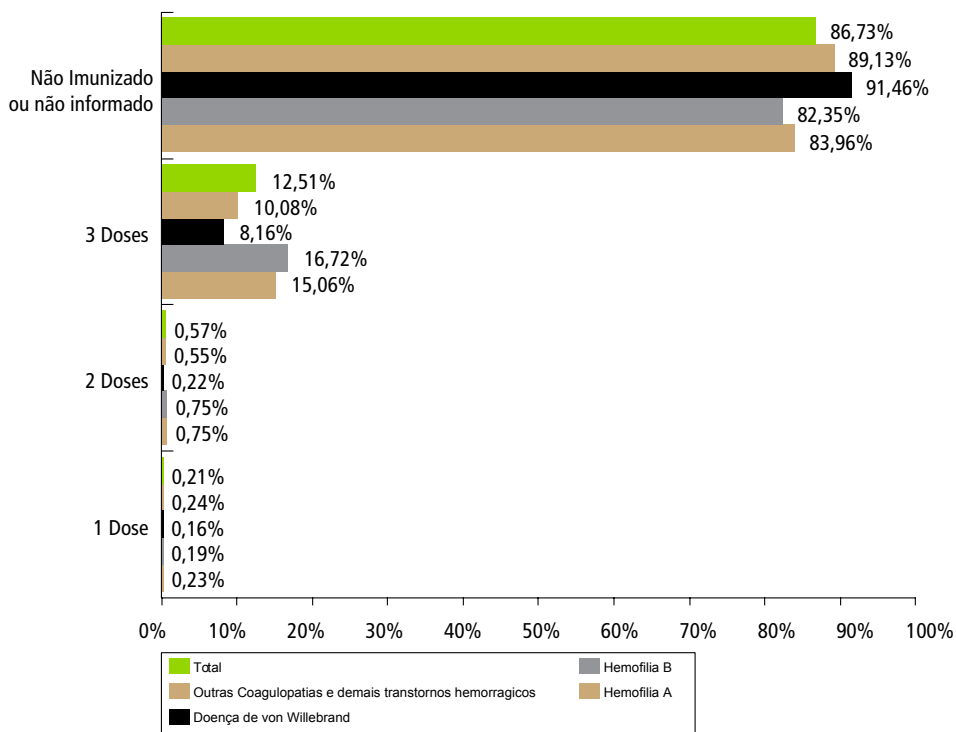
Os gráficos 10 e 11 mostram a proporção de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos vacinados contra as hepatites A e B. De forma similar a realização dos testes sorológicos, não há informação ou não recebeu nenhuma dose da vacina contra hepatite A e B, 94%-98% e 82%-91% dos pacientes, respectivamente.

Gráfico 10. Proporção de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos vacinados contra hepatite A por diagnóstico, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Gráfico 11. Proporção de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos vacinados contra hepatite B por diagnóstico, Brasil, 2010



Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

O Programa de Dose Domiciliar para os pacientes com hemofilia

A tabela 13 mostra a proporção de pacientes com hemofilias A e B que participam do Programa de Dose Domiciliar. Com relação à média nacional, somente 32,5% e 27,6% dos pacientes com hemofilias A e B participam do Programa de Dose Domiciliar.

No caso da hemofilia A, as UFs que apresentam maior adesão ao programa são Rio Grande do Sul, Acre e Santa Catarina, com 69,9%, 62,9% e 60,3% dos pacientes inseridos no programa, respectivamente. As UFs com menor adesão são Bahia e Rondônia, com 4,4% e 6,2% dos pacientes, respectivamente. Não existe nenhuma informação a respeito da adesão das UFs do Mato Grosso do Sul, Amapá e Sergipe à dose domiciliar.

No caso da hemofilia B, as UFs que apresentam maior adesão ao programa são o Distrito Federal, Acre e Tocantins, com 69,6%, 62,5% e 61,5% dos pacientes inseridos no programa, respectivamente. As UFs com menor adesão são Bahia, Amazonas e Minas Gerais, com 2,7%, 7,1% e 8,3% dos pacientes, respectivamente. Não existe nenhuma informação a respeito da adesão das UFs do Mato Grosso do Sul, Amapá e Sergipe à dose domiciliar.

Tabela 13. Proporção dos pacientes com Hemofilia A e B que participam do Programa de Dose Domiciliar, por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Hemofilia A						Hemofilia B											
		Sim		Não		Sem Informações		Sim		Não		Sem Informações							
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%						
Centro-Oeste	DF	125	57,34%	32	14,68%	61	27,98%	218	100%	56	100%	39	69,64%	5	8,93%	12	21,43%	56	100%
	GO	151	58,75%	71	27,63%	35	13,62%	257	100%	30	100%	17	56,67%	9	30%	4	13,33%	30	100%
	MS		0%		0%		100%	60	100%	12	100%		0%		0%	12	100%	12	100%
	MT	37	31,09%	29	24,37%	53	44,54%	119	100%	38	100%	13	34,21%	9	23,68%	16	42,11%	38	100%
	Total	313	47,86%	132	20,18%	209	31,96%	654	100%	136	100%	69	50,74%	23	16,91%	44	32,35%	136	100%
	AL	85	51,52%	61	36,97%	19	11,52%	165	100%	28	100%	12	42,86%	11	39,29%	5	17,86%	28	100%
Nordeste	BA	21	4,41%		0%	455	95,59%	476	100%	74	100%	2	2,70%		0%	72	97,30%	74	100%
	CE	129	30,07%	33	7,69%	267	62,24%	429	100%	40	100%	8	20%	3	7,50%	29	72,50%	40	100%
	MA	70	48,28%	59	40,69%	16	11,03%	145	100%	23	100%	7	30,43%	12	52,17%	4	17,39%	23	100%
	PB	59	31,89%	120	64,86%	6	3,24%	185	100%	20	100%	6	30%	13	65%	1	5%	20	100%
	PE	51	13,82%	83	22,49%	235	63,69%	369	100%	81	100%	12	14,81%	24	29,63%	45	55,56%	81	100%
	PI	74	49,66%	36	24,16%	39	26,17%	149	100%	16	100%	9	56,25%	3	18,75%	4	25%	16	100%
Norte	RN	27	19,85%	7	5,15%	102	75%	136	100%	14	100%	5	35,71%		0%	9	64,29%	14	100%
	SE		0%		0%	74	100%	74	100%	6	100%		0%		0%	6	100%	6	100%
	Total	516	24,25%	399	18,75%	1213	57%	2.128	100%	302	100%	61	20,20%	66	21,85%	175	57,95%	302	100%
	AC	17	62,96%	6	22,22%	4	14,81%	27	100%	8	100%	5	62,50%	1	12,50%	2	25%	8	100%
	AM	38	16,67%	80	35,09%	110	48,25%	228	100%	28	100%	2	7,14%	8	28,57%	18	64,29%	28	100%
	AP		0%		0%	19	100%	19	100%	1	100%		0%		0%	1	100%	1	100%
Norte	PA	145	43,81%	85	25,68%	101	30,51%	331	100%	64	100%	30	46,88%	23	35,94%	11	17,19%	64	100%
	RO	3	6,25%	6	12,50%	39	81,25%	48	100%	11	100%		0%	1	9,09%	10	90,91%	11	100%
	RR	2	22,22%	2	22,22%	5	55,56%	9	100%	0	0%		0%		0%	0	0%	0	0%
	TO	10	29,41%	21	61,76%	3	8,82%	34	100%	13	100%	8	61,54%	4	30,77%	1	7,69%	13	100%
	Total	215	30,89%	200	28,74%	281	40,37%	696	100%	125	100%	45	36%	37	29,60%	43	34,40%	125	100%
	ES	81	35,84%	107	47,35%	38	16,81%	226	100%	93	100%	30	32,26%	47	50,54%	16	17,20%	93	100%
Sudeste	MG	91	12,59%	185	25,59%	447	61,83%	723	100%	156	100%	13	8,33%	39	25%	104	66,67%	156	100%
	RJ	289	34,86%	227	27,38%	313	37,76%	829	100%	176	100%	51	28,98%	60	34,09%	65	36,93%	176	100%
	SP	531	29,40%	469	25,97%	806	44,63%	1.806	100%	380	100%	89	23,42%	93	24,47%	198	52,11%	380	100%
	Total	992	27,68%	988	27,57%	1.604	44,75%	3.584	100%	805	100%	183	22,73%	239	29,69%	383	47,58%	805	100%
	PR	203	34,70%	227	38,80%	155	26,50%	585	100%	118	100%	24	20,34%	69	58,47%	25	21,19%	118	100%
	RS	346	69,90%	56	11,31%	93	18,79%	495	100%	77	100%	41	53,25%	5	6,49%	31	40,26%	77	100%
Sul	SC	137	60,35%	21	9,25%	69	30,40%	227	100%	46	100%	27	58,70%	6	13,04%	13	28,26%	46	100%
	Total	686	52,49%	304	23,26%	317	24,25%	1.307	100%	241	100%	92	38,17%	80	33,20%	69	28,63%	241	100%
	Total Geral	2.722	32,52%	2.023	24,17%	3.624	43,30%	8.369	100%	1.609	100%	450	27,97%	445	27,66%	714	44,38%	1.609	100%

Fonte: Hemoviada Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Consumo dos concentrados de fator VIII e IX para o tratamento das hemofilias A e B

Consumo dos concentrados de fator VIII e IX por categoria de dispensação

As tabelas 14 a 17 demonstram as frequências e os percentuais de concentrado de fator VIII e IX distribuídos por categoria de dispensação nos anos de 2009 e 2010.

Com relação ao concentrado de fator VIII no Brasil, a maior utilização ocorreu na categoria de tratamento ambulatorial, correspondendo a 42,6% em 2009 (tabela 14) e 39,1% em 2010 (tabela 15). A segunda maior categoria de dispensação refere-se à dose domiciliar, com 26,1% de uso em 2009 (tabela 14) e 28,5% em 2010 (tabela 15). O tratamento de continuidade ocupou a terceira posição na categoria de dispensação e correspondeu a 21,7% em 2009 (tabela 14) e 24,6% em 2010 (tabela 15). O tratamento hospitalar correspondeu a 9,5% das dispensações em 2009 (tabela 14) e 7,6% em 2010 (tabela 15). A imunotolerância respondeu por 0,06% do uso de concentrado de fator VIII em 2009 (tabela 14) e 0,22% em 2010 (tabela 15). Embora não seja expressivo, pode-se observar um incremento nas frequências das categorias de dose domiciliar, tratamento de continuidade e imunotolerância, com redução do tratamento hospitalar e ambulatorial de 2009 para 2010.

Quando se avaliam as frequências e os percentuais de concentrado de fator VIII distribuídos por categoria de dispensação nos anos de 2009 e 2010, nota-se uma grande variedade da frequência de uso por UF. Tal variação provavelmente reflete diferenças nas condições socioeconômicas dos pacientes, além de diferentes situações de logística e infraestrutura dos CTH nas diversas UFs. É desejável que haja um crescimento nas categorias de dispensação de dose domiciliar em prol do tratamento hospitalar. Entretanto, em algumas UFs (tais como Amapá e Roraima), nenhum paciente encontra-se em programa de dose domiciliar nos anos de 2009 e 2010 (tabelas 14 e 15).

Tabela 14. Frequências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator VIII distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2009

Região	UF	Concentrando de fator VIII (em UI)															
		Tratamento Ambulatorial		Tratamento Hospitalar		Tratamento de Continuidade		Dose Domiciliar		Imunotolerância		TOTAL					
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%				
Centro-Oeste	DF	281.500	3,30%	1.415.000	16,57%	0	0%	6.844.250	80,14%	0	0%	8.540.750	100%				
	GO	4.228.750	44,41%	188.000	1,97%	1.674.750	17,59%	3.418.750	35,90%	12.000	0,13%	9.522.250	100%				
	MS	362.000	29,96%	684.000	56,61%	105.250	8,71%	57.000	4,72%	0	0%	1.208.250	100%				
	MT	808.500	46,92%	71.750	4,16%	4.500	0,26%	838.250	48,65%	0	0%	1.723.000	100%				
	Total	5.680.750	27,06%	2.358.750	11,24%	1.784.500	8,50%	11.158.250	53,15%	12.000	0,06%	20.994.250	100%				
Nordeste	AL	1.163.500	51,54%	80.500	3,57%	0	0%	1.013.500	44,89%	0	0%	2.257.500	100%				
	BA	2.980.750	23,37%	121.750	0,95%	4.004.500	31,40%	5.633.250	44,17%	13.500	0,11%	12.753.750	100%				
	CE	2.849.500	36,08%	46.000	0,58%	3.973.750	50,31%	1.028.500	13,02%	750	0,01%	7.898.500	100%				
	MA	282.750	26,58%	46.500	4,37%	506.000	47,57%	226.500	21,29%	2.000	0,19%	1.063.750	100%				
	PB	1.201.750	37,89%	66.750	2,10%	50.000	1,58%	1.849.750	58,32%	3.500	0,11%	3.171.750	100%				
	PE	548.500	5,26%	7.288.000	69,86%	81.000	0,78%	2.514.500	24,10%	0	0%	10.432.000	100%				
	PI	494.250	22,57%	41.500	1,89%	897.250	40,97%	757.250	34,57%	0	0%	2.190.250	100%				
RN	1.179.750	34,55%	196.250	5,75%	964.250	28,24%	1.074.750	31,47%	0	0%	3.415.000	100%					
SE	683.500	60,21%	54.000	4,76%	0	0%	396.750	34,95%	1.000	0,09%	1.135.250	100%					
Total	11.384.250	25,69%	7.941.250	17,92%	10.476.750	23,64%	14.494.750	32,71%	20.750	0,05%	44.317.750	100%					
Norte	AC	429.500	59,10%	1.250	0,17%	172.000	23,67%	124.000	17,06%	0	0%	726.750	100%				
	AM	1.787.250	47,43%	258.000	6,85%	1.657.750	44%	65.000	1,73%	0	0%	3.768.000	100%				
	AP	89.500	40,45%	35.750	16,16%	96.000	43,39%	0	0%	0	0%	221.250	100%				
	PA	1.703.750	34,89%	244.750	5,01%	2.750.250	56,33%	184.000	3,77%	0	0%	4.882.750	100%				
	RO	324.750	76,41%	6.500	1,53%	63.750	15%	25.500	6%	4.500	1,06%	425.000	100%				
	RR	14.750	27,57%	38.250	71,50%	500	0,93%	67.500	8,93%	0	0%	53.500	100%				
	TO	498.250	65,93%	174.000	23,02%	16.000	2,12%	67.500	8,93%	0	0%	755.750	100%				
Total	4.847.750	44,75%	758.500	7%	4.756.250	43,91%	466.000	4,30%	4.500	0,04%	10.833.000	100%					
Sudeste	ES	1.835.250	46,90%	154.250	3,94%	1.417.000	36,21%	506.500	12,94%	500	0,01%	3.913.500	100%				
	MG	13.163.500	72,61%	1.312.500	7,24%	1.112.750	6,14%	2.535.000	13,98%	4.500	0,02%	18.128.250	100%				
	RJ	6.896.750	37,11%	1.298.750	6,99%	6.934.250	37,31%	3.455.750	18,59%	1.000	0,01%	18.586.500	100%				
	SP	24.959.750	51,52%	2.819.750	5,82%	12.553.000	25,91%	8.058.000	16,63%	60.750	0,13%	48.451.250	100%				
	Total	46.855.250	52,60%	5.585.250	6,27%	22.017.000	24,72%	14.555.250	16,34%	66.750	0,07%	89.079.500	100%				
Sul	PR	13.534.750	74,68%	1.398.500	7,72%	1.613.000	8,90%	1.570.750	8,67%	6.500	0,04%	18.123.500	100%				
	RS	1.605.750	14,16%	858.500	7,57%	946.250	8,34%	7.929.250	69,90%	4.250	0,04%	11.344.000	100%				
	SC	1.113.500	23,12%	98.250	2,04%	1.702.500	35,35%	1.892.500	39,30%	9.000	0,19%	4.815.750	100%				
	Total	16.254.000	47,41%	2.355.250	6,87%	4.261.750	12,43%	11.392.500	33,23%	19.750	0,06%	34.283.250	100%				
Total Geral	85.022.000	42,62%	18.999.000	9,52%	43.296.250	21,70%	52.066.750	26,10%	123.750	0,06%	199.507.750	100%					

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias; Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 15. Frequências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator VIII distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrando de fator VIII (em UI)												
		Tratamento Ambulatorial		Tratamento Hospitalar		Tratamento de Continuidade		Dose Domiciliar		Imunotolerância		TOTAL		
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
Centro-Oeste	DF	128.250	1,36%	1.361.500	14,45%		0%	7.930.500	84,19%		0%	9.420.250	100%	
	GO	3.181.000	29,60%	323.500	3,01%	3.253.500	30,28%		37,08%	3.250	0,03%	10.746.250	100%	
	MS	399.500	28,23%	601.000	42,47%	288.750	20,41%		8,89%			1.415.000	100%	
	MT	1.186.000	42,02%	101.250	3,59%	27.000	0,96%		52,47%	27.500	0,97%	2.822.750	100%	
	Total	4.894.750	20,06%	2.387.250	9,78%	3.569.250	14,63%		55,41%	30.750	0,13%	24.404.250	100%	
Nordeste	AL	1.922.750	87,96%	50.000	2,29%	250	0,01%		9,74%			2.186.000	100%	
	BA	3.070.500	20,88%	507.000	3,45%	4.919.250	33,46%		41,85%	53.750	0,37%	14.704.000	100%	
	CE	3.049.000	27,33%	412.250	3,69%	5.185.250	46,47%		22,49%	2.000	0,02%	11.157.500	100%	
	MA	407.500	19,80%	77.500	3,77%	1.368.750	66,50%		9,91%	500	0,02%	2.058.250	100%	
	PB	1.468.000	44,67%	80.000	2,43%	56.500	1,72%		51,07%	3.500	0,11%	3.286.250	100%	
	PE	4.412.250	36,78%	3.822.250	31,86%		0%	3.762.250	31,36%	1.000	0,01%	11.997.750	100%	
	PI	393.000	12,83%	96.250	3,14%	1.422.000	46,41%		37,62%			3.063.750	100%	
	RN	1.481.500	33,53%	261.250	5,91%	1.252.750	28,35%		32,16%	2.000	0,05%	4.418.500	100%	
	SE	460.500	48,52%	39.250	4,14%	100.250	10,56%		36,78%			949.000	100%	
		Total	16.665.000	30,96%	5.345.750	9,93%	14.305.000	26,58%		32,41%	62.750	0,12%	53.821.000	100%
Norte	AC	155.000	22,81%	49.500	7,28%	53.250	7,84%		62,07%			679.500	100%	
	AM	1.838.000	42,58%	196.000	4,54%	2.168.000	50,22%		2,63%	1.250	0,03%	4.316.750	100%	
	AP	156.500	39,10%	60.750	15,18%	183.000	45,72%		0%			400.250	100%	
	PA	1.375.250	27,92%	137.000	2,78%	3.292.250	66,83%		2,47%			4.926.250	100%	
	RO	444.000	56,35%	4.250	0,54%	133.000	16,88%		26,17%	500	0,06%	788.000	100%	
	RR	55.250	0%	34.000	0%	37.500	0%		0%			126.750	0%	
	TO	500.250	61,78%	128.250	15,84%	30.000	3,70%		18,68%			809.750	100%	
		Total	4.524.250	37,55%	609.750	5,06%	5.897.000	48,95%		8,42%	1.750	0,01%	12.047.250	100%
	Sudeste	ES	1.250.500	27,94%	450.000	10,06%	1.354.750	30,27%		26,12%	251.000	5,61%	4.475.000	100%
		MG	16.056.500	70,30%	1.437.250	6,29%	1.959.750	8,58%		14,83%	1.250	0,01%	22.841.500	100%
RJ		8.026.500	39,54%	751.000	3,70%	8.341.500	41,09%		15,67%			20.300.750	100%	
SP		23.897.250	44,95%	3.828.250	7,20%	13.893.500	26,13%		21,44%	145.250	0,27%	53.163.000	100%	
		Total	49.230.750	48,85%	6.466.500	6,42%	25.549.500	25,35%		18,99%	397.500	0,39%	100.780.250	100%
Sul	PR	12.410.250	60,51%	1.546.500	7,54%	4.087.000	19,93%		12%	4.500	0,02%	20.508.250	100%	
	RS	2.137.000	13,57%	1.138.250	7,23%	1.275.750	8,10%		71,06%	7.500	0,05%	15.753.250	100%	
	SC	1.555.500	24,89%	200.000	3,20%	2.762.500	44,21%		27,63%	4.000	0,06%	6.248.750	100%	
		Total	16.102.750	37,88%	2.884.750	6,79%	8.125.250	19,11%		36,18%	16.000	0,04%	42.510.250	100%
	Total Geral	91.417.500	39,14%	17.694.000	7,58%	57.446.000	24,60%		28,47%	508.750	0,22%	233.563.000	100%	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Com relação ao concentrado de fator IX no Brasil, a maior utilização ocorreu na categoria tratamento ambulatorial correspondendo a 45,4% em 2009 (tabela 16) e 45% em 2010 (tabela 17). A segunda maior categoria de dispensação refere-se à dose domiciliar, com 21,7% de uso em 2009 (tabela 16) e 22,4% em 2010 (tabela 17). O tratamento de continuidade ocupou a terceira posição na categoria de dispensação e correspondeu a 21,1% em 2009 (tabela 16) e 23,0% em 2010 (tabela 17). O tratamento hospitalar correspondeu a 11,8% das dispensações em 2009 (tabela 16) e 9,5% em 2010 (tabela 17). A imunotolerância respondeu por 0,03% do uso de concentrado de fator IX em 2009 (tabela 16) e 0,22% em 2010 (tabela 17). Embora não seja expressivo, pode-se observar um incremento nas frequências das categorias de tratamento de continuidade e imunotolerância, com redução do tratamento hospitalar e ambulatorial de 2009 para 2010. Uma melhor apuração do uso do concentrado de fator de coagulação IX para imunotolerância deve ser realizada, tendo-se em vista que não há recomendação do MS para uso do referido fator de coagulação para imunotolerância em pacientes com hemofilia B.

Tal como ocorre com o uso de concentrado de fator VIII na hemofilia A, quando se avaliam as frequências e os percentuais de concentrado de fator IX distribuídos por categoria de dispensação nos anos de 2009 e 2010, nota-se uma grande variedade da frequência de uso por UF. Tal variação também provavelmente reflete diferenças nas condições socioeconômicas dos pacientes, além de diferentes situações de logística e infraestrutura dos CTH nas diversas UFs. É desejável que haja um crescimento nas categorias de dispensação de dose domiciliar em prol do tratamento hospitalar. Entretanto, em algumas UFs (tais como Amapá), nenhum paciente encontrava-se em programa de dose domiciliar nos anos de 2009 e 2010 (tabelas 16 e 17).

Tabela 16. Frequências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator IX distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2009

Região	UF	Concentrando de Fator IX (em UI)												
		Tratamento Ambulatorial		Tratamento Hospitalar		Tratamento de Continuidade		Dose Domiciliar		Imunotolerância		TOTAL		
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
Centro-Oeste	DF	118.750	5,46%	222.500	10,23%	0	0%	1.832.750	84,30%	0	0%	2.174.000	100%	
	GO	353.250	42,36%	109.750	13,16%	121.750	14,60%	249.250	29,89%	0	0%	834.000	100%	
	MS	45.750	21,89%	145.000	69,38%	1.750	0,84%	16.500	7,89%	0	0%	209.000	100%	
	MT	182.750	40,77%	15.000	3,35%	0	0%	250.500	55,88%	0	0%	448.250	100%	
	Total	700.500	19,11%	492.250	13,43%	123.500	3,37%	2.349.000	64,09%	0	0%	3.665.250	100%	
Nordeste	AL	190.000	66,67%	16.000	5,61%	0	0%	79.000	27,72%	0	0%	285.000	100%	
	BA	538.250	27,40%	47.000	2,39%	658.000	33,50%	721.000	36,71%	0	0%	1.964.250	100%	
	CE	313.750	33,97%	0	0%	505.250	54,71%	104.500	11,32%	0	0%	923.500	100%	
	MA	26.000	34,10%	0	0%	34.250	44,92%	16.000	20,98%	0	0%	76.250	100%	
	PB	264.250	41,35%	4.500	0,70%	2.500	0,39%	367.750	57,55%	0	0%	639.000	100%	
	PE	142.500	6,83%	1.495.000	71,64%	27.250	1,31%	422.000	20,22%	0	0%	2.086.750	100%	
	PI	58.750	37,12%	0	0%	50.250	31,75%	49.250	31,12%	0	0%	158.250	100%	
	RN	59.250	41,87%	6.000	4,24%	33.000	23,32%	43.250	30,57%	0	0%	141.500	100%	
	SE	287.500	98,71%	0	0%	0	0%	3.750	1,29%	0	0%	291.250	100%	
	Total	1.880.250	28,64%	1.568.500	23,89%	1.310.500	19,96%	1.806.500	27,51%	0	0%	6.565.750	100%	
Norte	AC	125.000	68,12%	0	0%	25.500	13,90%	33.000	17,98%	0	0%	183.500	100%	
	AM	304.000	50,10%	2.000	0,33%	288.750	47,59%	12.000	1,98%	0	0%	606.750	100%	
	AP	51.500	49,52%	0	0%	52.500	50,48%	0	0%	0	0%	104.000	100%	
	PA	481.450	41,18%	74.000	6,33%	597.000	51,06%	16.750	1,43%	0	0%	1.169.200	100%	
	RO	29.250	64,64%	5.500	12,15%	8.000	17,68%	2.500	5,52%	0	0%	45.250	100%	
	RR	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	
	TO	30.750	16,12%	114.500	60,03%	3.750	1,97%	41.750	21,89%	0	0%	190.750	100%	
	Total	1.021.950	44,44%	196.000	8,52%	975.500	42,42%	106.000	4,61%	0	0%	2.299.450	100%	
	Sudeste	ES	562.750	49,66%	30.250	2,67%	403.750	35,63%	136.500	12,05%	0	0%	1.133.250	100%
		MG	3.316.000	76,49%	436.500	10,07%	131.250	3,03%	448.500	10,35%	3.000	0,07%	4.335.250	100%
RJ		2.379.250	54,36%	420.250	9,60%	1.177.250	26,90%	400.000	9,14%	0	0%	4.376.750	100%	
SP		4.544.750	43,19%	949.750	9,02%	3.329.000	31,63%	1.691.750	16,08%	8.500	0,08%	10.523.750	100%	
Total		10.802.750	53,04%	1.836.750	9,02%	5.041.250	24,75%	2.676.750	13,14%	11.500	0,06%	20.369.000	100%	
Sul	PR	3.139.150	75,04%	307.750	7,36%	416.750	9,96%	317.500	7,59%	2.000	0,05%	4.183.150	100%	
	RS	265.250	17,48%	205.000	13,51%	110.250	7,26%	937.250	61,75%	0	0%	1.517.750	100%	
	SC	315.750	24,49%	98.000	7,60%	422.000	32,73%	453.500	35,18%	0	0%	1.289.250	100%	
	Total	3.720.150	53,22%	610.750	8,74%	949.000	13,58%	1.708.250	24,44%	2.000	0,03%	6.990.150	100%	
	Total Geral	18.125.600	45,44%	4.704.250	11,79%	8.399.750	21,06%	8.646.500	21,68%	13.500	0,03%	39.889.600	100%	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 17. Frequências e percentuais do quantitativo de concentrado de fator IX distribuídos por categoria de dispensação, por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrando de Fator IX (em UI)												
		Tratamento Ambulatorial		Tratamento Hospitalar		Tratamento de Continuidade		Dose Domiciliar		Imunotolerância		TOTAL		
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
Centro-Oeste	DF	103.800	4,07%	324.600	12,73%		0%	2.113.100	82,85%	9.000	0,35%	2.550.500	100%	
	GO	558.300	37,81%	168.350	11,40%	304.500	20,62%	445.400	30,16%		0%	1.476.550	100%	
	MS	20.950	8,13%	196.400	76,24%	22.600	8,77%	17.650	6,85%		0%	257.600	100%	
	MT	339.750	39,34%	8.000	0,93%		0%	482.000	55,81%	33.850	3,92%	863.600	100%	
	Total	1.022.800	19,87%	697.350	13,55%	327.100	6,35%	3.058.150	59,40%	42.850	0,83%	5.148.250	100%	
Nordeste	AL	431.750	92,66%		0%		0%	34.200	7,34%		0%	465.950	100%	
	BA	502.600	27,20%		0%	527.100	28,52%	814.750	44,09%	3.600	0,19%	1.848.050	100%	
	CE	527.250	40,65%	7.400	0,57%	5.19850	40,08%	242.600	18,70%		0%	1.297.100	100%	
	MA	59.100	29,60%	500	0,25%	1.19.450	59,83%	20.600	10,32%		0%	199.650	100%	
	PB	178.300	39,98%	7.400	1,66%	4.000	0,90%	252.650	56,65%	3.600	0,81%	445.950	100%	
	PE	1.281.600	43,31%	1.113.250	37,62%		0%	564.200	19,07%		0%	2.959.050	100%	
	PI	67.750	19,23%		0%	170.350	48,35%	114.200	32,42%		0%	352.300	100%	
	RN	98.350	45,81%	8.800	4,10%	28.950	13,48%	78.600	36,61%		0%	214.700	100%	
	SE	170.050	72,09%	4.500	1,91%	49.100	20,81%	12.250	5,19%		0%	235.900	100%	
	Total	3.316.750	41,36%	1.141.850	14,24%	1.418.800	17,69%	2.134.050	26,61%	7.200	0,09%	8.018.650	100%	
Norte	AC	83.300	29,28%	6.000	2,11%	60.000	21,09%	135.200	47,52%	0	0%	284.500	100%	
	AM	349.150	37,63%	136.800	14,74%	411.850	44,39%	30.000	3,23%	0	0%	927.800	100%	
	AP	69.600	41,44%		0%	98.350	58,56%		0%	0	0%	167.950	100%	
	PA	376.550	33,76%	4.500	0,40%	719.600	64,52%	14.600	1,31%	0	0%	1.115.250	100%	
	RO	56.000	80,29%	4.600	6,59%	3.550	5,09%	5.600	8,03%	0	0%	69.750	100%	
	RR		0%		0%	1.000	0%		0%	0	0%	1.000	0%	
	TO	117.350	38,65%	43.250	14,24%	2.000	0,66%	141.050	46,45%	0	0%	303.650	100%	
	Total	1.051.950	36,65%	195.150	6,80%	1.296.350	45,17%	326.450	11,37%	0	0%	2.869.900	100%	
	Sudeste	ES	559.100	25,89%	260.350	12,05%	978.750	45,32%	304.700	14,11%	56.800	2,63%	2.159.700	100%
		MG	3.943.550	79,39%	307.400	6,19%	224.400	4,52%	491.750	9,90%		0%	4.967.100	100%
RJ		3.096.800	54,37%	486.450	8,54%	1.853.000	32,54%	259.050	4,55%		0%	5.695.300	100%	
SP		4.839.650	42,15%	1.034.050	9,01%	3.334.400	29,04%	2.272.950	19,80%		0%	11.481.050	100%	
Total		12.439.100	51,18%	2.088.250	8,59%	6.390.550	26,30%	3.328.450	13,70%	56.800	0,23%	24.303.150	100%	
Sul	PR	3.213.450	65,79%	271.550	5,56%	979.350	20,05%	420.400	8,61%	0	0%	4.884.750	100%	
	RS	463.950	20,35%	159.800	7,01%	256.000	11,23%	1.399.600	61,40%	0	0%	2.279.350	100%	
	SC	509.150	32,92%	97.950	6,33%	611.800	39,56%	327.500	21,18%	0	0%	1.546.400	100%	
	Total	4.186.550	48,06%	529.300	6,08%	1.847.150	21,21%	2.147.500	24,65%	0	0%	8.710.500	100%	
Total Geral	22.017.150	44,89%	4.651.900	9,48%	11.279.950	23%	10.994.600	22,41%	106.850	0,22%	49.050.450	100%		

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias; Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Consumo dos concentrados de fator VIII e IX na população geral de pacientes com hemofilias A e B

As tabelas 18 e 19 demonstram o consumo de concentrados de fator VIII e IX em pacientes com hemofilias A e B, respectivamente, em 2009 e 2010. Em 2009, no Brasil, a média de consumo de concentrado de fator VIII e IX, respectivamente, foi de 25.238 unidades internacionais (UI) e 26.312 UI por paciente.

