**Setembro Roxo relaciona rotina de pessoas com Fibrose Cística com realidade imposta pela Covid-19**

*Com o tema “A gente te entende”, campanha deste ano mostra que os cuidados contra o coronavírus já são velhos conhecidos de quem convive com a fibrose cística*

Setembro é o mês que representa e lembra a importância de tornar pública uma doença rara e que aos poucos vem sendo conhecida no Brasil. A fibrose cística, também chamada de doença do beijo salgado ou mucoviscidose, é genética, ainda não tem cura e atinge uma a cada 10 mil nascidos vivos no País.

Neste ano, em função da pandemia, a campanha Setembro Roxo traz o mote “A gente te entende”, e relaciona os recentes cuidados obrigatórios para a prevenção contra a covid-19 com os costumes de quem tem a fibrose cística. “Muita gente vai se identificar com o tema deste ano. O uso de álcool em gel, máscaras e o isolamento social são há muito tempo, grandes aliados das pessoas com a fibrose cística. São cuidados que tomamos desde que recebemos nosso diagnóstico, e que agora, com a pandemia, se tornaram comuns a toda a população”, explica Verônica Stasiak Bednarczuk, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos e diretora geral e fundadora do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, organização social que realiza a campanha em parceria com associações, voluntários e apoiadores de todo o Brasil.

O mês de setembro foi escolhido para lembrar a fibrose cística pois 05 de setembro marca a passagem do Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da doença e o dia 08 de setembro é o Dia Mundial da Fibrose Cística. Foi nessa data que, em 1989, foi publicada na Revista Science a descoberta do gene causador da doença, o CFTR.

Por se tratar de uma doença genética, a fibrose cística não é contagiosa, a pessoa já nasce com ela, e pode ser detectada logo no nascimento, com o teste do pezinho. A conscientização é fundamental para garantir o diagnóstico precoce e, com isso, o tratamento adequado ao longo da vida do paciente, diminuindo os seus efeitos sobre o organismo.

**Ações online**

Devido à pandemia, as ações para conscientização quanto à doença serão realizadas online em todo o País. Espaços públicos e pontos turísticos, como o Senado Federal e a Câmara dos Deputados, em Brasília (DF); a Arena da Baixada, a Torre da RPC e o Jardim Botânico, em Curitiba (PR); a Arena Fonte Nova, em Salvador (BA); a Torre da Globo Nordeste e o Prédio da Justiça Federal em Recife (PE); o Estádio Beira-Rio em Porto Alegre (RS); a Torre Alta Vila em Belo Horizonte (MG); a Ponte Estaiada em Hortolândia (SP) e o prédio da FIESP em São Paulo (SP) estarão iluminados durante o mês de setembro, em referência à campanha (outras localidades devem ser confirmadas em breve). Além disso, os relógios das ruas de São Paulo (SP) terão fibrose cística escritos durante o mês.

De 01 a 26 de setembro, acontece a Corrida e Caminhada Virtual da Fibrose Cística, que tem o objetivo de incentivar a prática de atividades físicas em toda a comunidade. Pessoas de todo o Brasil poderão participar, as inscrições são gratuitas e estão abertas pelo link [www.unidospelavida.org.br/corrida2020](http://www.unidospelavida.org.br/corrida2020).

Além de campanha em vídeo, spot para rádio e outdoor, durante todo o mês, as redes sociais do Instituto Unidos pela Vida trarão histórias inspiradoras sobre como, mesmo em situações de restrições como as que todos vivem neste momento, é possível aprender e evoluir.

Haverá ainda a série online "Setembro Roxo Ao Vivo", com: Conversa com a Vero (Verônica Stasiak Bednarczuk, diretora geral do Unidos pela Vida); Papo de Fibra com Rafaeli Dallabrida e Daniele Soares Neves, que vão falar sobre a vida do jovem com fibrose cística; lançamento do mini-documentário Dia de Olga, que mostra um dia na vida de uma criança com a doença e sua mãe; edição especial ao vivo do podcast Conversando sobre Fibrose Cística; e festa de celebração da campanha, com pocket show ao vivo de Marco Mattoli (vocalista da banda Clube do Balanço).

Para os profissionais da saúde, será publicada uma edição especial da Revista Visão Acadêmica, produzida em parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR), com 20 artigos inéditos de pesquisadores do Brasil.

**O que é a Fibrose Cística?**

É uma doença genética, cujas manifestações clínicas resultam da disfunção de uma proteína denominada condutor transmembranar de fibrose cística (CFTR). É recessiva - deve-se herdar um gene do pai e um da mãe, obrigatoriamente - e acomete homens e mulheres na mesma proporção. A secreção do organismo é mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.

**Sintomas mais comuns**

Pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, suor mais salgado que o normal, pólipos nasais, baqueteamento digital. Isso não significa que todas as pessoas terão os mesmos sintomas.

**Diagnóstico**

A triagem começa pelo teste do pezinho, logo que a criança nasce, entre o 3º e 7º dia de vida. Para confirmar ou descartar o diagnóstico, o teste do suor deve ser realizado. É importante ressaltar que o teste do suor pode ser feito em qualquer fase da vida, em crianças, adolescentes, jovens e adultos que apresentem sintomas. O diagnóstico também pode ser feito por meio de exames genéticos.

**Tratamento**

De modo geral, é composto por fisioterapia respiratória diária, que contempla exercícios para ajudar na expectoração e limpeza do pulmão, evitando assim infecções; atividade física para fortalecimento e aumento da capacidade respiratória; ingestão de medicamentos como enzimas pancreáticas para absorção de gorduras e nutrientes; antibióticos; polivitamínicos; inalação com mucolíticos, que também auxiliam na expectoração e limpeza do pulmão, entre outros. O tratamento deve ser acompanhado por profissional da saúde especializado.

**Sobre o Unidos pela Vida: Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**

O Instituto Unidos pela Vida foi fundado em 2011 pela psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos. Sua missão é fortalecer e desenvolver o ecossistema da doença por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos. Em 2019, pelo segundo ano consecutivo, foi eleito pelo Instituto Doar, da Rede Filantropia, e do O Mundo que Queremos, como a melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil, dentre as 100 melhores do País, e como a melhor prática do Terceiro Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM, além de já ter recebido mais de 25 prêmios que destacam sua transparência e profissionalismo ao longo dos 9 anos de existência.

Mais informações:

Site: [www.unidospelavida.org.br](https://unidospelavida.org.br/)

Instagram: [www.instagram.com/institutounidospelavida](http://www.instagram.com/institutounidospelavida)

Facebook: [www.facebook.com/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida/)

YouTube: [www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica](https://www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica)