

## فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی در نوجوانان مبتلا به هموفیلی در ایران ۹۱-۱۳۹۰

لیلا ولی‌زاده<sup>۱</sup>، فهیمه‌السادات حسینی<sup>۲</sup>

تاریخ دریافت: ۹۱/۰۹/۱۸

تاریخ پذیرش: ۹۱/۱۲/۱۲

### چکیده

فعالیت فیزیکی علاوه بر اثرات عمومی بر سیستم قلبی - عروقی و متابولیک می‌تواند موجب بهبود خاص بیماران هموفیلی، به‌ویژه در تقویت ماهیچه‌ها شود. تقریباً ۵۰٪ از نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مزمن به‌طور کامل توصیه‌های مراقبتی را انجام نمی‌دهند؛ از این رو، هدف پژوهش حاضر تعیین وضعیت فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی در میان نوجوانان مبتلا به هموفیلی در ایران است. در این مطالعه توصیفی - تحلیلی فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی ۱۰۸ نفر از نوجوانان مبتلا به هموفیلی، با استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس بررسی شد. بدین منظور از پرسشنامه محقق‌ساخته با روش خودگزارشی استفاده شد. تجزیه و تحلیل آماری با بهره‌گیری از فراوانی، میانگین و انحراف معیار انجام شد. ۶۵/۴٪ از شرکت‌کنندگان در این مطالعه در فعالیت‌های فیزیکی مشارکت نداشتند و ۷۰/۵٪ از نوجوانان ۵ ساعت یا کمتر را در طول هفته به فعالیت‌های جسمی و ورزشی اختصاص می‌دادند. فقط ۳۱/۱٪ از نوجوانان عقیده داشتند که ورزش انتخابی آنها با سن و وضعیت بیماری آنان کاملاً متناسب است. ۵۶/۱٪ از شرکت‌کنندگان از خون‌ریزی‌های تهدیدکننده و ۲۲/۴٪ از نوجوانان از ورزش‌هایی که احتمال خون‌ریزی و آسیب در آنها وجود دارد اطلاعی نداشتند. عملکرد نوجوانان در این مطالعه در بسیاری از حیطه‌های مرتبط با فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی نیز در وضعیت مناسبی قرار نداشت. نیاز به بهبود وضعیت نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی در بسیاری از حیطه‌های مرتبط با فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی وجود دارد که توجه به برنامه‌ریزی‌های مدون و منسجم در راستای ارائه آموزش‌های لازم و بهره‌گیری از مؤسسات ارائه‌دهنده خدمات ورزشی وابسته به مراکز هموفیلی می‌تواند مفید باشد.

**واژگان کلیدی:** هموفیلی، فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی، نوجوانان، ایران.

۱. دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تبریز

۲. مربی دانشگاه علوم پزشکی شیراز (نویسنده مسئول)

### مقدمه

هموفیلی نوعی بیماری انعقادی ارثی مرتبط با کروموزوم X با شیوع کلی تقریباً یک در هر ۱۰۰۰۰ نفر است (۱). هموفیلی به‌طور سنتی به‌صورت «خفیف»، «متوسط» و «شدید» تقسیم‌بندی می‌شود که به درجهٔ کمبود فاکتور انعقادی در مقایسه با افراد معمولی بستگی دارد (۲). از نظر علائم ظاهری، بیماران مبتلا به بیماری هموفیلی در معرض خطر خون‌ریزی مفصلی<sup>۱</sup> (به‌ویژه مفاصل زانو، مچ پا و آرنج)، هماتوم‌های بافت نرم، کبودی‌ها، خون‌ریزی داخل صفاقی، خون‌ریزی داخل جمجمه‌ای و خون‌ریزی‌های پس از عمل قرار دارند (۳). در طول زمان، عوارض هماتروزهای عودکننده و هماتوم‌های بافت نرم می‌تواند به آرتروپاتی حاد، انقباض مفاصل و ایجاد تومورهای کاذب<sup>۲</sup> منجر شود که این موارد موجب درد مزمن، ناتوانی و تخریب کیفیت زندگی مرتبط با سلامت می‌شود (۳، ۴).

به‌علت هزینه‌های زیاد و کمبود مراقبت‌های تخصصی، دسترسی به درمان جایگزین در مقیاسی وسیع فقط به کشورهای توسعه‌یافته محدود می‌شود (۵). خواسته‌های بیماران هموفیلی در کشورهای پیشرفته سال‌هاست از موضوع دسترسی به دارو برای معالجه فراتر رفته است و تغییر کیفیت زندگی بیماران در این کشورها خواستهٔ انجمن‌های حامی این بیماران از دولت‌ها محسوب می‌شود (۶). امروزه، در این کشورها کودکان با وضعیت اسکلتی - عضلانی نسبتاً خوبی رشد می‌کنند، اما این وضعیت هنوز برای اغلب بیماران کشورهای در حال توسعه با محدودیت منابع امکان‌پذیر نیست (۵). در این موقعیت، بیماری هموفیلی توسط سایر گزینه‌های در دسترس که نیاز به محصولات درمانی پرهزینه نداشته باشد مدیریت می‌شود (۷). در چنین وضعیتی توجه به فعالیت‌های فیزیکی این بیماران می‌تواند راهی بسیار مفید و مؤثر در مدیریت این بیماری باشد (۸).

فعالیت فیزیکی علاوه بر اثرات عمومی بر سیستم قلبی - عروقی و متابولیک، می‌تواند به بهبود خاص بیماران هموفیلی، به‌ویژه در راستای تقویت ماهیچه‌ها منجر شود که ممکن است به‌دلیل بهبود وضعیت مفاصل موجب کاهش عوارض خون‌ریزی شود (۸). فعالیت‌های ورزشی نه‌تنها در برگیرندهٔ جنبه‌های فیزیکی و عملکردی است، بلکه بر اعتماد به نفس و تعاملات اجتماعی فرد نیز تأثیر می‌گذارد؛ بنابراین باید نقشی مهم در کیفیت زندگی این بیماران ایفا نمایند (۹).

تا دههٔ ۱۹۷۰ به افراد مبتلا به هموفیلی توصیه می‌شد به‌علت خطر خون‌ریزی از شرکت در هر گونه فعالیت ورزشی پرهیز کنند. امروزه، نگرش‌ها در خصوص ورزش برای بیماران مبتلا به

---

1. haemarthrosis

2. pseudotumours

هموفیلی تغییر یافته است و فدراسیون جهانی هموفیلی توصیه‌هایی مرتبط با فعالیت‌های فیزیکی برای بیماران مبتلا به هموفیلی تدوین کرده است. با این حال، اهمیت روی آوردن به فعالیت‌های فیزیکی به‌عنوان عنصری مهم در مدیریت بیماری هموفیلی به‌طور وسیع شناسایی نشده است (۹).