Em 2010, no Brasil, a média de consumo de concentrado de fator VIII e IX, respectivamente, foi de 27.908 UI e 30.485 UI por paciente. Assim, entre os anos de 2009 e 2010, houve um incremento de 10,6% e 15,8%, respectivamente, na média de consumo de unidades de concentrado de fator VIII e IX. Ressalta-se, porém, que esta análise leva em conta a totalidade de unidades de concentrado de fator VIII e IX consumidas nos anos de 2009 e 2010 dividida pelo número total de pacientes com hemofilias A e B referente aos citados anos.

Tabela 18. Consumo de concentrado de fator VIII e IX na população com hemofilia por unidade federada, região e Brasil, 2009

Região	UF	Concentrado de fator VIII (em UI)			Concentrado de fator IX (em UI)		
		Quantidade Consumidas de UIs	População de Hemofilia A	Consumo Médio	Quantidade Consumidas de UIs	População de Hemofilia B	Consumo Médio
		Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº
Centro-Oeste	DF	8.540.750	213	40.097	2.174.000	54	40.259
	GO	9.522.250	235	40.520	834.000	27	30.889
	MS	1.208.250	57	21.197	209.000	10	20.900
	MT	1.723.000	116	14.853	448.250	38	11.796
	Total	20.994.250	621	33.807	3.665.250	129	28.413
Nordeste	AL	2.257.500	149	15.151	285.000	25	11.400
	BA	12.753.750	454	28.092	1.964.250	71	27.665
	CE	7.898.500	401	19.697	923.500	38	24.303
	MA	1.063.750	132	8.059	76.250	18	4.236
	PB	3.171.750	174	18.228	639.000	19	33.632
	PE	10.432.000	339	30.773	2.086.750	76	27.457
	PI	2.190.250	140	15.645	158.250	16	9.891
	RN	3.415.000	124	27.540	141.500	13	10.885
	SE	1.135.250	74	15.341	291.250	6	48.542
Total	44.317.750	1.987	22.304	6.565.750	282	23.283	
Norte	AC	726.750	26	27.952	183.500	7	26.214
	AM	3.768.000	206	18.291	606.750	28	21.670
	AP	221.250	18	12.292	104.000	1	104.000
	PA	4.882.750	301	16.222	1.169.200	59	19.817
	RO	425.000	45	9.444	45.250	10	4.525
	RR	53.500	7	7.643	0	0	0
	TO	755.750	30	25.192	190.750	13	14.673
	Total	10.833.000	633	17.114	2.299.450	118	19.487
Sudeste	ES	3.913.500	214	18.287	1.133.250	82	13.820
	MG	18.128.250	681	26.620	4.335.250	144	30.106
	RJ	18.586.500	795	23.379	4.376.750	163	26.851
	SP	48.451.250	1733	27.958	10.523.750	368	28.597
	Total	89.079.500	3.423	26.024	20.369.000	757	26.908
Sul	PR	18.123.500	558	32.479	4.183.150	118	35.450
	RS	11.344.000	469	24.188	1.517.750	72	21.080
	SC	4.815.750	214	22.504	1.289.250	40	32.231
	Total	34.283.250	1.241	27.626	6.990.150	230	30.392
Total Geral	199.507.750	7.905	25.238	39.889.600	1.516	26.312	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 19. Consumo de concentrado de fator VIII e IX na população com hemofilia por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrado de fator VIII (em UI)			Concentrado de fator IX (em UI)		
		Quantidade Consumidas de UIs	População de Hemofilia A	Consumo Médio	Quantidade Consumidas de UIs	População de Hemofilia B	Consumo Médio
		Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº
Centro-Oeste	DF	9.420.250	218	43.212	2.550.500	56	45.545
	GO	10.746.250	257	41.814	1.476.550	30	49.218
	MS	1.415.000	60	23.583	257.600	12	21.467
	MT	2.822.750	119	23.721	863.600	38	22.726
	Total	24.404.250	654	37.315	5.148.250	136	37.855
Nordeste	AL	2.186.000	165	13.248	465.950	28	16.641
	BA	14.704.000	476	30.891	1.848.050	74	24.974
	CE	11.157.500	429	26.008	1.297.100	40	32.428
	MA	2.058.250	145	14.195	199.650	23	8.680
	PB	3.286.250	185	17.764	445.950	20	22.298
	PE	11.997.750	369	32.514	2.959.050	81	36.531
	PI	3.063.750	149	20.562	352.300	16	22.019
	RN	4.418.500	136	32.489	214.700	14	15.336
	SE	949.000	74	12.824	235.900	6	39.317
Total	53.821.000	2.128	25.292	8.018.650	302	26.552	
Norte	AC	679.500	27	25.167	284.500	8	35.563
	AM	4.316.750	228	18.933	927.800	28	33.136
	AP	400.250	19	21.066	167.950	1	167.950
	PA	4.926.250	331	14.883	1.115.250	64	17.426
	RO	788.000	48	16.417	69.750	11	6.341
	RR	126.750	9	14.083	1.000	0	0
	TO	809.750	34	23.816	303.650	13	23.358
	Total	12.047.250	696	17.309	2.869.900	125	22.959
Sudeste	ES	4.475.000	226	19.801	2.159.700	93	23.223
	MG	22.841.500	723	31.593	4.967.100	156	31.840
	RJ	20.300.750	829	24.488	5.695.300	176	32.360
	SP	53.163.000	1806	29.437	11.481.050	380	30.213
	Total	100.780.250	3.584	28.119	24.303.150	805	30.190
Sul	PR	20.508.250	585	35.057	4.884.750	118	41.396
	RS	15.753.250	495	31.825	2.279.350	77	29.602
	SC	6.248.750	227	27.528	1.546.400	46	33.617
	Total	42.510.250	1.307	32.525	8.710.500	241	36.143
Total Geral		233.563.000	8.369	27.908	49.050.450	1.609	30.485

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Consumo dos concentrados de fator VIII e IX na população de pacientes com hemofilia tratados com infusão

As tabelas 20 e 21 demonstram o consumo, por gravidade, na população que utilizou concentrado de fator VIII em 2009 e 2010. Em 2009, no Brasil, 9,2%, 25,8% e 56,6% do consumo de concentrado de fator VIII foi utilizado por pacientes com hemofilia A leve, moderada e grave, respectivamente (tabela 20).

Tabela 20. Consumo de concentrado de fator VIII de acordo com gravidade da hemofilia A em pacientes tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2009

Região	UF	Concentrando de fator VIII (em UI)													
		Leve			Moderado			Grave			Não Testado e Sem Informação			TOTAL	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Centro-Oeste	DF	229.000	2,68%	983.500	11,52%	7.236.750	84,73%	91500	1,07%	8.540.750	100%				
	GO	927.250	9,74%	1.211.500	12,72%	5.853.250	61,47%	1530250	16,07%	9.522.250	100%				
	MS	3.000	0,25%	18.750	1,55%	39.000	3,23%	1147500	94,97%	1.208.250	100%				
	MT	46.000	2,67%	379.000	22%	1.193.500	69,27%	104500	6,07%	1.723.000	100%				
	Total	1.205.250	5,74%	2.592.750	12,35%	14.322.500	68,22%	2.873.750	13,69%	20.994.250	100%				
Nordeste	AL	683.000	30,25%	743.750	32,95%	791.750	35,07%	39.000	1,73%	2.257.500	100%				
	BA	1.059.500	8,31%	4.341.750	34,04%	5.049.000	39,59%	2.303.500	18,06%	12.753.750	100%				
	CE	1.147.750	14,53%	2.388.500	30,24%	3.501.250	44,33%	861.000	10,90%	7.898.500	100%				
	MA	18.000	1,69%	649.750	61,08%	347.750	32,69%	48.250	4,54%	1.063.750	100%				
	PB	641.000	20,21%	1.213.000	38,24%	1.190.750	37,54%	127.000	4%	3.171.750	100%				
	PE	1.893.500	18,15%	3.918.750	37,56%	1.612.250	15,45%	3.007.500	28,83%	10.432.000	100%				
	PI	615.000	28,08%	287.500	13,13%	1.158.250	52,88%	129.500	5,91%	2.190.250	100%				
	RN	254.000	7,44%	1.086.250	31,81%	1.177.250	34,47%	897.500	26,28%	3.415.000	100%				
	SE	0	0%	0	0%	0	0%	1.135.250	100%	1.135.250	100%				
Total	6.311.750	14,24%	14.629.250	33,01%	14.828.250	33,46%	8.548.500	19,29%	44.317.750	100%					
Norte	AC	85.250	11,73%	208.750	28,72%	432.750	59,55%	0	0%	726.750	100%				
	AM	406.500	10,79%	1.218.750	32,34%	1.893.750	50,26%	249.000	6,61%	3.768.000	100%				
	AP	10.750	4,86%	0	0%	0	0%	210.500	95,14%	221.250	100%				
	PA	2.417.500	49,51%	1.427.750	29,24%	959.000	19,64%	78.500	1,61%	4.882.750	100%				
	RO	5.500	1,29%	51.250	12,06%	40.500	9,53%	327.750	77,12%	425.000	100%				
	RR	0	0%	8.750	0%	44.750	0%	0	0%	53.500	0%				
	TO	97.250	12,87%	38.500	5,09%	487.750	64,54%	132.250	17,50%	755.750	100%				
	Total	3.022.750	27,90%	2.953.750	27,27%	3.858.500	35,62%	998.000	9,21%	10.833.000	100%				
Sudeste	ES	268.000	6,85%	820.750	20,97%	2.781.500	71,07%	43.250	1,11%	3.913.500	100%				
	MG	1.657.250	9,14%	9.639.250	53,17%	6.060.000	33,43%	771.750	4,26%	18.128.250	100%				
	RJ	921.250	4,96%	1.429.500	7,69%	15.557.000	83,70%	678.750	3,65%	18.586.500	100%				
	SP	2.392.000	4,94%	10.236.750	21,13%	34.501.250	71,21%	1.321.250	2,73%	48.451.250	100%				
	Total	5.238.500	5,88%	22.126.250	24,84%	58.899.750	66,12%	2.815.000	3,16%	89.079.500	100%				
Sul	PR	1.030.500	5,69%	3.901.000	21,52%	12.529.750	69,14%	662.250	3,65%	18.123.500	100%				
	RS	1.023.500	9,02%	2.965.000	26,14%	6.835.500	60,26%	520.000	4,58%	11.344.000	100%				
	SC	499.000	10,36%	2.373.750	49,29%	1.699.000	35,28%	244.000	5,07%	4.815.750	100%				
	Total	2.553.000	7,45%	9.239.750	26,95%	21.064.250	61,44%	1.426.250	4,16%	34.283.250	100%				
	Total Geral	18.331.250	9,19%	51.541.750	25,83%	112.973.250	56,63%	16.661.500	8,35%	199.507.750	100%				

