

Perfil dos hemofílicos provenientes de uma associação de pacientes

Hemophiliacs profile provided of a patient association

Perfil de hemofílicos de una asociación de pacientes

Denise Rodrigues Holsbach¹, Andrea Pecce Bento², João Vitor de Lorenzi Jardim³, Matheus Assis Ribeiro da Silva⁴, Leonardo Costa Pereira⁵

Como citar: Holsbach DR, Bento AP, Jardim JVL, Silva MAR, Pereira LC. Perfil dos hemofílicos provenientes de uma associação de pacientes. REVISIA. 2021; 10(1): 139-47. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v10.n1.p139a147>

REVISIA

1. Centro Universitário Euro Americano, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-2546-2378>,

2. Centro Universitário Euro Americano, Departamento de Fisioterapia, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-5776-2864>

3. Programa de Pós-Graduação em Tecnologias em Saúde da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8871-3341>

4. Programa de Pós-Graduação em Tecnologias em Saúde da Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-5370-4488>

5. Centro Universitário Euro Americano, Departamento de Educação Física, Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-3319-5679>

Recebido: 20/10/2020
Aprovado: 16/12/2020

RESUMO

Objetivo: traçar o perfil epidemiológico de hemofílicos vinculados a uma associação de pacientes do estado de Goiás, Brasil. **Método:** pesquisa transversal realizada com indivíduos do gênero masculino acima dos 18 anos de idade. Catorze participantes foram submetidos a uma ficha de avaliação contendo questões sociodemográficas e clínicas. O presente estudo utilizou análises de frequências para descrição da amostra. Para as variáveis quantitativas rodou-se o teste de normalidade de Shapiro Wilk. **Resultados:** a média de idade encontrada foi de 32,64 anos \pm 9,32. A maior parte dos indivíduos residia a menos de 30 km do centro de tratamento e apresentaram a forma grave da doença. Em relação às comorbidades, um indivíduo apresentou inibidor do fator de coagulação e as infecções virais estiveram ausentes em 71,4% dos participantes, em um período que não havia controle antiviral. As hemorragias articulares predominantes foram observadas no cotovelo e joelho e o hematoma muscular esteve presente em 50% da amostra. O tratamento mais utilizado pelos participantes foi a profilaxia secundária. **Conclusão:** a partir da caracterização dos pacientes hemofílicos cadastrados em uma associação é possível compreender mais sobre a patologia em estudo, demonstrando que as infecções virais se constituem em importantes comorbidades adquiridas por hemofílicos adultos. **Descritores:** Hemofilia A; Hemofilia B; Adulto; Perfil de Saúde.

ABSTRACT

Objective: to trace the epidemiological profile of hemophiliacs linked to a patient association in the state of Goiás, Brazil. **Method:** cross-sectional research conducted with male individuals over 18 years old. Fourteen participants were submitted to an evaluation form containing sociodemographic and clinical questions. The present study used frequency analysis to describe the sample. For quantitative variables, the Shapiro Wilk normality test was run. **Results:** the average age found was 32.64 years \pm 9.32. Most individuals lived less than 30 km from the treatment center and had a severe form of the disease. Regarding comorbidities, one individual had a coagulation factor inhibitor and viral infections were absent in 71.4% of the participants, in a period when there was no antiviral control. The predominant joint hemorrhages were observed in the elbow and knee and muscle hematoma was present in 50% of the sample. The most used treatment by the participants was secondary prophylaxis. **Conclusion:** from the characterization of hemophiliac patients registered in an association, it is possible to understand more about the pathology under study, demonstrating that viral infections are important comorbidities acquired by adult hemophiliacs. **Descriptors:** Hemophilia A; Hemophilia B; Adult; Health Profile.