در پژوهش مهدی‌زاده و زمانی (۲۰۰۸) که به بررسی میزان بروز بیماری هموفیلی در ایران پرداختند، مشخص شد میانگین سنی همهٔ بیماران مبتلا به هموفیلی  $25/92 \pm 15/19$  سال بوده و نیمی از جمعیت کمتر از ۲۴ سال سن داشتند (۱۰). تقریباً ۵۰٪ از نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مزمن به‌طور کامل توصیه‌های مراقبتی را انجام نمی‌دهند (۱۱). از طرف دیگر اگر بیماران مبتلا به هموفیلی، به‌خصوص نوع شدید بیماری درمان مناسب را دریافت نکنند، علائم کلینیکی شامل درد، تورم و کاهش دامنهٔ حرکتی مفاصل<sup>۱</sup> را در اوایل نوجوانی تجربه می‌کنند که به شدت بر سلامت و کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر می‌گذارد (۱۳، ۱۲)؛ از این رو توجه خاص به این گره سنی از بیماران هموفیلی حائز اهمیت است.

با توجه به موارد مذکور و محدودیت منابع درمانی در کشورهای در حال توسعه و گاه غیرمؤثر بودن درمان‌های موجود به‌علت توسعهٔ آنتی‌بادی‌های بازدارنده در برخی بیماران و ضرورت روی آوردن به سایر روش‌های مؤثر برای کاهش عوارض بیماری و نیز ناکافی بودن مطالعات مبین وضعیت کلی در کشور، هدف از مطالعهٔ حاضر تعیین وضعیت فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی در میان نوجوانان مبتلا به هموفیلی در کشور است تا پس از ترسیم وضعیت موجود، زمینه‌ای برای برنامه‌ریزی مداخلات ممکن در آینده فراهم شود.

### روش‌شناسی پژوهش

پژوهش حاضر از نوع توصیفی - تحلیلی و جمعیت هدف، نوجوانان مبتلا به هموفیلی است که اسامی آنان در مراکز هموفیلی کشور ثبت شده است. به‌منظور جمع‌آوری اطلاعات از پرسشنامه‌ای دو قسمتی و محقق‌ساخته استفاده شد که از آیتم‌های مشخصات فردی - اجتماعی و سؤالاتی به‌منظور بررسی فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی در نوجوانان مبتلا به هموفیلی تشکیل شده بود. ابزار از نظر روایی صوری و محتوایی بررسی و پایایی آن با استفاده از آلفای کرونباخ ( $\alpha=0/70$ ) محاسبه شد. به‌منظور جمع‌آوری اطلاعات و با توجه به توزیع وسیع جمعیت تحت مطالعه، با هماهنگی مسئولان کانون‌های هموفیلی، پرسشنامه‌های مربوط از طریق پست ارسال و با روش خودگزارشی تکمیل شدند. معیارهای ورود در مطالعه شامل: دامنهٔ

سنی ۱۲-۱۹ سال، ابتلا به نوعی از اختلالات انعقادی، آگاهی بیمار از بیماری خود، ثبت نام در مرکز هموفیلی، تمایل به مشارکت در مطالعه و توانایی جواب دادن به سؤالات به صورت شفاهی یا کتبی بود. نوجوانان شرکت کننده در مطالعه با نمونه گیری در دسترس انتخاب شدند و در نهایت، ۱۰۸ بیمار که معیارهای مطالعه را دارا بودند به عنوان آزمودنی انتخاب شدند. پس از تصویب و اخذ مجوز لازم از مرکز تحقیقات سلامت و مرکز هموفیلی ایران، هماهنگی با کانون های هموفیلی انجام شد و با توجه به اینکه داده های پژوهش از طریق خودگزارشی گردآوری می شد، توضیحاتی در مورد پژوهش کنونی، ذکر نشدن نام شرکت کنندگان و اطمینان در خصوص محرمانه ماندن پاسخ ها و حفظ خلوت و رازداری شرکت کنندگان و همچنین اختیاری بودن مشارکت ارائه شد. پس از کسب موافقت تمام شرکت کنندگان در مطالعه، قبل از شرکت در پژوهش از نوجوانان رضایت آگاهانه و کتبی دریافت شد. جمع آوری کل داده ها در حدود ۹ ماه (شهریور تا خرداد سال ۱۳۹۰-۹۱) طول کشید. برای تجزیه و تحلیل داده ها از نرم افزار آماری SPSS (ویرایش ۱۳) استفاده شد. نتایج با استفاده از فراوانی، میانگین و انحراف معیار شرح داده شده اند.

### یافته های پژوهش

در این پژوهش ۱۰۸ نوجوان ۱۲-۱۹ ساله مبتلا به هموفیلی (با میانگین سنی  $15/95 \pm 2/47$ ) شرکت کردند. داده ها از ۱۱ کانون هموفیلی در سطح کشور جمع آوری شد که بیشتر آن ها از استان آذربایجان شرقی بودند. ۹۰ نفر از شرکت کنندگان (۸۴/۹٪) مذکر و ۱۶ (۱۵/۱٪) نفر مؤنث بودند. در بررسی سطح تحصیلی نوجوانان مشخص شد بیشتر آن ها - که حدود ۴۲ نفر (۴۵/۷٪) را شامل می شدند- در مقطع راهنمایی تحصیل می کنند. ۸۹/۵٪ از مادران آن ها خانه-دار و ۴۶/۸٪ از پدران دارای شغل آزاد بودند. سایر متغیرهای فردی اجتماعی نوجوانان نیز در جدول ۱ آورده شده است.

جدول ۱. توزیع فراوانی و درصدی نوجوانان شرکت‌کننده در پژوهش بر حسب متغیرهای فردی - اجتماعی

متغیر فردی - اجتماعی	طبقه‌بندی	فراوانی	درصد*	
جنس	مؤنث	۱۶	۱۵/۱	
	مذکر	۹۰	۸۴/۹	
سن (بر حسب سال)	***		۱۵/۹۵± ۲/۴۷	
	بی‌سواد	۲	۲/۲	
سطح تحصیلات	ابتدایی	۲	۲/۲	
	راهنمایی	۴۲	۴۵/۶	
	دبیرستان	۲۵	۲۷/۲	
	پیش‌دانشگاهی	۲	۲/۲	
	دیپلم	۱۱	۱۱/۹	
	دانشگاهی (دانشجو)	۸	۸/۷	
	کانون‌های هموفیلی استان‌های مشارکت‌کننده	آذربایجان شرقی	۲۰	۱۸/۵
		اصفهان	۴	۳/۷
فارس		۹	۸/۳	
گلستان		۱۹	۱۷/۶	
هرمزگان		۱۰	۹/۳	
کرمان		۶	۵/۶	
خراسان رضوی		۹	۸/۳	
خراسان جنوبی		۱۵	۱۳/۹	
خوزستان		۲	۱/۹	
مرکزی		۱	۰/۹	
یزد		۱۳	۱۲	
اشتغال به کار		بلی	۱۰	۹/۴
	خیر	۹۶	۹۰/۶	
شغل والدین	مادر	خانه‌دار	۷۷	۸۹/۵
		کارمند	۵	۵/۸
		کارگر	۱	۱/۲
		بازنشسته	۲	۲/۳
		آزاد	۱	۱/۲
پدر	پدر	کارمند	۱۰	۱۲/۷
		کارگر	۲۶	۳۲/۹
		بازنشسته	۶	۷/۶
		آزاد	۳۷	۴۶/۸

\* در کلیه موارد، درصد معتبر منظور شده است.

\*\*\* انحراف معیار ± میانگین

جدول ۲ نیز یافته‌های مرتبط با بررسی اولیه نوجوانان مبتلا به هموفیلی را با توجه به شاخص‌های مرتبط با بیماری آن‌ها نشان می‌دهد.

جدول ۲. توزیع فراوانی و درصدی نوجوانان شرکت‌کننده در پژوهش بر حسب متغیرهای مرتبط با

بیماری هموفیلی

متغیرهای مرتبط با بیماری	طبقه‌بندی	فراوانی	درصد*
نوع بیماری هموفیلی	هموفیلی A	۶۵	۶۳/۸
نوجوان	هموفیلی B	۱۴	۱۳/۷
	ون ویلبراند	۹	۸/۸
	سایر	۱۴	۱۳/۷
درصد فعالیت فاکتور	کمتر از ۱٪	۳۷	۳۸/۵
انعقادی	۱-۵٪	۲۳	۲۴
	۵-۴۰٪	۱۶	۱۶/۷
	نمی‌دانم	۲۰	۲۰/۸
زمان معمول مصرف فاکتور	بدون وقوع حادثه	۹	۸/۹
انعقادی	پس از وقوع حادثه به‌طور منظم	۲۹	۲۸/۷
	قبل از فعالیت	۶	۵/۹
	در حین خون‌ریزی	۵۵	۵۴/۵
	پس از خاتمه خون‌ریزی	۲	۲
وجود مرکز هموفیلی در	بلی	۷۳	۶۷/۶
شهر محل سکونت	خیر	۳۵	۳۲/۴
عوارض متحمل‌شده	تورم و درد مفصل بدن	۶۰	۵۵/۶
بیماری	خون‌ریزی دهانی حلقی	۱۳	۱۲
	کِرختی و گزگز اندام‌های انتهایی	۱	۰/۹
	تجربه کردن بیش از یک عارضه	۳۱	۲۸/۷
	تجربه نکردن عوارض بیماری	۳	۲/۸
محدودیت مفصلی -	بلی	۳۳	۳۰/۶
حرکتی به‌دلیل بیماری	خیر	۷۵	۶۹/۴
مواقع احساس درد مفصلی	همیشه	۱۴	۱۳/۱
	برخی مواقع	۷۹	۷۳/۸
	هرگز	۱۴	۱۳/۱

\* در کلیه موارد، درصد معتبر منظور شده است.

\*\*\* انحراف معیار  $\pm$  میانگین

در زمینه انجام فعالیت‌های ورزشی، ۷۰ نفر (۶۵/۴٪) از شرکت‌کنندگان در این مطالعه در فعالیت‌های ورزشی مشارکت نداشتند و فقط ۳۷ نفر (۳۴/۶٪) از آن‌ها از فعالیت‌های ورزشی بهره‌مند می‌شدند که در این میان، ۹ نفر (۲۶/۵٪) در بیش از یک رشته فعالیت داشتند، ۶ نفر (۱۷/۶٪) در رشته شنا، ۵ نفر (۱۴/۷٪) در رشته فوتبال، ۴ نفر (۱۱/۸٪) بدن‌سازی، ۳ نفر (۸/۸٪) در رشته پینگ‌پنگ، ۲ نفر (۵/۹٪) دوچرخه سواری و یک نفر (۲/۹٪) نیز در هر کدام از رشته‌های تیراندازی، کاراته، والیبال، یوگا و پیاده روی فعالیت می‌کردند.

در زمینه ساعات اختصاص یافته به فعالیت‌های جسمی و ورزشی در طول هفته، ۴۳ نفر از نوجوانان (۷۰/۵٪) ۵ ساعت یا کمتر، ۵ نفر (۸/۲٪) بیش از ۲۰ ساعت در هفته، ۴ نفر (۶/۶٪) در حدود ۵-۱۰ ساعت، ۴ نفر (۶/۶٪) در حدود ۱۰-۲۰ ساعت و ۴ نفر (۶/۶٪) شرکت نکردن در هر گونه فعالیت جسمی و ورزشی را ذکر کردند. یک نفر (۱/۶٪) نیز عدم اطلاع از میزان ساعات اختصاص داده به این گونه از فعالیت‌ها را بیان نمود.

در خصوص تناسب ورزش انتخابی نوجوانان با سن و وضعیت بیماری، ۳۳ نفر (۳۱/۱٪) از نوجوانان عقیده داشتند که کاملاً متناسب است، ۴۲ نفر (۳۹/۶٪) از نوجوانان بر این باور بودند که تا حدودی متناسب است و ۳۱ نفر (۲۹/۲٪) نیز عدم تناسب را بیان کردند. همچنین ۸۰ نفر (۷۴/۸٪) از نوجوانان اعلام کردند پس از شرکت در فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی معمول دچار کبودی غیرطبیعی می‌شوند.

۶۰ نفر (۵۶/۱٪) از شرکت‌کنندگان بیان کردند که از آن دسته از اعضای بدن که خون‌ریزی در آن‌ها تهدیدی جدی برای سلامتی‌شان محسوب می‌شود اطلاع ندارند و فقط ۴۷ نفر (۴۳/۹٪) دیگر از این نکته آگاه بودند.

در سؤالی که به منظور بررسی اطلاعات این دسته از شرکت‌کنندگان طراحی شده بود، مشخص شد ۱۶ نفر (۳۸/۱٪) خون‌ریزی مفصلی، ۱۵ نفر (۳۵/۷٪) خون‌ریزی در ناحیه مغز یا جمجمه، ۱۳ نفر (۳۰/۹٪) خون‌ریزی در ناحیه سر و اندام‌های داخلی را تهدیدی جدی برای سلامتی‌شان می‌دانستند.