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 21. Consumo de concentrado de fator VIII de acordo com gravidade da hemofilia A em pacientes tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrando de fator VIII (em UI)											
		Leve		Moderado		Grave		Não Testado e Sem Informação		Total			
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%		
Centro-Oeste	DF	304.750	3,24%	1.202.250	12,76%	7.709.000	81,83%	204.250	2,17%	9.420.250	100%		
	GO	1.001.500	9,32%	1.446.500	13,46%	6.725.250	62,58%	1.573.000	14,64%	10.746.250	100%		
	MS	0	0%	3.000	0,21%	10.500	0,74%	1.401.500	99,05%	1.415.000	100%		
	MT	92.500	3,28%	595.250	21,09%	2.037.500	72,18%	97.500	3,45%	2.822.750	100%		
	Total	1.398.750	5,73%	3.247.000	13,31%	16.482.250	67,54%	3.276.250	13,42%	24.404.250	100%		
Nordeste	AL	792.250	36,24%	698.250	31,94%	607.500	27,79%	88.000	4,03%	2.186.000	100%		
	BA	1.260.750	8,57%	5.231.250	35,58%	5.493.750	37,36%	2.718.250	18,49%	14.704.000	100%		
	CE	1.817.750	16,29%	2.876.750	25,78%	4.885.500	43,79%	1.577.500	14,14%	11.157.500	100%		
	MA	41.000	1,99%	1.173.250	57%	699.250	33,97%	144.750	7,03%	2.058.250	100%		
	PB	728.000	22,15%	1.226.000	37,31%	1.214.250	36,95%	118.000	3,59%	3.286.250	100%		
	PE	2.120.500	17,67%	5.068.250	42,24%	1.968.500	16,41%	2.840.500	23,68%	11.997.750	100%		
	PI	919.250	30%	349.250	11,40%	1.696.000	55,36%	99.250	3,24%	3.063.750	100%		
	RN	526.500	11,92%	1.167.000	26,41%	1.394.000	31,55%	1.331.000	30,12%	4.418.500	100%		
	SE	0	0%	0	0%	0	0%	949.000	100%	949.000	100%		
	Total	8.206.000	15,25%	17.790.000	33,05%	17.958.750	33,37%	9.866.250	18,33%	53.821.000	100%		
Norte	AC	87.500	12,88%	289.250	42,57%	301.500	44,37%	1.250	0,18%	679.500	100%		
	AM	589.750	13,66%	1.401.500	32,47%	2.040.250	47,26%	285.250	6,61%	4.316.750	100%		
	AP	11.500	2,87%	0	0%	0	0%	388.750	97,13%	400.250	100%		
	PA	2.355.750	47,82%	1.440.750	29,25%	1.029.000	20,89%	100.750	2,05%	4.926.250	100%		
	RO	1.500	0,19%	74.000	9,39%	75.250	9,55%	637.250	80,87%	788.000	100%		
	RR	0	0%	1.000	0%	125.750	0%	0	0%	126.750	0%		
	TO	102.250	12,63%	51.000	6,30%	653.000	80,64%	3.500	0,43%	809.750	100%		
Total	3.148.250	26,13%	3.257.500	27,04%	4.224.750	35,07%	1.416.750	11,76%	12.047.250	100%			
Sudeste	ES	399.250	8,92%	1.020.000	22,79%	2.970.500	66,38%	85.250	1,91%	4.475.000	100%		
	MG	2.167.000	9,49%	12.177.500	53,31%	7.635.750	33,43%	861.250	3,77%	22.841.500	100%		
	RJ	1.124.500	5,54%	1.155.750	5,69%	17.126.250	84,36%	894.250	4,41%	20.300.750	100%		
	SP	2.527.500	4,75%	11.020.500	20,73%	37.885.250	71,26%	1.729.750	3,25%	53.163.000	100%		
	Total	6.218.250	6,17%	25.373.750	25,18%	65.617.750	65,11%	3.570.500	3,54%	100.780.250	100%		
Sul	PR	1.159.750	5,66%	4.387.750	21,40%	14.112.000	68,81%	848.750	4,14%	20.508.250	100%		
	RS	1.596.750	10,14%	3.488.500	22,14%	10.240.500	65,01%	427.500	2,71%	15.753.250	100%		
	SC	506.250	8,10%	3.164.750	50,65%	2.030.250	32,49%	547.500	8,76%	6.248.750	100%		
	Total	3.262.750	7,68%	11.041.000	25,97%	26.382.750	62,06%	1.823.750	4,29%	42.510.250	100%		
Total Geral	22.234.000	9,52%	60.709.250	25,99%	130.666.250	55,94%	19.953.500	8,54%	233.563.000	100%			

Fonte: Hemoviada Web Coagulopatias; Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Com relação ao ano de 2010, no Brasil, 9,5%, 25,9% e 55,9% do quantitativo total de concentrado de fator VIII foi utilizado por pacientes com hemofilia A leve, moderada e grave, respectivamente (tabela 21). Praticamente não se observa diferença entre os anos de 2009 e 2010 com relação ao consumo relacionado à gravidade de hemofilia A. Entretanto, os cadastros de aproximadamente 8,5% dos pacientes com hemofilia A que receberam concentrado de fator VIII em 2009 e 2010 não possuem informações sobre a gravidade de hemofilia A. Em especial, em 2009, 100%, 95%, 95% e 77% do consumo de concentrado de fator VIII em Sergipe, Mato Grosso do Sul, Amapá e Rondônia, respectivamente, ocorreu em pacientes sem informação sobre gravidade de hemofilia A (Tabela 20). Em 2010, estes percentuais foram ainda maiores (Tabela 21).

As tabelas 22 e 23 demonstram o consumo de concentrado de fator VIII e IX na população que recebeu infusão em 2009 e 2010. Com relação ao Brasil, o consumo médio de concentrado de fator VIII por paciente com hemofilia A que fez uso de concentrado foi de 38.308 UI em 2009 (tabela 22) e 42.121 UI em 2010 (tabela 23). O consumo médio por paciente com hemofilia B que fez uso de concentrado de fator IX, no Brasil, foi de 39.031 UI em 2009 (tabela 22) e 44.591 UI em 2010 (tabela 23). Houve um incremento de 9,9% e 14,2% no consumo médio de concentrado de fator VIII e IX por paciente, respectivamente, de 2009 para 2010. As tabelas 22 e 23 mostram, ainda, variações regionais e estaduais no consumo médio por paciente com hemofilias A e B no Brasil.

Um total de 66% (5.208 de 7.905) e 66,3% (5.545 de 8.369) de pacientes com hemofilia A fez uso de qualquer quantidade de concentrado de fator VIII em 2009 e 2010, respectivamente. Um total de 67% (1.022 de 1.516) e 68% (1.100 de 1.609) de pacientes com hemofilia B usou qualquer quantidade de concentrado de fator IX em 2009 e 2010, respectivamente. Assim, aproximadamente 33% de pacientes com hemofilias A e B não fizeram uso de nenhuma unidade de concentrado de fator VIII ou IX, respectivamente, nos anos de 2009 e 2010 no Brasil.

É importante ressaltar que a análise realizada neste item leva em conta o consumo de concentrado de fator VIII e IX somente nos pacientes com diagnóstico de hemofilias A e B, respectivamente, que receberam infusão desses produtos. Por isso, o número médio de unidades consumidas nesta análise é superior ao quantitativo apresentado no item que se refere ao consumo na população geral dos pacientes com hemofilias A e B.

Tabela 22. Consumo de concentrado de fator VIII e IX em pacientes com hemofilia A e B tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2009

Região	UF	Concentrado de fator VIII (em UI)			Concentrado de fator IX (em UI)			Consumo Médio UI	
		Quantidade Consumidas de UIs	%	População utilizou Fator	Quantidade Consumidas de UIs	%	População utilizou Fator		
Centro-Oeste	DF	8.540.750	40,68%	86	2.174.000	59,31%	32	67.938	
	GO	9.522.250	45,36%	200	834.000	22,75%	21	39.714	
	MS	1.208.250	5,76%	42	209.000	5,70%	11	19.000	
	MT	1.723.000	8,21%	68	448.250	12,23%	22	20.375	
	Total	20.994.250	10,52%	396	3.665.250	9,19%	86	42.619	
Nordeste	AL	2.257.500	5,09%	110	285.000	4,34%	14	20.357	
	BA	12.753.750	28,78%	316	1.964.250	29,92%	57	34.461	
	CE	7.898.500	17,82%	228	923.500	14,07%	20	46.175	
	MA	1.063.750	2,40%	85	76.250	1,16%	9	8.472	
	PB	3.171.750	7,16%	121	639.000	9,73%	20	31.950	
	PE	10.432.000	23,54%	299	2.086.750	31,78%	56	37.263	
	PI	2.190.250	4,94%	76	158.250	2,41%	10	15.825	
	RN	3.415.000	7,71%	84	141.500	2,16%	9	15.722	
	SE	1.135.250	2,56%	52	291.250	4,44%	5	58.250	
	Total	44.317.750	22,21%	1.371	6.565.750	16,46%	200	32.829	
Norte	AC	726.750	6,71%	10	183.500	7,98%	7	26.214	
	AM	3.768.000	34,78%	126	606.750	26,39%	19	31.934	
	AP	221.250	2,04%	11	104.000	4,52%	2	52.000	
	PA	4.882.750	45,07%	167	1.169.200	50,85%	37	31.600	
	RO	425.000	3,92%	27	45.250	1,97%	5	9.050	
	RR	53.500	0,49%	4	0	0%	0	0	
	TO	755.750	6,98%	23	190.750	8,30%	6	31.792	
	Total	10.833.000	5,43%	368	2.299.450	5,76%	76	30.256	
	Sudeste	ES	3.913.500	4,39%	126	1.133.250	5,56%	47	24.112
		MG	18.128.250	20,35%	460	4.335.250	21,28%	105	41.288
RJ		18.586.500	20,87%	452	4.376.750	21,49%	103	42.493	
SP		48.451.250	54,39%	1.188	10.523.750	51,67%	251	41.927	
Total		89.079.500	44,65%	2.226	20.369.000	51,06%	506	40.255	
Sul	PR	18.123.500	52,86%	401	4.183.150	59,84%	87	48.082	
	RS	11.344.000	33,09%	304	1.517.750	21,71%	34	44.640	
	SC	4.815.750	14,05%	142	1.289.250	18,44%	33	39.068	
	Total	34.283.250	17,18%	847	6.990.150	17,52%	154	45.391	
Total Geral	199.507.750	100%	5.208	39.889.600	100%	1.022	39.031		

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Tabela 23. Consumo de concentrado de fator VIII e IX em pacientes com hemofilia A e B tratados com infusão, por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrado de fator VIII (em UI)				Concentrado de fator IX (em UI)			
		Quantidade Consumidas de UIs	%	População utilizou Fator	Consumo Médio UI	Quantidade Consumidas de UIs	%	População utilizou Fator	Consumo Médio UI
Centro-Oeste	DF	9.420.250	38,60%	105	89.717	2.550.500	49,54%	30	85.017
	GO	10.746.250	44,03%	203	52.937	1.476.550	28,68%	20	73.828
	MS	1.415.000	5,80%	48	29.479	257.600	5%	10	25.760
	MT	2.822.750	11,57%	70	40.325	863.600	16,77%	22	39.255
	Total	24.404.250	10,45%	426	57.287	5.148.250	10,50%	82	62.784
Nordeste	AL	2.186.000	4,06%	118	18.525	465.950	5,81%	15	31.063
	BA	14.704.000	27,32%	340	43.247	1.848.050	23,05%	49	37.715
	CE	11.157.500	20,73%	257	43.414	1.297.100	16,18%	31	41.842
	MA	2.058.250	3,82%	101	20.379	199.650	2,49%	14	14.261
	PB	3.286.250	6,11%	120	27.385	445.950	5,56%	14	31.854
Norte	PE	11.997.750	22,29%	304	39.466	2.959.050	36,90%	70	42.272
	PI	3.063.750	5,69%	85	36.044	352.300	4,39%	13	27.100
	RN	4.418.500	8,21%	102	43.319	214.700	2,68%	10	21.470
	SE	949.000	1,76%	48	19.771	235.900	2,94%	6	39.317
	Total	53.821.000	23,04%	1.475	36.489	8.018.650	16,35%	222	36.120
Sudeste	AC	679.500	5,64%	11	61.773	284.500	9,91%	6	47.417
	AM	4.316.750	35,83%	136	31.741	927.800	32,33%	14	66.271
	AP	400.250	3,32%	11	36.386	167.950	5,85%	2	83.975
	PA	4.976.250	40,89%	182	27.067	1.115.250	38,86%	41	27.201
	RO	788.000	6,54%	30	26.267	69.750	2,43%	8	8.719
Sul	RR	126.750	1,05%	4	31.688	1.000	0,03%	0	0
	TO	809.750	6,72%	24	33.740	303.650	10,58%	12	25.304
	Total	12.047.250	5,16%	398	30.269	2.869.900	5,85%	83	34.577
	ES	4.475.000	4,44%	133	33.647	2.159.700	8,89%	60	35.995
	MG	22.841.500	22,66%	508	44.964	4.967.100	20,44%	111	44.749
Total Geral	RJ	20.300.750	20,14%	463	43.846	5.695.300	23,43%	112	50.851
	SP	53.163.000	52,75%	1.235	43.047	11.481.050	47,24%	262	43.821
	Total	100.780.250	43,15%	2.339	43.087	24.303.150	49,55%	545	44.593
	PR	20.508.250	48,24%	428	47.916	4.884.750	56,08%	76	64.273
	RS	15.753.250	37,06%	318	49.539	2.279.350	26,17%	56	40.703
Total Geral	SC	6.248.750	14,70%	161	38.812	1.546.400	17,75%	36	42.956
	Total	42.510.250	18,20%	907	46.869	8.710.500	17,76%	168	51.848
		233.563.000	100%	5.545	42.121	49.050.450	100%	1.100	44.591

Fonte: Hemoviada Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Consumo dos concentrados de fator VIII e IX *per capita*

O consumo *per capita* de concentrado de fator VIII no Brasil, em 2010, foi de 1,22 UI/habitante (UI/hab.) (tabela 24). Tal como demonstrado anteriormente em outras tabelas, também nesta existem grandes diferenças referentes ao consumo *per capita* por UF, variando de 0,28 UI/hab. em Roraima a 3,67 UI/hab. no Distrito Federal.

Tabela 24. Consumo *per capita* de concentrado de fator VIII na população brasileira por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrado de fator VIII (em UI)		
		Consumo (em UI)	População brasileira (nº de habitantes)	Consumo médio per capita (em UI)
Centro-Oeste	DF	9.420.250	2.570.160	3,67
	GO	10.746.250	6.003.788	1,79
	MS	1.415.000	2.449.024	0,58
	MT	2.822.750	3.035.122	0,93
	Total	24.404.250	14.058.094	1,74
Nordeste	AL	2.186.000	3.120.494	0,70
	BA	14.704.000	14.016.906	1,05
	CE	11.157.500	8.452.381	1,32
	MA	2.058.250	6.574.789	0,31
	PB	3.286.250	3.766.528	0,87
	PE	11.997.750	8.796.448	1,36
	PI	3.063.750	3.118.360	0,98
	RN	4.418.500	3.168.027	1,39
	SE	949.000	2.068.017	0,46
Total	53.821.000	53.081.950	1,01	
Norte	AC	679.500	733.559	0,93
	AM	4.316.750	3.483.985	1,24
	AP	400.250	669.526	0,60
	PA	4.926.250	7.581.051	0,65
	RO	788.000	1.562.409	0,50
	RR	126.750	450.479	0,28
	TO	809.750	1.383.445	0,59
	Total	12.047.250	15.864.454	0,76
Sudeste	ES	4.475.000	3.514.952	1,27
	MG	22.841.500	19.597.330	1,17
	RJ	20.300.750	15.989.929	1,27
	SP	53.163.000	41.262.199	1,29
	Total	100.780.250	80.364.410	1,25
Sul	PR	20.508.250	10.444.526	1,96
	RS	15.753.250	10.693.929	1,47
	SC	6.248.750	6.248.436	1,00
	Total	42.510.250	27.386.891	1,55
Total Geral		233.563.000	190.755.799	1,22

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

O consumo *per capita* de concentrado de fator IX no Brasil, em 2010, foi de 0,26 UI/hab. (tabela 25). Tal como já demonstrado em outras tabelas, também nesta existem grandes diferenças referentes ao consumo *per capita* por UF, variando de 0,03 UI/hab. no Maranhão a 0,99 UI/hab. no Distrito Federal.

Tabela 25. Consumo *per capita* de concentrado de fator IX na população brasileira por unidade federada, região e Brasil, 2010

Região	UF	Concentrado de fator IX (em UI)		
		Consumo (em UI)	População brasileira (nº de habitantes)	Consumo médio per capita (em UI)
		Nº	Nº	Nº
Centro-Oeste	DF	2.550.500	2.570.160	0,99
	GO	1.476.550	6.003.788	0,25
	MS	257.600	2.449.024	0,11
	MT	863.600	3.035.122	0,28
	Total	5.148.250	14.058.094	0,37
Nordeste	AL	465.950	3.120.494	0,15
	BA	1.848.050	14.016.906	0,13
	CE	1.297.100	8.452.381	0,15
	MA	199.650	6.574.789	0,03
	PB	445.950	3.766.528	0,12
	PE	2.959.050	8.796.448	0,34
	PI	352.300	3.118.360	0,11
	RN	214.700	3.168.027	0,07
	SE	235.900	2.068.017	0,11
	Total	8.018.650	53.081.950	0,15
Norte	AC	284.500	733.559	0,39
	AM	927.800	3.483.985	0,27
	AP	167.950	669.526	0,25
	PA	1.115.250	7.581.051	0,15
	RO	69.750	1.562.409	0,04
	RR	1.000	450.479	0,00
	TO	303.650	1.383.445	0,22
Total	2.869.900	15.864.454	0,18	
Sudeste	ES	2.159.700	3.514.952	0,61
	MG	4.967.100	19.597.330	0,25
	RJ	5.695.300	15.989.929	0,36
	SP	11.481.050	41.262.199	0,28
	Total	24.303.150	80.364.410	0,30
Sul	PR	4.884.750	10.444.526	0,47
	RS	2.279.350	10.693.929	0,21
	SC	1.546.400	6.248.436	0,25
	Total	8.710.500	27.386.891	0,32
Total Geral	49.050.450	190.755.799	0,26	

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Mortalidade dos pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos

A variável mortalidade foi incluída no sistema hemovida web coagulopatias com o objetivo de monitorar o número e as causas de morte em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos no Brasil. Em 2009 e 2010, ocorreu o registro de 26 e 30 óbitos, respectivamente, em pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos no Brasil, sendo a maioria por hemofilia A.