RESUMEN

Objetivo: rastrear el perfil epidemiológico de hemofílicos vinculados a una asociación de pacientes en el estado de Goiás, Brasil. **Método:** investigación transversal realizada con varones mayores de 18 años. Se enviaron catorce participantes a un formulario de evaluación conteniendo preguntas sociodemográficas y clínicas. El estudio utilizó análisis de frecuencia describiendo la muestra. Para las variables cuantitativas se ejecutó la prueba de normalidad de Shapiro Wilk. **Resultados:** la edad promedio fue de 32,64 años \pm 9,32. La mayoría de las personas vivían a menos de 30 km del centro de tratamiento y tenían una forma grave de la enfermedad. En cuanto a las comorbidades, un individuo tenía un inibidor del factor de coagulación y las infecciones virales estaban ausentes en el 71,4% de los participantes, en un período en el que no hubo control antiviral. Las hemorragias articulares predominantes se observaron en el codo y la rodilla y el hematoma muscular estuvo presente en el 50% de la muestra. El tratamiento más utilizado por los participantes fue la profilaxis secundaria. **Conclusión:** a partir de la caracterización de los pacientes hemofílicos, es posible conocer más sobre la patología en estudio, demostrando que las infecciones virales son importantes comorbidades adquiridas por hemofílicos adultos. **Descritores:** Hemofilia A; Hemofilia B; Adulto; Perfil de salud.

ORIGINAL

Introdução

A hemofilia caracteriza-se como uma coagulopatia hereditária ligada ao sexo masculino. Sua transmissão se faz pelo cromossomo X, manifestando-se na maioria dos casos no sexo masculino. O termo hemofilia é utilizado para indicar os níveis de deficiência do fator de coagulação VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B), sendo observada na primeira uma frequência e 85% dos casos e, na segunda com 15%.¹

A incidência da hemofilia A é de aproximadamente, 1:10.000 a 1:30.000 nascimentos, enquanto a hemofilia B é de 1:30.000 a 1:50.000. Ambas cursam com a mesma apresentação clínica, tornando indispensável a dosagem da atividade dos fatores específicos da coagulação, fator VIII e fator IX, para a diferenciação entre elas.²

A comorbidade pode ser classificada quanto à gravidade clínica como leve, moderada ou grave de acordo com os sintomas e com o grau de deficiência dos fatores VIII ou IX. Na deficiência severa ou grave, o aporte hemorrágico é maior e apresenta concentração dos fatores inferior a 1%. Manifesta-se por sangramento espontâneo nas articulações ou músculos. Quando a deficiência é moderada, a concentração do fator é de 1% a 5%, gerando hemorragia espontânea ocasional, sangramento prolongado com menor trauma³. Quando os níveis dos fatores são entre 5% e menor que 40%, caracteriza-se por hemofilia leve. Geralmente não existe a presença de hemartrose e outras hemorragias espontâneas, embora possam surgir sangramentos problemáticos em casos de cirurgias ou ferimentos.³

As hemorragias ocorrem principalmente sobre a forma de hematomas e hemartrose, sendo a segunda de repetição e quando não tratada está associada a destruição articular, chamada de artropatia hemofílica, acarretando dor crônica, deformidades articulares e impotência funcional grave.⁴ A hemartrose consiste no extravazamento de sangue para o interior da articulação ou para a cavidade sinovial.⁵ Outras formas de hemorragias podem ocorrer sobre a forma de hematúria, epistaxe, melena/hematêmese hemorragia intracraniana e sangramentos retroperitoniais.⁴

Apesar das alterações do aparelho locomotor no portador de hemofilia, a doença normalmente não oferece risco à vida. Entretanto, as sequelas decorrentes deste processo poderão gerar incapacidades.⁶

O tratamento da hemofilia é realizado sob diferentes modalidades, demanda e profilático. O tratamento de demanda se refere àquele que ocorre após um episódio de sangramento. A intensidade e a duração do tratamento dependerão da localização e da gravidade da hemorragia. Esse tratamento era o único disponível no Brasil até dezembro de 2011. O tratamento profilático se refere àquele que ocorre previamente ao desenvolvimento do episódio de hemorragia, podendo ser primário, quando iniciado antes da segunda hemartrose ou antes dos primeiros 2 anos de idade, ou secundário, quando não preenche os critérios para profilaxia primária e o paciente já apresenta sinais de sequelas articulares. O tratamento profilático está indicado nas hemofilias graves e tem como objetivo principal prevenir as hemartroses de repetição, que podem ocasionar articulações-alvo e deformidades funcionais permanentes.⁴

A transmissão de agentes infecciosos, principalmente os de hepatite, decorria da transfusão de hemocomponentes e hemoderivados não submetidos a adequado processo de inativação viral. O surgimento da síndrome da

imunodeficiência adquirida (SIDA/AIDS) em 1981, causada pelo HIV, afetou diretamente a população hemofílica em virtude do próprio tratamento.⁷

Uma das complicações mais temíveis dos pacientes com hemofilia refere-se ao desenvolvimento de inibidores, que são anticorpos direcionados contra os fatores VIII ou IX infundidos. Neste caso, os pacientes acometidos passam a não responder a infusão do fator deficiente e apresentam episódios hemorrágicos de difícil controle.⁴

Sabendo que a hemofilia não apresenta limites étnicos ou geográficos e que o Brasil está classificado como o terceiro país com maior taxa de hemofílicos, sendo que a Índia está em primeiro, seguido pelos Estados Unidos.⁸

Neste contexto, este trabalho objetiva descrever sociodemograficamente e clinicamente o perfil dos pacientes hemofílicos adultos de uma associação de pacientes do estado de Goiás, Brasil.