در بررسی دانش نوجوانان در زمینه ورزش‌هایی که احتمال خون‌ریزی و آسیب وجود دارد ۲۴ نفر (۲۲/۴٪) عدم اطلاع و ۸۳ نفر (۷۷/۶٪) نیز داشتن آگاهی در این زمینه را ذکر کردند که بیشتر آن‌ها به ورزش‌هایی مانند فوتبال، والیبال، بسکتبال، ورزش‌های رزمی و سایر ورزش‌های تماسی و پر زد و خورد اشاره کرده بودند.

در بررسی مدت زمان معمول کنترل خون‌ریزی، ۳۴ نفر (۳۲/۱٪) طی یک ساعت اول خون‌ریزی، ۱۸ نفر (۱۷٪) بین ۱-۳ ساعت، ۹ نفر (۸/۵٪) بین ۳-۶ و ۱۱ نفر (۱۰/۴٪) نیز

بیش از ۶ ساعت پس از شروع خونریزی موفق به کنترل آن می‌شدند. ۳۴ نفر (۳۲/۱٪) نیز بیان کردند که از مدت زمان معمول کنترل خونریزشان آگاهی ندارند. از نظر ۴۴ نفر (۴۷/۸٪) از نوجوانان، مهم‌ترین عاملی که از انجام اقدامات به‌موقع و صحیح کنترل‌کننده خونریزی ممانعت می‌کند دسترسی نداشتن به فاکتور انعقادی یا داروهای مورد نیاز در زمان وقوع حادثه است. همچنین، ۲۱ نفر (۲۲/۸٪) جدی نگرفتن واقعه مسبب خونریزی، ۱۵ نفر (۱۶/۳٪) نداشتن اطلاعات کافی در مورد چگونگی انجام اقدامات لازم در مواقع خونریزی، ۱۰ نفر (۱۰/۹٪) عدم تشخیص واقعه خونریزی دهنده و ۲ نفر (۲/۲٪) نیز گزینه «نمی‌دانم» را انتخاب نمودند. در جدول ۳ عملکرد نوجوانان در خصوص فعالیت‌ها و ورزش نشان داده شده است.

جدول ۳. عملکرد آزمودنی‌ها در خصوص فعالیت‌ها و ورزش

اصلاً	گهگاهی	همیشه	
(۴۸/۶)۵۱	(۳۱/۴)۳۳	(۲۰)۲۱	۱. مشورت با پزشک خود یا فیزیوتراپ قبل از انتخاب نوع ورزش
(۷۱/۷)۷۶	(۲۲/۶)۲۴	(۵/۷)۶	۲. انجام ورزش در مراکز ارائه خدمات ویژه بیماران هموفیلی
(۵۳/۳)۵۶	(۱۴/۳)۱۵	(۳۲/۴)۳۴	۳. به همراه داشتن کارت یا دستبند خاص پزشکی برای آگاهی دیگران از بیمارستان
(۱۱/۵)۱۲	(۲۱/۲)۲۲	(۶۷/۳)۷۰	۴. مطلع کردن مربی ورزشی، معاون یا مدیر مدرسه از وضعیت خود
(۱۲/۵)۱۳	(۲۹/۸)۳۱	(۵۷/۷)۶۰	۵. مطلع کردن مربی ورزشی، معاون یا مدیر مدرسه از اقدامات ضروری در هنگام وقوع حادثه در مدرسه
(۵۵/۸)۵۸	(۲۷/۹)۲۹	(۱۶/۳)۱۷	۶. استفاده از وسایل محافظتی مثل کلاه یا پد در نقاطی که احتمال آسیب دیدگی وجود دارد
(۴۴/۹)۴۴	(۳۸/۸)۳۸	(۱۶/۳)۱۶	۷. زمان‌بندی فعالیت‌ها بر حسب ساعت مصرف فاکتور و اوج اثر آن‌ها
(۳۳/۷)۳۴	(۴۷/۵)۴۸	(۱۸/۸)۱۹	۸. اجتناب از خستگی، گرسنگی، تشنگی و تقلای زیاد

### بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه به بررسی فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی نوجوانان مبتلا به بیماری هموفیلی پرداخته شد. در بررسی برخی شاخص‌های مرتبط با بیماری در این افراد مشخص شد بیشتر نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه به نوع شدید بیماری هموفیلی مبتلا بودند و بیشترین عارضه متحمل شده توسط آن‌ها تورم و درد مفصل بدن بود به‌گونه‌ای که اغلب آزمودنی‌ها گاهی اوقات این درد را تجربه می‌نمودند. نتایج مطالعه زندیان و همکاران (۱۳۸۷) که به بررسی میزان شیوع و شدت آرتروپاتی در ۱۳۸ بیمار مبتلا به هموفیلی A و B هموفیلیک



مراجعه‌کننده به مرکز هموفیلی بیمارستان شفا پرداخته بودند، نشان داد میانگین شدت آرتروپاتی در این مطالعه بیشتر از مطالعات مشابه در کشورهای دیگر (مانند فرانسه و اسپانیا) و در عین حال میانگین مصرف فاکتورهای ۸ و ۹ در سال کمتر از مطالعات دیگر بوده است (۱۴). آرتروپاتی از مشخصات بالینی خون‌ریزی‌های مفصلی مکرر در بیماران مبتلا به هموفیلی است و موجب درد، ناتوانی و کاهش کیفیت زندگی می‌شود (۱۵). شروع هر چه زودتر پروفیلاکسی در دوره زندگی و پس از خون‌ریزی‌های مفصلی محدود با بهبود وضعیت مفصلی ارتباط دارد و در حال حاضر به‌عنوان استاندارد مراقبتی مورد توجه قرار گرفته است (۱۶). رژیم درمانی مورد استفاده در ایران برای کنترل همارتروز در بیماران هموفیلی به‌دلیل کمی مقدار فاکتور در دسترس و رژیم تزریق فاکتور فقط به‌هنگام نیاز است. در بررسی شاخص‌های مرتبط با بیماری هموفیلی در این مطالعه نیز مشخص شد بیش از نیمی از بیماران فاکتور انعقادی را در حین خون‌ریزی مصرف می‌کنند که مؤید این مطلب است. در حال حاضر، استراتژی‌های درمانی برای آرتروپاتی هموفیلی باید بر پیشگیری از عوارض اسکلتی - ماهیچه‌ای خون‌ریزی‌های مفصلی عودکننده تأکید داشته باشد (۱۵) که در این خصوص بهره‌گیری از فعالیت‌های ورزشی متناسب نقش مهمی در تقویت ماهیچه‌ها و کاهش عوارض مفصلی و ماهیچه‌ای بر عهده دارد (۸).