Estes números devem ser interpretados com cautela, tendo-se em vista o provável subregistro desta variável no sistema, uma vez que o registro não é compulsório. Ainda, como esta informação é gerada pelo CTH, em parte dos casos, o centro não é informado sobre a morte do paciente e, assim, não a registra no sistema. Esta variável deverá ser melhor avaliada no futuro através do cruzamento do sistema hemovida web coagulopatias com os dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), fonte oficial do MS para o registro da mortalidade no Brasil.

Tabela 26. Mortalidade de pessoas com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos, Brasil, 2009/2010

Região	Hemofilia A		Hemofilia B		Doença de von Willebrand		Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Ano 2009	19	0,24%	2	0,13%	5	0,13%	0	0%	26	0,18%
Ano 2010	20	0,24%	3	0,19%	2	0,04%	5	0,30%	30	0,19%

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Dados comparativos entre os cadastros de pacientes com coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos referentes aos anos de 2002, 2007, 2009 e 2010

A primeira divulgação oficial dos dados cadastrais dos pacientes com coagulopatias hereditárias ocorreu em 2002, quando a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) publicou o “Relatório Estatístico do Cadastro de Coagulopatias Hereditárias”. Seis anos depois, em 2008, a CGSH publicou o documento “Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil”, com dados referentes ao ano de 2007, no qual foram apresentados dados atualizados, que demonstraram um incremento no número absoluto de todas as coagulopatias hereditárias no Brasil. Tais dados foram sistematizados em planilhas *excel*, que foram enviadas pelos CTH à CGSH.

O esforço do MS no desenvolvimento de um sistema informatizado e a adesão dos CTH ao uso da ferramenta proporcionaram, em 2009, a consolidação dos dados de cadastro de pacientes a partir de uma nova fonte de informações, o sistema *Hemovida Web Coagulopatias*.

Com a implantação do sistema em 2009, o cadastro de pacientes atingiu o número de 14.436 indivíduos com coagulopatias, proporcionando um incremento de 30,76% nos registros quando comparados aos dados do ano de 2007. A facilidade na utilização da ferramenta informatizada, juntamente com o esforço dos CTH na atualização do cadastro dos pacientes, permitiu que se alcançasse um número total de 16.076 pacientes cadastrados no ano de 2010, com um incremento de 45,60% quando os dados eram comparados aos do ano de 2007 e de 11,36% quando comparados aos dados existentes no primeiro ano de utilização do sistema, 2009 (tabela 27).

Com a implantação do sistema, verificou-se que o cadastro dos pacientes com a doença de von Willebrand e com outras coagulopatias hereditárias apresentou um expressivo aumento do número absoluto de casos. Esta situação ocasionou um aumento percentual nessas doenças quando da identificação por tipo de coagulopatia hereditária e, conseqüentemente, uma diminuição dos valores percentuais referentes às hemofilias A e B. Esta situação é desejável, tendo-se em vista que a doença de von Willebrand é mais prevalente do que as hemofilias, embora menos

grave e de mais difícil diagnóstico. Tal incremento sugere melhorias no registro e no diagnóstico da referida doença.

O cadastro de pacientes com hemofilia A atingia um percentual de 62,33% dos cadastros das coagulopatias hereditárias no ano de 2007, passando ao patamar de 52,06% no ano de 2010. No que se refere à hemofilia B, a redução limitou-se a 1,68 ponto percentual em 2007 (11,69%) e em 2010 (10,01%). A doença de von Willebrand passou a atingir, em 2010, o percentual de 27,69% dos cadastros de pacientes, proporcionando um aumento percentual de 6,56 quando o dado era comparado ao do cadastro de 2007 (21,13%). O cadastro de outras coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos atingiu o percentual de 10,25% em 2010, proporcionando um incremento de 5,4 pontos percentuais quando o dado era comparado ao do ano de 2007 (4,85%) (tabela 25).

Tabela 27. Dados comparativos da prevalência das coagulopatias hereditárias por diagnóstico, Brasil, 2002, 2007 e 2010

Coagulopatia	2002		2007		2009		2010	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Hemofilia A	5.411	70,95%	6.881	62,33%	7.905	54,76%	8.369	52,06%
Hemofilia B	886	11,62%	1.291	11,69%	1.516	10,50%	1.609	10,01%
Doença de von Willebrand	866	11,36%	2.333	21,13%	3.822	26,48%	4.451	27,69%
Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos	202	2,65%	316	2,86%	1.015	7,03%	1.437	8,94%
Não Informado	261	3,42%	219	1,98%	178	1,23%	210	1,31%
Total	7.626	100%	11.040	100%	14.436	100%	16.076	100%

Fonte: Hemovida Web Coagulopatias, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados.

Nota: No sistema Hemovida web Coagulopatias os pacientes sem registro de diagnóstico foram cadastrados como “outros”.

Considerações Finais

O resultado da análise deste documento possibilita algumas conclusões e recomendações em relação ao aprimoramento da base cadastral dos pacientes com coagulopatias hereditárias no Brasil.

É inegável o avanço no campo da informação em saúde relacionada à atenção a pessoas com coagulopatias hereditárias no Brasil, em especial a partir da implantação do sistema informatizado *Hemovida Web Coagulopatias*, ocorrida em 2009. Porém, o contínuo monitoramento da implementação deste sistema por parte do MS e dos CTH propiciará a qualificação da informação, por intermédio da constante atualização dos dados cadastrais dos pacientes e da utilização de ferramentas epidemiológicas e estatísticas que garantam a análise epidemiológica da situação de saúde desses pacientes, contribuindo assertivamente para a melhoria da atenção a essa população no SUS.

A incompletude dos dados, em especial referentes a algumas variáveis importantes do sistema, requer um comprometimento dos CTH na busca de alternativas para que esta limitação seja enfrentada e haja um trabalho contínuo de qualificação da informação. Acredita-se que, com o enfrentamento dessa limitação, o *Hemovida Web Coagulopatias* passará a se estabelecer como um sistema de informação de alta qualidade e com a capacidade de se apresentar como um dos sistemas informatizados que possam servir de referência para outros países que, da mesma forma que o Brasil, assumem a atenção a esta população de pacientes como uma questão prioritária de saúde pública.

A inovação da disponibilidade de informações anteriormente não sistematizadas para cada UF (a exemplo da disponibilização dos dados do consumo de concentrados de fator de coagulação e da modalidade de dispensação do medicamento) apresenta-se como subsídio para o monitoramento e a avaliação do programa dentro de cada área de abrangência estadual e do Distrito Federal.

Apesar da disponibilização do tabulador do sistema (TABNET – *Hemovida Web Coagulopatias*) para os usuários do sistema desde 2011, o avanço no campo da disseminação da informação do *Hemovida Web Coagulopatias* ainda requer algumas providências no sentido da ampliação da disponibilidade desta ferramenta de tabulação de dados agregados, que servirá de aporte técnico para os profissionais, gestores, conselheiros de saúde, pesquisadores e pacientes interessados nesta temática.

Espera-se, ainda, que esta publicação possa orientar os profissionais que trabalham tanto no nível federal como diretamente na atenção nos CTH, no aperfeiçoamento da informação, aumentando a cobertura e a fidedignidade dos dados.

Referências

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Relatório estatístico do cadastro de coagulopatias hereditárias**. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil: 2007**. Brasília, 2008. (Série G. Estatística e Informação em Saúde).

DATASUS. **População residente**. Brasil, 2010. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popuf.def>>. Acesso em: 20 dez 2010.

Anexo A – Matriz de Indicadores. Programa Nacional de Atenção às pessoas com Hemofilia e outras doenças hemorrágicas hereditárias

Nº	Denominação	Conceituação	Fontes	Método de Cálculo	Categorias de Análise	Interpretação	Uso
1	Prevalência das Coagulopatias	Número de pacientes com coagulopatia por diagnóstico em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Somatório anual do número de casos de coagulopatias por diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Sexo: masculino, feminino. • Faixa Etária: < 1 ano, 1 a 2 anos, 3 a 6 anos, 7 a 10 anos, 11 a 18 anos, > 19 anos. • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica a o número de casos das coagulopatias hereditárias por diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar o número de casos de coagulopatias no Brasil. • Identificar subdiagnóstico e subregistro das coagulopatias. • Subsidiar a gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
2	Proporção de casos por estado sorológico para HIV (anti-HIV - confirmatório) em pacientes com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos	Distribuição percentual do estado sorológico para HIV (anti-HIV - confirmatório) em pacientes com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de casos por estado sorológico para o HIV (anti-HIV - confirmatório), sobre o número total de pacientes por diagnóstico (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Estado sorológico: reagente, não reagente, indeterminado, não testado / não informado. • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o percentual para HIV (anti-HIV - confirmatório) nos pacientes por diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuir na avaliação de fatores de risco relacionados ao estado sorológico desse grupo • Subsidiar a gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
3	Proporção de casos por estado sorológico para HBV (HBsAg) em pacientes com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos	Distribuição percentual do estado sorológico para HBV (HBsAg) em pacientes em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de casos por estado sorológico para o HBV (HBsAg confirmatório), sobre o número total de pacientes por diagnóstico (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Estado sorológico: reagente, não reagente, indeterminado, não testado / não informado. • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o percentual do estado sorológico para HBV (HBsAg) nos pacientes por diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuir na avaliação de fatores de risco relacionados ao status sorológico desse grupo • Subsidiar a gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
4	Proporção de casos por estado sorológico para HCV (anti-HCV - confirmatório) em pacientes com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos	Distribuição percentual do estado sorológico para HCV (anti-HCV - confirmatório) em pacientes em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de casos por estado sorológico para o HCV (Anti HCV confirmatório), sobre o número total de pacientes por diagnóstico (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Estado sorológico: reagente, não reagente, indeterminado, não testado / não informado. • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o percentual para HCV (Anti HCV) nos pacientes por diagnóstico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuir na avaliação de fatores de risco relacionados ao status sorológico desse grupo • Subsidiar a gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.