Método

Trata-se de uma pesquisa de caráter transversal. A coleta de dados foi realizada na Associação de Hemofílicos do Estado de Goiás (AHEG). A amostra foi por conveniência e a coleta de dados ocorreu nos meses de novembro e dezembro de 2015.

Foram convidados a participar da pesquisa indivíduos hemofílicos, vinculados à AHEG, sexo masculino, alfabetizados, maiores de 18 anos. Foi entregue o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), o qual todos os participantes assinaram formalmente.

Foram excluídos hemofílicos com comprometimento cognitivo e indígenas.

Para a coleta sociodemográfica empregou-se um formulário de avaliação confeccionado pela equipe de pesquisa. No formulário havia questões para caracterização sociodemográfica e clínica dos pacientes. As variáveis sociodemográficas foram: idade, raça/cor, estado civil, escolaridade, plano de saúde privado, situação laboral, recebimento de benefício governamental/ajuda financeira, prática de atividade física e distância entre residência/ local de tratamento. As variáveis clínicas foram: tipos de hemofilias, gravidade clínica, inibidores, infecções virais, tipos de tratamentos, uso de prótese articular, local de hemorragias mais frequentes.

O presente estudo utilizou-se das análises de frequências para a descrição da amostra. Para as variáveis quantitativas, rodou-se o teste de normalidade de *Shapiro Wilk*. Todas as análises estatísticas foram realizadas pelo pacote estatístico SPSS 20.0.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), por meio da Plataforma Brasil estando de acordo com a Resolução n. 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, e, sendo aprovado sob o parecer n. 1.300.316.

Resultados

Foi realizada a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra do estudo, conforme tabelas 1, 2 e 3.

Tabela 1. Informações sociodemográficas dos hemofílicos avaliados neste estudo. Distrito Federal, 2015.

Variável	%
Faixa Etária (anos)	% (n=14)
20-29	50,0
30-39	28,6
40-49	7,1
50-59	14,3
Média de Idade	32,64±9,32
Estado Civil	% (n=14)
Casados	50
Solteiros	50
Cor/Raça	% (n=14)
Branco	28,6
Pardo	64,3
Negro	7,1
Grau de Escolaridade	% (n=14)
1º Grau Incompleto	7,1
1º Grau Completo	14,3
2º Grau Incompleto	14,3
2º Grau Completo	35,7
3º Grau Incompleto	14,3
3º Grau Completo	14,3
Plano de Saúde	% (n=14)
Possui	42,9
Não possui	57,1
Benefício Governamental/ Ajuda Financeira	% (n=14)
Recebe	42,9
Não recebe	57,1
Distância da residência ao local de tratamento	% (n=14)
Menos que 30Km	71,4
Mais que 30Km	28,6

Tabela 2. Perfil de Atividade Laboral e Atividade Física dos Hemofílicos. Distrito Federal, 2015.

Atividade Laboral	% (n=14)
Sim	42,9
Não	57,1
Atividade Física	% (n=14)
Sim	42,9
Não	57,1

Tabela 3. Caracterização da hemofilia, seus prováveis sintomas e tratamentos.

Tipo de Hemofilia	% (n=14)
A	92,9
B	7,1
Gravidade	% (n=14)
Leve	14,3
Moderada	21,4
Grave	64,3
Inibidor	% (n=14)
Sim	7,1
Não	92,9
Infecção por Vírus	% (n=14)
Não	71,4
Hepatite C	14,3
Hepatite B e C	7,1
Hepatite C e HIV	7,1
Prótese Articular	% (n=14)
Sim	14,3
Não	85,7
Tipo de Tratamento	% (n=14)
P1	21,4
P2	57,1
DEM	14,3
FEIBA*	7,1

*Tratamento para inibidores dos fatores de coagulação.

Discussão

A média de idade dos indivíduos foi de $32,64 \pm 9,32$. A faixa etária de 20 a 29 anos teve maior prevalência, representando 50% da amostra. Resultados semelhantes foram encontrados realizado por Silva⁹ com 175 hemofílicos adultos (de 18 a 64 anos), com média de idade de 31,44 anos. Conforme o Perfil de Coagulopatias Hereditárias⁸ a maior prevalência de hemofilias ocorre na faixa etária de 20 a 29 anos, corroborando com os resultados encontrados na presente pesquisa.

Quanto ao estado civil, a amostra ficou dividida em 50% indivíduos casados e 50% solteiros. No estudo de Garbin et al., 60% dos indivíduos eram solteiros.¹⁰ Tais dados podem ser explicados pelas dificuldades em enfrentar a doença e suas consequências, como as limitações físicas decorrentes dos sangramentos e à própria impossibilidade de trabalhar. Além disso, os pacientes descrevem a dificuldade em ser aceitos quando dizem ser hemofílicos e, principalmente, quando revelam que são portadores de alguma doença infecciosa. Por outro lado, Caio et al., em sua amostra, observaram que 83% dos indivíduos eram casados ou amasiados e que a constituição de uma família representa um importante ponto de apoio para os hemofílicos.¹¹

Nessa amostra, 64,3% dos indivíduos eram pardos, 28,6% brancos e 7,1% negros. Garbin et al. encontraram resultados divergentes, em que a maioria dos indivíduos eram brancos e uma pequena parcela se compunha de mulatos e negros.¹⁰ Contudo, cabe ressaltar que segundo Manno, não há distinção étnica para a doença.¹²

Quanto ao grau de escolaridade, houve predomínio de indivíduos com segundo grau completo (35,7%). De acordo com Santos e Ferraz, 35,3% dos hemofílicos tinham ensino médio completo, sendo relevante destacar que essa amostra apresenta faixa etária de 23,6 anos.¹³ No estudo de Caio et al., a distribuição etária e o acesso a um melhor nível de escolaridade não diferem entre os portadores de hemofilia e os seus irmãos não portadores da doença.¹¹

Em 2013, 15 mil portadores da doença foram assistidos pela rede pública de saúde (recebiam medicamentos pelo SUS, incluindo aqueles que possuíam convênios e planos de saúde ou que recorriam ao sistema privado de saúde). Deste total de pacientes, 10.464 mil estavam cadastrados como hemofílicos A e B.⁴ Ainda assim, os resultados da presente pesquisa mostram que 57,1% dos hemofílicos não possuíam plano de saúde. Ainda, 57,1% não recebiam nenhuma espécie de benefício. Contudo, diferente dos dados desta pesquisa, Almeida et al. referiram que 72,7% dos pacientes recebiam algum tipo de benefício governamental.¹⁴

Quanto a distância do Centro de tratamento e a residência, constatou-se que a maior parte dos indivíduos (71,4%) residiam a menos que 30 Km de seu local de tratamento, o que facilitaria um atendimento de emergência no caso de sangramentos. É fácil concluir que o indivíduo com hemofilia pode necessitar, a qualquer momento, de uma reposição urgente do fator de coagulação, terapêutica de alto custo operacional e geralmente disponível em poucos centros especializados. Esse fato cria uma situação psicossocial peculiar para o portador da hemofilia, com a constante ameaça de um sangramento inesperado e na dependência, em termos de distância geográfica e disponibilidade, de um centro especializado de tratamento.¹¹

No presente estudo foi encontrado um índice de 42,9% de indivíduos que realizavam atividade física e 42,9% exerciam atividade laboral. Resultados divergentes foram apresentados por Nunes et al. em sua pesquisa com 23 pacientes, dos quais 69% não realizavam atividade física e 82,6% não trabalhavam.¹⁵

Para Santos e Ferraz, em um levantamento epidemiológico com 17 indivíduos hemofílicos, apenas um realizava caminhadas como exercício físico e oito não trabalhavam.¹³ Andery et al. mostraram que a prática de atividade física auxilia no tratamento da hemofilia, visto que exercícios físicos melhoram o equilíbrio da musculatura, estabilização da articulação, prevenindo possíveis sangramentos e oferecer um melhor convívio social.¹⁶ Porém é necessário evitar atividades de contato intenso.

De acordo com o estudo de Nunes et al., o tipo mais frequente foi de hemofílicos tipo A, com 91,3% e 8,7% hemofílicos do tipo B.¹⁵ Tavares et al., encontraram 97,1% de casos de hemofilia A, em uma população de 102 participantes.¹⁷ O presente estudo corrobora com a literatura, que destaca a hemofilia A como mais prevalente que a hemofilia B, com 92,9% e 7,1% respectivamente.¹

Quanto à gravidade, observou-se neste estudo que a maior parte dos casos era grave (64,3%), seguido 21,4% casos moderados e 14,3% leves. Resultados

divergentes foram encontrados por Santos et al., onde verificaram a predominância do tipo moderado com 22%, grave (21%) e leve (16%). Entretanto, houve 41% (63 prontuários) com indeterminação da caracterização clínica.¹⁸

Na presente pesquisa, dos 14 pacientes questionados, 92,9% (n=13) não apresentaram inibidores. Os pacientes afetados, com o desenvolvimento de 12 inibidores são, geralmente, aqueles acometidos por hemofilia grave A, manifestando má resposta ao tratamento habitual ou aumento da frequência e/ou gravidade dos sangramentos.² A incidência do desenvolvimento de inibidores é cerca de 5-15% dos pacientes com hemofilia A e cerca de 3% nos pacientes com hemofilia B, estando os resultados da presente pesquisa abaixo destes índices.¹⁹

Dentre os pacientes, 28,6% apresentaram algum tipo de infecção viral por uso de hemoderivados contaminados, sendo que 14,3% adquiriram Hepatite C, 7,1% Hepatite B e C e os demais, 7,1% Hepatite C e HIV. Na década de 80 os pacientes hemofílicos eram muito mais suscetíveis aos vírus Hepatite B, Hepatite C e HIV, pois não eram realizados critérios de avaliação dos hemocomponentes contaminados.²⁰

Neste estudo, encontrou-se maior índice de hemorragia em cotovelo (64,3%), seguido de joelho (57,1%), hematoma muscular (50%), tornozelo (42,9%) e nasal (35,7%). Em consonância, o estudo de Wisniewski e Kluthcovsky²¹, realizado em 2008, apresenta que a intercorrência mais frequente foi a hemartrose de cotovelo com 27,6%. Segundo Rodriguez Merchan, as articulações como joelhos, cotovelos e tornozelos são responsáveis por 80% das hemartroses em pacientes em hemofilia A grave²². Uma vez que a hemofilia é uma doença crônica caracterizada pelo acometimento do sistema musculoesquelético, gera a restrição da mobilidade articular e o desenvolvimento de deformidades musculares, podendo assim, limitar a funcionalidade destes indivíduos.²²

Dos 14 indivíduos, 14,3% (n=2) faziam uso de prótese articular, sendo que um portador de hemofilia A grave e o outro hemofílico B moderado. Na pesquisa de Almeida et al., todavia, constataram que de 33 indivíduos, três apresentaram próteses e todos apresentavam a forma grave da enfermidade.¹⁴

Neste estudo, observou-se que 57,1% utilizam o tratamento de profilaxia secundária, no qual segundo Srivastava et al. consiste na reposição regular e contínua (mínimo de 45 semanas ao ano) do fator de coagulação, onde se inicia o tratamento depois de dois ou mais sangramentos articulares.³ Corroborando com o Perfil de Coagulopatias Hereditárias, no estado de Goiás, entre os anos 2013 para 2015, 150 indivíduos fizeram uso de profilaxia secundária, ou seja, o tratamento mais utilizado no presente estudo.⁸

Conclusão

A pesquisa mostrou que a amostra de pacientes adultos nasceu em um período de grande contágio por doenças infecciosas, através de hemoderivados, porém, a grande maioria (71,4%) não sofreu contaminação, o que aumentaria a morbidade e mortalidade dos pacientes. Outro ponto a ser destacado é que a maioria dos participantes (71,4%) reside próximo ao seu local de tratamento, facilitando o acesso e atendimento em casos emergenciais.

O presente estudo teve limitações devido ao pequeno número de participantes hemofílicos, entretanto conseguiu-se traçar um perfil dos pacientes adultos vinculados a Associação de Hemofílicos do Estado de Goiás (AHEG),

perfil este semelhante ao presente na literatura corrente em aspectos como as regiões do corpo onde as hemorragias são mais comuns, demonstrado no estudo de Wisniewshi e Kluthcovsky e na pesquisa de Rodriguez Merchan, mas divergentes em outros tópicos, como a proporção, apresentada por Nunes et al, de portadores da doença que praticam atividade física e exercem atividade laboral.

Agradecimentos

Os autores não receberam financiamento para esse estudo.

Referências

1. Lorenzi TF. Manual de Hematologia Propedêutica e Clínica. 4. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
2. Ministério da Saúde. Manual de tratamento das coagulopatias hereditárias. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
3. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A. et al. Guidelines for the management of haemophilia. *Haemophilia*. 2013; 19(1):1- 47.
4. Ministério da Saúde. Manual de reabilitação na hemofilia. Brasília: Ministério da Saúde; 2011.
5. Say KG, Granito RN, Pinto KNZ, Rennó ACM. A fisioterapia na assistência a portadores de hemofilia. *Rev. Biociênc*. 2003; 9(1):37-45.
6. Marie GPL, Nagata AY. Medicina Física no tratamento das sequelas músculo-articulares da hemofilia - bases filosóficas do uso de agentes físicos. *Boletim*. 1985; 7(136).
7. Hoepers ATC. Hemofilia no Estado de Santa Catarina- Estudo Clínico. Santa Catarina. Dissertação[Mestrado]- Universidade Federal de Santa Catarina; 2006.
8. Ministério da Saúde. Perfil das Coagulopatias Hereditárias. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Especializada e Temática Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
9. Silva TPS. Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com hemofilias A e B atendidos na Fundação Hemominas - Minas Gerais, Brasil. Belo Horizonte. Dissertação [Mestrado]- Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Centro de Pesquisas René Rachou; 2015.
10. Garbin LM, Carvalho EC, Canini SRMS, Dantas RAS. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. *Cienc. Cuid. Saude*. 2007; 6(2):197-205.
11. Caio VM, Silva RBPS, Magna LA, Ramalho AS. Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. *Cad. Saúde Pública*. 2001; 17(3):595-605.
12. Manno CS. Management of bleeding disorders in children. *Hematology*. 2005;1: 416-22.
13. Santos DR, Ferraz FN. Levantamento epidemiológico dos portadores de hemofilia A do Hemonúcleo de Campo Mourão-PR. *Rev. Saúde Biol*. 2012; 7(1):66-9.
14. Almeida ALSC, Almeida JOS, Oliveira JRC, Ferreira LB. Qualidade de vida em pacientes portadores de hemofilia. *Univer. Ciências da Saúde*. 2011; 9(1):61-76.

15. Nunes AA, Rodrigues BSC, Soares EM, Soares S, Miranzi SSC. Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2009; 31(6):437-43.
16. Andery SCA, Galatti LR, Alves MLT, Duarte E. Exercício físico e hemofilia: conceitos e intervenção. *Rev. Mackenzie de Educação Física e Esporte.* 2005; 11(2):96-109.
17. Tavares RS, Barbosa AP, Teles AS, Carneiro MAS, Lopes CLR, Silva SA et al. Infecção pelo vírus da hepatite B em hemofílicos em Goiás: soroprevalência, fatores de risco associados e resposta vacinal. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2004; 26(3):183-8.
18. Santos EG, Portes LL, Santana AG, Santos-Neto ET. Deformidades e incapacidades dos hemofílicos do Centro de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo, Brasil. *Rev. Ter. Ocup.* 2007; 18(2):86-94.
19. Secretaria de Estado de Saúde. Normas para atendimento aos hemofílicos Curitiba: Centro de Hematologia Hemoterapia do Paraná (HEMEPAR); 1996.
20. Pipe SW. Implications of emerging pathogens in the management of haemophilia. *Haemophilia.* 2006; 12(1):1-2.
21. Wisniewski D, Kluthcovsky ACGC. O perfil dos pacientes portadores de coagulopatias de uma região do Sul do Brasil. *Cogitare enferm.* 2008; 13(2):212-9.
22. Rodriguez-Merchan EC, Jimenez-Yuste V, Aznar JA, Hedner U, Knobe K.; Lee CA et al. Join protection in haemophilia. *Haemophilia.* 2011; 17(2):1-23.

Autor de Correspondência

Denise Rodrigues Holsbach
Quadra 204, lote 5, Residencial Fênix,
Bloco B, apto 702. CEP 71939-540. Águas
Claras. Brasília - DF.
denisesartorelo@hotmail.com