در زمینه انجام فعالیت‌های ورزشی مشخص شد بیش از نیمی از شرکت‌کنندگان در مطالعه در فعالیت‌های ورزشی مشارکت نداشتند و نیم دیگر نیز در بیش از یک رشته ورزشی فعالیت داشتند. شنا و فوتبال از ورزش‌های پرطرفدار نوجوانان به حساب می‌آیند که میزان مشارکت بیشتر شرکت‌کنندگان در این دسته از فعالیت‌ها در کمترین محدوده مشخص شده (۵ ساعت یا کمتر در هفته) قرار داشت.

فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی، علاوه بر اثرات عمومی بر سیستم قلبی - عروقی و متابولیک، می‌توانند به بهبود خاص بیماری هموفیلی، به‌ویژه در راستای تقویت ماهیچه‌ها منجر شوند (۸). براساس تحقیق مؤسسه هموفیلی ملی در ایالات متحده آمریکا و مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها در مورد نوجوانان مشخص شد که ۶۰٪ از شرکت‌کنندگان اجتناب یا محدودیت در انجام فعالیت فیزیکی را رفتاری پیشگیرانه یا کاهش‌دهنده عوارض هموفیلی می‌دانند (۱۱). مشارکت زیاد در ورزش‌ها به‌صورت تفریحی در سایر مطالعات نیز نشان داده شده است (۸، ۱۷). در مطالعه فرومه و همکاران (۲۰۰۷) بیشتر نوجوانان (۸۸/۶٪) در یک یا بیش از یک شاخه ورزشی به‌طور تفریحی شرکت داشتند که شنا، تنیس و فوتبال متداول‌ترین آن‌ها بودند. همچنین در این مطالعه در بررسی انگیزه شرکت‌کنندگان در انتخاب ورزش‌های مناسب،

جنبه‌های سرگرمی و اجتماعی مهم‌تر از جنبه سلامت‌محور در تمام شرکت‌کنندگان (نوجوانان و بزرگسالان) شمرده شدند (۸).

تحقیقات نشان داده‌اند که ارتباط خطر آسیب‌پذیری بین افراد و ورزش‌های توپی یک در هر ۵/۵ نفر است (۱۸). در مطالعه فرومه و همکاران (۲۰۰۷) مشخص شد بسیاری از نوجوانان به شرکت در فعالیت‌هایی علاقه دارند که برایشان خطرات بیشتری دارد؛ مانند فوتبال که در اولویت‌بندی جزء ورزش‌های مورد علاقه بوده و بیش از ۱۱٪ از نوجوانان به این ورزش علاقه داشتند (۸). مطالعه انجام‌شده در هلند نیز این یافته را تأیید می‌کند. براساس این مطالعه مشخص شد که در ۷۷٪ از بیماران نوجوان که با محدودیت‌های ورزشی سازگاری پیدا کرده بودند، احساس تأسف از عدم امکان بازی فوتبال وجود داشت (۱۹). این مسئله به نوعی تعارض در مراقبت پزشکی ورزشی در بیماران هموفیلی را نشان می‌دهد (۸). برنامه‌های ورزشی مورد توصیه از انواع ایمن و تمرین‌های مناسب است که به کسب عملکرد مثبت در بهبود عملکرد حرکتی منجر می‌شود (۲۰)، اما متأسفانه موجب افزایش میزان ترک فعالیت‌های ورزشی می‌شود (۲۱). فقط در صورتی که ورزش مورد انتخاب مفرح باشد و تصویر مثبت در میان هم‌تایان سالم آن‌ها داشته باشد می‌توان انتظار مشارکت منظم بیماران در این دسته از ورزش‌ها را داشت (۲۲).

بیش از دو سوم شرکت‌کنندگان بیان کردند که ورزش انتخابی آنها با توجه به بیماری آن‌ها تا حدودی متناسب است یا اصلاً تناسبی ندارد. به‌علاوه، با توجه به اینکه درصد زیادی از شرکت‌کنندگان نیز به وقوع کیبودی غیرطبیعی پس از شرکت در فعالیت‌های ورزشی اشاره کردند و ورزش فوتبال نیز از پرطرفدارترین ورزش‌های انتخابی در نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه بود، این امکان وجود دارد که در واقع نیز ورزش انتخابی برای این بیماران متناسب نباشد. بهتر است ورزش مناسب برای این بیماران با در نظر گرفتن علاقه و با مشاوره با مراکز خاص بیماران هموفیلی یا پزشک معالج و با توجه به وضعیت بیماران انتخاب شود. اگرچه گفتنی است، گاهی اوقات حتی با وجود در نظر گرفتن این موارد، آسیب‌های فعالیت‌های ورزشی اجتناب‌ناپذیر است و بیمار باید احتمال خون‌ریزی را در نظر گیرد و به تمهیدات لازم در این خصوص توجه کند.

نیمی از شرکت‌کنندگان در این مطالعه بیان کردند از آن دسته از اعضای بدن که خون‌ریزی در آن‌ها تهدیدی جدی برای سلامتی‌شان محسوب می‌شود اطلاع ندارند و نیز مشخص شد اغلب افرادی که بیان کرده بودند در این زمینه اطلاعاتی دارند نیز از خون‌ریزی‌های مفصلی به‌عنوان خون‌ریزی‌های تهدیدکننده نام برده‌اند. اگرچه خون‌ریزی‌های مفصلی عارضه‌ای مهم در بیماران

مبتلا به هموفیلی محسوب می‌شود، جزء خون‌ریزی‌های تهدیدکننده زندگی به حساب نمی‌آید. با توجه به مخاطره آمیز بودن خون‌ریزی در برخی از اندام‌های بدن، به‌ویژه پس از انجام فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی، نیاز به اطلاع‌رسانی در این زمینه برای تمام بیماران مبتلا به اختلالات انعقادی به شدت احساس می‌شود.

بیشتر نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه از آن دسته از ورزش‌هایی که احتمال خون‌ریزی و آسیب در آن‌ها وجود دارد مطلع بودند و ورزش‌هایی مانند فوتبال، والیبال، بسکتبال، ورزش‌های رزمی و سایر ورزش‌های پربرخورد را مشخص کردند.