Nº	Denominação	Conceituação	Fontes	Método de Cálculo	Categorias de Análise	Interpretação	Uso
5	Proporção de casos por estado sorológico para HTLV (anti-HTLV confirmatório) em pacientes com coagulopatias e demais transtornos hemorrágicos	Distribuição percentual do estado sorológico para HTLV (anti-HTLV confirmatório) em pacientes em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de casos por estado sorológico para o HTLV (anti-HTLV confirmatório), sobre o número total de paciente por diagnóstico (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Estado sorológico: reagente, não reagente, inconclusivo, não testado /não informado. • Diagnóstico:Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o percentual do estado sorológico para HTLV (anti-HTLV confirmatório) por diagnóstico nos pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuir na avaliação de fatores de risco relacionados ao status sorológico desse grupo • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
6	Proporção de gravidade das hemofilias	Distribuição percentual do grau de gravidade das hemofilias em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de casos por tipo de gravidade da hemofilia, sobre o número total de paciente por tipo de hemofilia (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B • Gravidade: Leve, Moderada e Grave, não informado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o percentual de gravidade das hemofilias A e B 	<ul style="list-style-type: none"> • Colaborar na análise do diagnóstico das hemofilia A e B • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
6	Proporção de pacientes com hemofilia e presença de inibidor	Distribuição percentual de pacientes com hemofilia e presença de inibidor em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes com presença de inibidor por tipo de hemofilia, sobre o número total de paciente por tipo de hemofilia (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal. • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B • Classificação do Inibidor: Sim, não e não testado/não informado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o percentual de pacientes com presença de inibidor 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar a prevalência de inibidor; estimar a incidência; implementar tratamentos específicos; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
7	Proporção de pacientes com hemofilia segundo a titulação do inibidor	Distribuição percentual de pacientes com hemofilia de acordo com a titulação do inibidor em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes de acordo com o grau de titulação, sobre o número de pacientes com presença de inibidor (X100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal. • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B • Grau de titulação: Alta resposta: > 5UB/mL (> 5 – 10UB/mL); > 10,1 UB/mL; Baixa resposta: ≤ 5UB/mL (0 – 0,59UB/mL; 0,6 – 5 UB/mL). 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica a titulação dos níveis de inibidor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimar a gravidade dos inibidores; • Implementar tratamentos específicos; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.

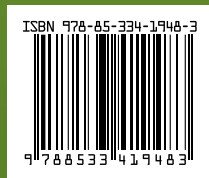
Nº	Denominação	Conceituação	Fontes	Método de Cálculo	Categorias de Análise	Interpretação	Uso
8	Proporção de pacientes vacinados contra hepatite B	Distribuição percentual de pacientes vacinados contra hepatite B em determinado espaço geográfico no ano considerado.	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes vacinados contra hepatite B por doença, sobre o número total de paciente por doença (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. • Vacinação: 1 dose, 2 doses, 3 doses; não vacinado 	<p>Estima o nível de proteção dos pacientes contra hepatite B, mediante o cumprimento do esquema de vacinação</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular campanha de vacinação e orientação aos tratadores e usuários • Implementar tratamentos específicos em caso de pacientes infectados; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
9	Proporção de pacientes vacinados contra hepatite A	Distribuição percentual de pacientes vacinados contra hepatite A em determinado espaço geográfico no ano considerado.	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes vacinados contra hepatite A por doença, sobre o número total de paciente por doença (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopatias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. • Vacinação: 1 dose; 2 doses; não vacinado 	<p>Estima o nível de proteção dos pacientes contra hepatite A, mediante o cumprimento do esquema de vacinação</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular campanha de vacinação e orientação aos tratadores e usuários • Implementar tratamentos específicos em caso de pacientes infectados; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
10	Proporção de pacientes com hemofilia por tipo de complicações osteoarticulares	Distribuição percentual de pacientes com hemofilia por tipo de complicações osteoarticulares em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes por tipo de complicações osteoarticulares por tipo de hemofilia, sobre o número total de paciente por tipo de hemofilia (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B. • Tipo de Complicações osteoarticulares: articulação-alvo; realização de procedimento invasivo ortopédico, uso de bengala ou andador; uso de cadeira de rodas. 	<p>Estima o número de pacientes com hemofilia com complicações osteoarticulares, por tipo de complicação</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estimar a efetividade do tratamento das hemofilias • Implementar tratamentos específicos em caso de pacientes com complicações; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes com complicações. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.

Nº	Denominação	Conceituação	Fontes	Método de Cálculo	Categorias de Análise	Interpretação	Uso
11	Proporção de pacientes com hemofilia que participam do programa de dose domiciliar por gravidade da hemofilia	Distribuição percentual de pacientes com hemofilia que participam do programa de dose domiciliar em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: base de dados do Hemovida Web - Coagulopátias	Número de pacientes por gravidade e tipo de hemofilia que participam do programa de dose domiciliar, sobre o número de pacientes por tipo de hemofilia (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Coagulopátias hereditárias: Hemofilia A, Hemofilia B. • Gravidade: Leve, Moderada e Grave 	Estima a utilização e alcance do programa de dose domiciliar em pacientes com hemofilia levando-se em conta sua gravidade	<ul style="list-style-type: none"> • Estimam o alcance da ação e promover avaliação das causas de não-adesão, caso necessário • Estimular uso da dose domiciliar através de campanhas direcionadas; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes com complicações.
12	Proporção de distribuição de fator de coagulação por categoria de dispensação	Distribuição percentual da quantidade de fatores de coagulação por categoria de dispensação em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopátias	Quantidade de fator de coagulação por tipo e categoria dispensada, sobre quantidade total dispensada (X 100)	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Medicamento: toda a lista • Categoria de Dispensação: Tratamento ambulatorial, dose domiciliar, tratamento de continuidade, imunotolerância; Tratamento hospitalar 	Estima a proporção de utilização dos produtos para as diferentes categorias de dispensação	<ul style="list-style-type: none"> • Estimam as principais indicações do uso dos produtos por categoria de dispensação • Subsidiar a implementação de ações e tratamentos específicos de acordo com a avaliação dos dados; • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes.
13	Número de óbitos	Número de óbitos dos pacientes em determinado espaço geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopátias	Número absoluto de óbitos de pacientes	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Diagnóstico: Hemofilia A, Hemofilia B, Doença de von Willebrand, Outras Coagulopátias hereditárias e demais transtornos hemorrágicos. • Causa principal do óbito (CID) 	Estima o número e causas de morte de pacientes no período avaliado	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar número de óbitos e causas de morte de pacientes por condição hemorrágica; subsidiar implementação de ações que visem reduzir mortalidade e causas de morte específicas nesta população de pacientes; contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
14	Proporção de pacientes que tiveram atualização cadastral	Distribuição percentual de pacientes que tiveram dados atualizados em pelo menos uma categoria geográfico no ano considerado	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopátias	Número de pacientes que tiveram pelo menos um dado atualizado nas categorias, sobre o número total de pacientes	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Categorias: diagnóstico, gravidade, inibidor, imunização, sorologia, complicações osteoarticulares. 	Avalia proporção de atualização do cadastro	<ul style="list-style-type: none"> • Mensurar atualização do cadastro com vistas a analisar percentual de atualização de dados; Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes ; implementar medidas de estímulo a atualização de dados quando for o caso.

Nº	Denominação	Conceituação	Fontes	Método de Cálculo	Categorias de Análise	Interpretação	Uso
15	Consumo de fator VIII e IX na população que utiliza fator de coagulação	Razão do consumo de fator VIII e IX na população que utiliza fator de coagulação	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	número de unidades consumidas, sobre número de pacientes com hemofilia que fizeram uso de fator de coagulação no ano	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Gravidade: leve, moderada e grave • Diagnóstico: hemofilia A, hemofilia B 	Avalia o consumo dos concentrados de fator VIII e IX em pacientes com hemofilia A e B, respectivamente, por gravidade	Estimar e acompanhar o consumo de concentrado de fatores VIII e IX por gravidade de hemofilia. Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo; Contribuir na avaliação do consumo, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
16	Consumo de fator VIII e IX na população com hemofilia	Razão do consumo de fator VIII e IX na população com hemofilia	Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	número de unidades consumidas, sobre número de pacientes com hemofilia	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Diagnóstico: hemofilia A, hemofilia B 	Avalia o consumo geral dos concentrados de fator VIII e IX em pacientes com hemofilia A e B, respectivamente	Estimar e acompanhar o consumo de concentrado de fatores VIII e IX; Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo; Contribuir na avaliação do consumo, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
17	Coeficiente de prevalência da Hemofilia A na população masculina	Número de pacientes com hemofilia A na população masculina em determinado espaço geográfico no ano considerado	IBGE (população masculina) Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes com hemofilia A, sobre o número de homens na população (X 10.000).	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica a prevalência de hemofilia A na população masculina. • O gene que causa a hemofilia é transmitido pelo par de cromossomos sexuais XX. Em geral, as mulheres não desenvolvem a doença, mas são portadoras do gene da hemofilia. O filho do sexo masculino é que pode manifestar a enfermidade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar o número de casos de hemofilia no gênero mais vulnerável. • Identificar subdiagnóstico e subregistro de hemofilia na população masculina. • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.

Nº	Denominação	Conceituação	Fontes	Método de Cálculo	Categorias de Análise	Interpretação	Uso
18	Coeficiente de prevalência da Hemofilia B na população masculina	Número de pacientes com hemofilia B na população masculina em determinado espaço geográfico no ano considerado	IBGE (população masculina) Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de pacientes com de hemofilia B, sobre o número de homens na população (X 10.000).	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica a prevalência de hemofilia B na população masculina. • O gene que causa a hemofilia é transmitido pelo par de cromossomos sexuais XX. Em geral, as mulheres não desenvolvem a doença, mas são portadoras do defeito. O filho do sexo masculino é que pode manifestar a enfermidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar o número de casos de hemofilia no gênero mais vulnerável. • Identificar subdiagnóstico e subregistro de hemofilia na população masculina. • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
19	Consumo per capita de fator VIII na população brasileira	Razão do consumo de fator VIII na população brasileira	IBGE (população brasileira) Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de unidades consumidas, sobre o total da população brasileira	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Anual 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o consumo percapita de concentrado de fatores VIII 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar o consumo de concentrado de fatores VIII • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.
20	Consumo per capita de fator IX na população brasileira	Razão do consumo de fator IX na população brasileira	IBGE (população brasileira) Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados: Sistema Hemovida Web - Coagulopatias	Número de unidades consumidas, sobre o total da população brasileira	<ul style="list-style-type: none"> • Unidades Geográficas: Brasil, estados e Distrito Federal • Anual 	<ul style="list-style-type: none"> • Indica o consumo percapita de concentrado de fatores IX 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompanhar o consumo de concentrado de fatores IX • Subsidiar gestão e avaliação de políticas e ações de saúde direcionadas para atenção à saúde dos pacientes deste grupo. • Contribuir na avaliação dos níveis de saúde da população, prestando-se para comparações nacionais e internacionais.

Fonte: Autoria Própria.



DISQUE SAÚDE



Ouvidoria Geral do SUS

www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde

www.saude.gov.br/bvs



POLÍTICA NACIONAL DE
SANGUE E HEMODERIVADOS



Ministério da
Saúde

