

EQUIPE DE FIBRA

Portadores de fibrose cística dão um exemplo de superação, provam como o esporte é fundamental para o tratamento da doença e se preparam para correr a Maratona de Porto Alegre.

A Maratona de Porto Alegre, no dia 12 de junho, receberá milhares de corredores de todas as regiões do Brasil, sem contar as provas paralelas, como os 21 km e os 10 km. Tradicionalmente, amadores competitivos vão à capital gaúcha em busca de recordes pessoais e boas classificações nas faixas etárias. Estreantes também. Mas um grupo especial se destaca em meio a esses corredores. Pelo quarto ano consecutivo, a Equipe de Fibra, um projeto do Instituto Unidos pela Vida, espera reunir mais de 50 atletas com fibrose cística, uma doença genética e ainda sem cura que afeta especialmente o sistema respiratório e digestivo.

“Esperamos reunir esses mais de 50 atletas do Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, São Paulo, Espírito Santo, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul”, afirma Cristiano Silveira, coordenador da equipe. Ele é natural de Porto Alegre, mas vive há cinco anos em Niterói. Entre os corredores, está confirmada a presença do ultramaratonista argentino Marcos Marini, primeira pessoa com fibrose cística a participar de uma prova de 100 quilômetros, o Cruce de Los Andes, em fevereiro do ano passado.

Com presença em corridas no Brasil, em outros países da América Latina e na Espanha, Marini fará a estreia em Porto Alegre. Com o lema pessoal “El ejercicio es la mejor medicina” (O exercício é a melhor medicina), o argentino é considerado um verdadeiro embaixador da tese e um dos exemplos práticos de que a atividade física



Atividade com crianças com fibrose cística na Quinta da Boa Vista

FOTOS: ALEXANDRE LOUREIRO

é parte obrigatória do tratamento da doença. “Estamos felizes por reunir um número tão grande de pessoas e de diferentes lugares. Nos últimos cinco anos trabalhamos para divulgar a equipe indo até as cidades e realizando o Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística, sempre na véspera das provas, justamente para unir a questão teórica da importância e a prática. Agora vamos receber muitas dessas pessoas, algumas delas que se tornaram corredores depois de escutarem a nossa história. É um trabalho maravilhoso que acontece através do Instituto Unidos pela Vida, que tem como missão tornar a Fibrose Cística conhecida no Brasil, através deste programa e de outros dois, focados em Educação e Comunicação”, afirma Verônica Stasiak Bednarczuk, diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, localizado no bairro Batel, em Curi-

tiba (www.unidospelavida.org.br). Ao lado da esposa, Marise, o coordenador Cristiano Silveira disputará a segunda maratona, após ter participado dos 42 km no Rio de Janeiro no ano retrasado. Um fato importante é que será a estreia do filho deles, Pedro, de 11 anos, nos 10 km. Com fibrose cística, o garoto se prepara desde 2013 com o professor de educação física Rodrigo Troyack. Pedro foi a grande inspiração para a Silveira estudar a doença, começar a correr (antes, jogava handebol) e criar a Equipe de Fibra, o que acabou influenciando outras pessoas a entrar no projeto.

Assim, o esporte está presente no dia a dia de Pedro. Além da corrida, joga handebol, faz natação, pedala... Já passou também pelo rúgbi, ginástica e basquete. “Apresentamos o esporte para ele para, então, decidir pelo que mais gosta”, diz o pai. A corrida é mui-

to importante para o tratamento de Pedro. “Ele teve uma perda importante na função pulmonar em 2014; chegou a 66%. Intensificamos o treinamento e hoje ele está com 114%. Surpreendendo a equipe médica que o acompanha.”

AJUDA DO EXERCÍCIO. Agora envolvido com os portadores da doença, Troyack, inclusive, está iniciando um doutorado em Ciências do Esporte em Portugal para estudar mais a fundo os efeitos dos diferentes métodos de treinamento aeróbico na recuperação da função respiratória das pessoas com fibrose cística. “É uma sensação especial, realmente única, fazer parte da Equipe de Fibra, participando das provas junto com todos os atletas de fibra e seus parentes, os ajudando a superar limites. E, ainda, por cima podendo contribuir para a melhoria da qualidade de vida e saúde das pessoas com fibrose cística, utilizando o conhecimento científico sobre os benefícios fisiológicos e clínicos do exercício físico no tratamento da doença”, diz o professor de educação física, que também fará a prova em Porto Alegre.

Silveira explicou à **Contra-Relógio** que não há um treinamento único para os integrantes da Equipe de Fibra, até porque são pessoas de diferentes regiões do Brasil. “Cada pessoa



Equipe Fibra na Maratona do Rio

tem seu próprio treinamento. O que procuramos fazer com relação àqueles que têm fibrose cística é disponibilizar todas as informações necessárias sobre as especificidades do treinamento. Especialmente no que se refere a técnicas que propiciam maior ganho de função pulmonar e cuidados com reposição nutricional e de eletrólitos. É importante explicar que uma pessoa com fibrose cística pode perder até dez vezes mais eletrólitos no suor do que um corredor normal e, por isso, a doença também é chamada doença do

beijo salgado”, afirma o coordenador da Equipe de Fibra.

Esse exemplo dos corredores no esporte, ainda mais em uma modalidade como a corrida em que o pulmão é fundamental para um bom desempenho, vai ao encontro da mensagem repassada pelo Instituto Unidos pela Vida: “A fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser”. Quem quiser saber mais sobre o projeto, além do site, pode acessar também o Facebook da entidade (www.facebook.com/unidospelavida). ■

Entenda a doença

A fibrose cística, conhecida como ‘Doença do Beijo Salgado’ ou ‘Mucoviscidose’, é uma doença genética, ainda sem cura, mas que se diagnosticada precocemente e tratada de maneira adequada, o paciente poderá ter uma vida praticamente normal, dentro de seus limites.

Na maioria das vezes, é diagnosticada já na infância, embora também possa ocorrer na adolescência ou na fase adulta. O gene “defeituoso” é transmitido pelo pai e pela mãe (embora nenhum dos dois manifeste a doença), sendo responsável pela alteração do transporte de íons através das membranas das células. Chamado de CFTR (regulador de condutância

transmembranar de fibrose cística), este gene intervém na produção de suor, dos sucos digestivos e dos mucos. Isso compromete o funcionamento das glândulas exócrinas que produzem substâncias (muco, suor ou enzimas pancreáticas) mais espessas e de difícil eliminação.

Manifesta-se em ambos os sexos: 20% da população são portadores assintomáticos do gene da fibrose cística. Ela também é recessiva, o que significa que para ter Fibrose Cística, o paciente precisa receber um gene “defeituoso” do pai e da mãe. Cada filho de um casal portador deste gene terá 25% de chance de ter a doença.

Os principais sintomas são pneumo-

nia de repetição; tosse crônica; desnutrição; dificuldade de ganhar peso e estatura; movimentos intestinais anormais; pólipos nasais; sabor muito salgado na pele ou suor mais salgado que o normal e uma espécie de alongamento das pontas dos dedos das mãos e dos pés.

A fibrose cística pode ser identificada através do teste do pezinho e seu diagnóstico é confirmado através do teste do suor ou ainda através de exames genéticos. Com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado o portador de fibrose cística pode ter uma vida normal, ativa e produtiva.

Fonte: Instituto Unidos pela Vida (www.unidospelavida.org.br)