تیکتینسکی<sup>۱</sup> و همکاران (۲۰۰۲) نوعی کاهش قابل توجه عارضه خون‌ریزی را در بیماران هموفیلی بعد از تمرین مقاومتی پیش‌رونده مشاهده کردند (۲۳). وی بیان کرد که بهره‌گیری از فعالیت‌های فیزیکی به واسطه تبعیت از برنامه ورزشی منجر به افزایش غلظت فاکتورهای انعقادی مختلف می‌گردد (۲۴، ۲۵) که این موضوع در مورد طیف وسیعی از ورزش‌ها مصداق دارد که اولویت در ابتدا با ورزش‌های غیر تماسی و در مرحله بعد ورزش‌های تماسی می‌باشد (۲۶). با این حال، مطالعه راس<sup>۲</sup> و همکاران (۲۰۰۹) نشان داد که به نظر نمی‌رسد مشارکت منظم در فعالیت‌های ورزشی تماسی و پربرخورد با نظارت مربی در دانش‌آموزان مبتلا به هموفیلی شدید که از فاکتور درمانی جایگزینی پروفیلاکسی استفاده می‌کنند، خطر افزایش خون‌ریزی مفصلی یا مفاصل هدف جدید را افزایش دهد (۲۷).

حدود یک سوم از نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه طی یک ساعت اول از شروع خون‌ریزی قادر به کنترل خون‌ریزی خود می‌شدند. مهم‌ترین موانع انجام اقدامات به‌موقع و صحیح کنترل‌کننده خون‌ریزی توسط بیشتر این نوجوانان، دسترسی نداشتن به فاکتور انعقادی یا داروهای مورد نیاز در زمان وقوع حادثه و جدی نگرفتن واقعه خون‌ریزی‌دهنده بود. یافته‌های تحقیق مؤسسه هموفیلی ملی در ایالات متحده آمریکا و مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها روی نوجوانان نشان داد کمتر از یک سوم شرکت‌کنندگان طی یک ساعت اول موفق به کنترل خون‌ریزی می‌شوند و سایر نوجوانان مبتلا به هموفیلی، عدم تشخیص و درمان خون‌ریزی را مهم‌ترین علت ناتوانیشان در کنترل خون‌ریزی طی ساعت اول بیان نمودند (۱۱). از دلایل مغایرت نسبی بین نتایج این پژوهش با پژوهش نازارو (۲۰۰۶) می‌توان به تفاوت در امکانات موجود برای بیماران مبتلا به بیماری هموفیلی، به‌ویژه در زمینه دسترسی به فرآورده‌های انعقادی در کشورهای توسعه‌یافته و در حال توسعه اشاره نمود.

---

1. Tikinsky

2. Ross

پروفیلاکسی به عنوان انتخاب اول درمانی و استاندارد مراقبتی برای هموفیلی نوع شدید توسط سازمان جهانی بهداشت، فدراسیون جهانی هموفیلی و بسیاری از جوامع علمی ملی معرفی شده است (۳۲-۲۸). درمان پروفیلاکتیک هماتولوژیک از سن ۲ تا ۱۸ سالگی می تواند از توسعه آرتروپاتی هموفیلی جلوگیری کند و این در صورتی است که از افت فرآورده های فاکتور دچار کمبود به کمتر از ۱٪ نرمال جلوگیری شود (۳۳-۳۵). پیشگیری از خونریزی با کاهش پذیرش بیمارستانی و رفتن به اورژانس و کلینیک در ارتباط است (۳۶)، خونریزی مرتبط با تروما را کاهش می دهد و به افزایش تحمل سطوح بالای فعالیت و بهبود در عملکرد تحصیلی منجر می شود (۳۷، ۳۸). در کشورهای صنعتی انجام پروفیلاکسی از نظر قانونی و اقتصادی عملی است. بیشتر افراد شاغل در بالین بر این عقیده اند که مزایای پروفیلاکسی بیشتر از هزینه های تحمیل شده است (۳۹)، اما در مواردی که پروفیلاکسی عملی (محدودیت منابع و امکانات) یا مناسب نباشد، درمان، در صورت نیاز، باید در اولین فرصت از شروع واقعه خونریزی دهنده آغاز شود (۲۸). درمان سریع بیشترین اهمیت را دارد؛ زیرا سیستم اسکلتی فرد نابالغ به عوارض بیماری هموفیلی بسیار حساس است؛ در نتیجه نقایص ساختاری شدید ممکن است به سرعت گسترش بیابد (۴۲-۴۰). پیشگیری از خونریزی از طریق درمان زودرس، از تجمع خون در مفاصل و التهاب متعاقب و آرتروپاتی هموفیلیک بالقوه پیشگیری می کند. درمان باید تا حد امکان تا زمان تخفیف بیماری و بهبود دامنه حرکتی مفاصل و توان ماهیچه ای بیماران ادامه یابد (۵).

از آنجا که مؤثرترین عامل درمانی در کنترل خونریزی این بیماران فرآورده های انعقادی است، علاوه بر دسترسی به فرآورده های انعقادی باید موقعیتی فراهم شود که اهمیت توجه به علائم خونریزی و استفاده از فاکتورهای انعقادی در اولین زمان ممکن از وقوع حادثه یا حتی با وجود تردید از وقوع خونریزی، برای بیماران به خوبی بیان شود؛ زیرا در صورت وقوع خونریزی های مکرر و عود کننده می توان انتظار ایجاد عوارض مختلف مفصلی، ماهیچه ای و معلولیت ها و مشکلات مختلف متعاقب آن ها و حتی در صورت وقوع خونریزی در ارگان های حیاتی، انتظار مرگ را داشت.

در زمینه فعالیت ها و ورزش، عملکرد نوجوانان شرکت کننده در این مطالعه در خصوص برخی اقدامات شامل: مشورت با پزشک خود یا فیزیوتراپ قبل از انتخاب نوع ورزش، به همراه داشتن کارت یا دستبند خاص پزشکی برای آگاهی دیگران از بیماری، زمان بندی فعالیت ها بر حسب ساعت مصرف فاکتور و اوج اثر آن ها، استفاده از وسایل محافظتی مثل کلاه یا پد در نقاطی که احتمال آسیب دیدگی وجود دارد و انجام ورزش در مراکز ارائه دهنده خدمات ویژه بیماران

هموفیلی در وضعیت مناسبی قرار نداشت به گونه‌ای که نوجوانان ذکر کردند که موارد فوق را اصلاً انجام نمی‌دهند که احتمال دارد به دلیل نداشتن مراکز مشاوره‌ای و ارجاع‌دهنده لازم در خصوص اطلاع رسانی و مشاوره در زمینه ورزش‌های مناسب با وضعیت فردی هر بیمار باشد. همچنین وجود مراکز ارائه‌دهنده خدمات ورزشی تحت نظر مراکز درمانی هموفیلی می‌تواند در پیشگیری و کنترل عوارض بیماری بسیار مؤثر باشد.

