

## **Setembro Roxo conscientiza sobre a fibrose cística e a importância da respiração**

*Em sua 8ª edição, campanha convida a refletir sobre os benefícios físicos e mentais de prestar atenção ao ato de respirar*

Vital para o corpo, o ar e a forma como respiramos também são fundamentais para a saúde mental. Respiramos profundamente para encontrar calma e equilíbrio para seguir em frente nas situações mais adversas - como em uma pandemia, ou ao descobrir uma doença ainda sem cura, como a fibrose cística. E é essa a mensagem que o **Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística** quer trazer em 2021.

Promovida anualmente pelo Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística em parceria com voluntários, associações e assistência e apoiadores em todo o Brasil, a campanha traz como tema a importância de respirar, com o mote "Respira fundo, pela frente tem muito mundo".

“Enfrentamos uma pandemia e o principal aprendizado foi e ainda é: como é bom respirar. Poder respirar sem máscaras de proteção, respirar sem a ajuda de aparelhos, respirar bem sem as sequelas e sintomas da covid-19, respirar fundo depois de passar por adversidades ou até pensar na respiração como uma pausa, um momento de reequilíbrio. Percebemos que hoje as pessoas dão mais importância ao ato de respirar e, por isso, podem entender melhor a vida de quem tem fibrose cística”, explica Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos, fundadora e diretora executiva do Instituto Unidos pela Vida.

A fibrose cística é uma doença ainda desconhecida de muitos. No Brasil, estima-se que 1 a cada 10 mil nascidos vivos tenham a doença, mas somente cerca de 6 mil pessoas estão diagnosticadas e em tratamento.

Pesquisa realizada pelo Unidos pela Vida em parceria com a editora Abril e a revista Veja Saúde e lançada em maio deste ano apontou que mais de 40% dos pacientes não tiveram o diagnóstico logo ao nascer — janela ideal para investigar o problema e iniciar o tratamento —, apesar de a fibrose cística estar contemplada no exame de triagem neonatal; 25% dos entrevistados levaram pelo menos um ano para ter a doença identificada após os primeiros sintomas; e 13% só receberam o diagnóstico correto no mínimo 10 anos depois das manifestações iniciais.

A doença é genética, e não contagiosa. As 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. Os sintomas mais comuns são pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, suor mais salgado que o normal, pólipos nasais, baqueteamento digital. O diagnóstico começa pelo teste do pezinho, logo que a criança nasce, e deve ser realizado entre o 3º e 7º dia de vida. Para confirmar ou descartar o resultado, o teste do suor deve ser realizado, e pode ser feito em qualquer fase da vida, em crianças, adolescentes, jovens e adultos que apresentem sintomas. O diagnóstico também pode ser confirmado por meio de exames genéticos.

O acompanhamento deve ser feito por uma equipe multidisciplinar e o tratamento 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.

### **Ações no Brasil e no mundo**

Como parte do Setembro Roxo 2021 estão programadas iluminações de pontos turísticos nas principais capitais brasileiras, como o Jardim Botânico, Rua da Cidadania da Regional do Pinheirinho e Arena da Baixada, em Curitiba (PR); o Allianz Parque e o prédio da FIESP, em São Paulo (SP); o Congresso Nacional, em Brasília (DF); o prédio Justiça Federal, em Recife (PE); a Arena Fonte Nova, em Salvador (BA); a Associação Comercial de Maceió (AL); a Torre Alta Vila de Belo Horizonte (MG) e a Câmara Municipal de Linhares (ES).

Entre os dias 01 e 30 de setembro, haverá exposição informativa na estação do metrô Higienópolis-Mackenzie e, ainda em São Paulo, no dia 08, será feita uma projeção mapeada na fachada da FIESP, que começará às 18h e será desligada às 6h do dia seguinte..

Além disso, até o dia 22 de novembro acontece o desafio internacional Volta ao Mundo pela Fibrose Cística, com o objetivo de completar um percurso total de 40 mil km — que corresponde a um giro pelo globo —, convocando pessoas para praticar atividades esportivas, com os devidos cuidados (máscara, evitando aglomeração, ao ar livre, entre outros). A ação é organizada pela Equipe de Fibra, que faz parte do Programa de Incentivo à Atividade Física do Instituto Unidos pela Vida e visa incentivar a prática de exercícios físicos entre pessoas com fibrose cística e público geral. Todas as informações estão disponíveis tanto no aplicativo da Equipe de Fibra quanto no hotsite do desafio, em suas versões em português ([www.voltaaomundofc.org.br](http://www.voltaaomundofc.org.br)) inglês ([www.aroundtheworldcf.org](http://www.aroundtheworldcf.org)) e espanhol ([www.vueltaalmundofq.org](http://www.vueltaalmundofq.org)).

A equipe do Instituto também produziu podcasts que serão lançados todas as sextas-feiras no canal do Unidos pela Vida no Spotify <https://spoti.fi/2XS4hNz> e no Youtube <https://www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica>, com conteúdo informativo e entrevistas com profissionais da saúde e pessoas diagnosticadas com fibrose cística

### **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 de Oliveira, 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 2020, pelo terceiro ano consecutivo, foi eleito entre as 10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil pelo Instituto Doar, da Rede Filantropia, e do O Mundo que Queremos. Em 2019, também foi eleito 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 10 anos de existência.

Mais informações:

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

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

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

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