از جمله محدودیت‌های موجود در این مطالعه می‌توان به برخی مشکلات مربوط به نبود امکانات لازم در برخی کانون‌های هموفیلی، عدم امکان برقراری ارتباط و هماهنگی‌های لازم با برخی از کانون‌ها، دسترسی نداشتن برخی کانون‌ها به نوجوانان به علت سلسله مراتب ارجاع بیماران در برخی استان‌ها، جمعیت کمتر نوجوانان (۱۲-۱۹) مبتلا به هموفیلی، در مقایسه با سایر رده‌های سنی در کشور و بی‌میلی به همکاری یا بازنگرداندن پرسشنامه‌ها توسط برخی از نوجوانان مبتلا به هموفیلی اشاره کرد و همچنین اینکه با وجود تلاش‌های مکرر به منظور جلب همکاری‌های هر چه بیشتر کانون‌های هموفیلی سراسر کشور، فقط ۱۱ کانون در سطح کشور قادر به همکاری در این طرح تحقیقاتی کشوری بودند.

در این مطالعه مشخص شد که لازم است وضعیت نوجوانان مبتلا به هموفیلی در بسیاری از حیطه‌های مرتبط با فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی بهبود یابد که توجه به آن به منظور جلوگیری از ایجاد عوارض مادام‌العمر و حتی تهدیدکننده زندگی‌شان ضروری است. اداره کردن مناسب بیماری هموفیلی عنصری کلیدی در به حداقل رسانیدن و پیشگیری از مسائل طولانی مدتی است که می‌تواند در مدیریت هزینه‌های زیاد بیماری آنان دخیل باشد (۴۳).

با توجه به تأثیر آموزش بر بهبود مشارکت در فعالیت‌های ورزشی فیزیکی و ورزشی متناسب برای این بیماران، باید برنامه‌ریزی‌های مدون و منسجم به منظور ارائه آموزش با روش‌های متنوع و با توجه به نیازهای فردی، در نظر گرفتن وضعیت خاص تکاملی و نیازهای دوران حساس نوجوانی برای این گروه از بیماران ارائه شود. حتی با مقادیر محدود فرآورده‌های انعقادی، بهبود زندگی مردم مبتلا به هموفیلی در کشورهای در حال توسعه از طریق آموزش، پیشگیری و مراقبت‌های مکمل امکان‌پذیر است که انجمن‌های ملی هموفیلی در کشورهای در حال توسعه نقش مهمی در افزایش آگاهی، آموزش و حمایت از خانواده بیماران مبتلا به هموفیلی ایفا می‌کنند (۷).

همچنین بهره‌گیری از مراکز و مؤسسات ارائه‌دهنده خدمات ورزشی که تحت نظر مراکز هموفیلی باشد می‌تواند برای بهبود وضعیت این بیماران و کاهش عوارض مرتبط با فعالیت‌های فیزیکی مفید باشد و در نهایت در افزایش رفاه و کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به هموفیلی در

کشور و حتی کاهش بار سنگین هزینه‌های درمانی مربوط به معلولیت‌ها و عوارض جسمی و روحی مادام‌العمر بیماری هموفیلی در این بیماران مؤثر باشد.

### منابع:

- Schulman S. (2006). Mild hemophilia. In: Schulman S, editor. Treatment of Hemophilia Monographs No. 41, December 2006. Montreal: World Federation of Hemophilia; Available from: [http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis\\_and\\_Treatment/TOH-41\\_Mild-Hemophilia.pdf](http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis_and_Treatment/TOH-41_Mild-Hemophilia.pdf) [Last accessed Dec 2, 2011]
- White GC, Rosendaal F, Aledort LM, Lusher JM, Rothschild C, Ingerslev J. (2001). Factor VIII and Factor IX Subcommittee. *Thromb Haemost*;85:560.
- Kasper CK. (2008). Hereditary plasma clotting factor disorders and their management. In: Schulman S, editor. Treatment of Hemophilia Monographs No. 4, April. Montreal: World Federation of Hemophilia; (2008). Available from: [http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis\\_and\\_Treatment/TOH-4-Hereditary-Plasma-Revised2008.pdf](http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis_and_Treatment/TOH-4-Hereditary-Plasma-Revised2008.pdf) [Last accessed Dec 2, 2011].
- Manco-Johnson MJ, Abshire TC, Shapiro AD, Riske B, Hacker MR, Kilkoyne R, et al. (2007). Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. *N Engl J Med*;357:535–44.
- Knobe K, Berntorp E. (2011). Haemophilia and joint disease: pathophysiology, evaluation, and management. *Journal of Comorbidity*;1:51–59.
- Akhawan Behbehany A.(2008). jame jam newspaper site. 16 April 2008. Available from: <http://www.jamejamonline.ir/papertext.aspx?newsnum=100935932692>. URL: Accessed August 21, 2012.
- Chandy M. (2005). Treatment options in the management of hemophilia in developing countries. the World Federation of Hemophilia (WFH). DECEMBER 2005. NO 37. Available from: [http://www1.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis\\_and\\_Treatment/TOH37\\_Treatment\\_Dev\\_Countries\\_Add.pdf](http://www1.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis_and_Treatment/TOH37_Treatment_Dev_Countries_Add.pdf)
- Fromme A, Dreeskamp K, Pollmann H, Thorwesten L, Mooren FC, Volker K. (2007). Participation in sports and physical activity of haemophilia patients. *Haemophilia*. England:323-7.
- VON Mackensen S. (2007). Quality of life and sports activities in patients with haemophilia. *Haemophilia*. England:38-43.

10. Mehdizadeh M, Zamani G. (2008). OCCURANCE OF HEMOPHILIA IN IRAN. 13th Congress of the European Hematology Association, June 12-15, 2008. Haematologica 2008; 93(s1):553 Abs.1465. <http://online.haematologica.org/EHA13/browserecord.php?-action=browse&-recid=3018>
11. Nazzaro, Ann-Marie et al. (2006). Knowledge, Attitudes, and Behaviors of Youths in the US Hemophilia Population: Results of a National Survey. American Journal of Public Health, September, Vol 96, No. 9
12. Khawaji M, Astermark J, von Mackensen S, Akesson K, Berntorp E. (2011). Bone density and health-related quality of life in adult patients with severe haemophilia. Haemophilia; 17:304–11.
13. Blanchette P, Rivard G, Israels S, Robinson S, Ali K, Walker I, et al. (2004). A survey of factor prophylaxis in the Canadian haemophilia A population. Haemophilia;10:679–83.
14. Zandian KH, Behnam Oskoey B, Kianpor Ghafarokhy F, Tabatabaey S. (2008). The study of prevalence and severity of artropathy in the hemophilic patients referred to hemophilia center of shafa hospital. Medical Science Journal; 7(1).
15. Valentino LA., and Taylor A. (2011). Hemophilia Clinical Consults: Hemophilic Arthropathy, Reduced Bone Density, and Preventive Strategies. Clinical Consults. June 17, 2011. Available from: [http://www.bloodcmecenter.org/Downloads/Hemophilic\\_Arthropathy.pdf](http://www.bloodcmecenter.org/Downloads/Hemophilic_Arthropathy.pdf)
16. Coppola A, Di Capua M, De Simone C. (2008). Primary prophylaxis in children with haemophilia. Blood Transfus;6(suppl 2):S4-S11.
17. Heijnen L, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G. (2000). Participation in sports by Dutch persons with haemophilia. Haemophilia. England:537-46
18. Hu"bner H., Mirbach A. (1991). Das Unfallgeschehen im Schulsport allgemeinbildender Schulen in Westfalen- Lippe. Mu"nster: Gemeindeunfallversicherungsverband Westfalen-Lippe (Hrsg.).
19. Schoenmakers MAGC, Gulmans VAM, Helders PJM, van den Berg HM. (2001). Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers. Haemophilia; 7: 293–8.
20. Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, Gabriel HHW, Schramm W. (2003). Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects. Haemophilia; 9: 86–93.
21. Greenan-Fowler E, Powell C, Varni JW. (1987). Behavioral treatment of adherence to therapeutic exercise by children with hemophilia. Arch Phys Med Rehabil; 68: 846–9.

22. Buzzard BM. (1996). Sports and hemophilia: antagonist or protagonist. *Clin Orthop Relat Res*; 328: 25–30.
23. Tiktinsky R, Falk B, Heim M, Martinovitz U. (2002). The effect of resistance training on the frequency of bleeding in haemophilia patients: a pilot study. *Haemophilia*; 8: 22–7.
24. Koch B, LubanNL, Galioto FMJr, RickME, GoldsteinD, Kelleher JF Jr. (1984). Changes in coagulation parameters with exercise in patients with classic hemophilia. *Am J Hematol*; 16: 227–33.
25. Greene WB, Strickler EM. (1983). A modified isokinetic strengthening program for patients with severe hemophilia. *Dev Med Child Neurol*; 25: 189–96.
26. Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Sportmedizin und Prävention (DGSP). Kinder-und Jugendsport. AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) online. Available at <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll-na/066-00d.htm>. (last accessed 22.02.07).
27. Ross C, Goldenberg NA, Hund D, Manco-Johnson MJ. (2009). Athletic participation in severe hemophilia: bleeding and joint outcomes in children on prophylaxis. *Pediatrics*. United States:1267-72.
28. Berntorp E, Boulyjenkov V, Brettler D, Chandy M, Jones P, Lee C, et al. (1995). Modern treatment of haemophilia. *Bull World Health Organ*;73:691–701.
29. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia. (2005). Montreal: World Federation of Hemophilia. Available from: [http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis\\_and\\_Treatment/Guidelines\\_Mng\\_Hemophilia.pdf](http://www.wfh.org/2/docs/Publications/Diagnosis_and_Treatment/Guidelines_Mng_Hemophilia.pdf) [Last accessed Nov 9, 2011].
30. Butler RB, McClure W, Wulff K. (2003). Practice patterns in haemophilia A therapy—a survey of treatment centres in the United States. *Haemophilia*;9(5):549–554.
31. Berntorp E, Astermark J, Bjorkman S, et al. (2003). Consensus perspectives on prophylactic therapy for haemophilia: summary statement. *Haemophilia* ;9(Suppl 1):1–4.
32. Shapiro AD. (2003). Why is primary prophylaxis underutilized in the United States? *Haemophilia*;9:670–672.
33. Nilsson IM, Berntorp E, Lofqvist T, & Pettersson H. (1992). Twenty-five years' experience of prophylactic treatment in severe haemophilia A and B. *Journal of Internal Medicine*; 232: 25–32.
34. Oldenburg J, Dolan G, & Lemm G. (2009). Haemophilia care then, now and in the future. *Haemophilia*: 15 supplement s1: 2–7.



35. Aledort L. M. (2004). Hemophilia replacement products, clinical trials: inhibitors and pharmacokinetics—Can they be done? *Journal of Thrombosis and Haemostasis*; 2(10):1855–1856.
36. Panicker J, Warriar I, Thomas R, Lusher JM. (2003). The overall effectiveness of prophylaxis in severe haemophilia. *Haemophilia* ;9:272–278.
37. Shapiro AD. (2003). A global view on prophylaxis: possibilities and consequences. *Haemophilia*;9(Suppl 1):10–17.
38. Shapiro AD, Donfield SM, Lynn HS, et al. (2001). Defining the impact of hemophilia: the Academic Achievement in Children with Hemophilia Study. *Pediatrics*;108(6):E105.
39. Fischer K, van der Bom JG, Molho P, et al. (2002). Prophylactic versus on-demand treatment strategies for severe haemophilia: a comparison of costs and long-term outcome. *Haemophilia*;8(6):745–752.
40. Rodríguez-Merchán EC, Magallón M, Galindo E, & Lopez-Cabarcos CL. (1997). Hemophilic synovitis of the knee and the elbow, *Clinical Orthopaedics and Related Research*; 343: 47–53.
41. Greene WB. (1994). Synovectomy of the ankle for hemophilic arthropathy, *Journal of Bone and Joint Surgery A*; 76( 6):812–819.
42. Wiedel JD. (1996). Arthroscopic synovectomy of the knee in hemophilia: 10- to 15-year followup, *Clinical Orthopaedics and Related Research*; 328: 46–53.
43. Johnson K A. and Zhou Z-Yi. (2011). Costs of Care in Hemophilia and Possible Implications of Health Care Reform. *Hematology*: 413- 418.

#### ارجاع مقاله به روش APA

ولی زاده، لیلا؛ حسینی، فهیمه سادات؛ (۱۳۹۲)، فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی در نوجوانان مبتلا به هموفیلی در ایران ۹۱-۱۳۹۰، مطالعات طب ورزشی، ۱۳، ۷۳-۹۰

#### ارجاع مقاله به روش vancouver

ولی زاده لیلا؛ حسینی فهیمه سادات. فعالیت‌های فیزیکی و ورزشی در نوجوانان مبتلا به هموفیلی در ایران ۹۱-۱۳۹۰، مطالعات طب ورزشی، ۱۳۹۲؛ ۵ (۱۳): ۷۳-۹۰

