



Wednesday 25th February 2026 at 5:30 PM CET
PCD expert talks

Understanding natural variability in lung function: insights from the PROVALF-PCD cohort

What is this session about?

The PROVALF-PCD (Prospective Observational Multicentre Study on Variability of Lung Function in Stable PCD Patients) study is a multicentre, longitudinal project designed to better understand how lung function naturally changes over time in people with PCD. The cohort includes 252 patients recruited from 19 centres across 12 countries, making it one of the largest collaborative efforts in this rare disease. Over the course of the study, we collected over 1,000 FEV1 measurements from patients in stable state, during routine clinical follow-up, spanning a period of 15 months. The study examined the extent and patterns of natural changes in lung function within each person, when these changes can be considered physiologically relevant, and what this might mean for disease monitoring, treatment decisions, and clinical trial design. This talk will discuss how PROVALF-PCD provides insights that are relevant for patients, in understanding their own health journeys, for clinicians, in shaping management strategies, and for researchers, in designing future studies.

About the speaker:

Bruna Rubbo is a senior lecturer at the University of Southampton. She co-chaired 'BEAT-PCD COST Action' WP 4 Outcome measures from 2017 to 2019 and currently chairs BEAT-PCD WPS Clinical Outcome Measures. Her research focuses on the epidemiology of PCD, including improving diagnosis, understanding genotype-phenotype relationships, and evaluating lung function and clinical outcomes, with the aim of advancing patient care and developing robust outcome measures for both clinical practice and research.

Join us!

<https://beat-pcd.squarespace.com/events>



Dr Bruna Rubbo
Senior lecturer
University of Southampton, UK

Conceitos importantes para minha vida com Discinesia Ciliar Primária que posso extrair do Webinar de Especialistas do BEAT PCD :
"Understanding natural variability in Lung function: insights from the PROVALF- PCD cohort" por Bruna Rubbo.

Por que às vezes meu VEF1 muda, mesmo eu me sentindo igual?

O que aprendemos com o estudo PROVALF-PCD em pacientes com DCP

👉 Quanto a função pulmonar (VEF1) pode mudar em pessoas com DCP quando estão estáveis, sem estar em uma exacerbação?

Porque muitas vezes acontece isso:



Você vai à consulta



Faz a espirometria



O número baixa um pouco



"Estou pior?"

Vamos explicar com calma.

Primeiro: O que é o VEF1?

O VEF1 é o número que nos diz quanto ar você consegue expirar no primeiro segundo ao soprar forte no teste de espirometria.

É uma das formas mais habituais de medir como os pulmões estão funcionando na DCP.

 Mas... não é perfeito.





O que o estudo descobriu?

O estudo incluiu **252 pessoas com DCP** de **12 países diferentes**.

Analisaram mais de **1.000 testes de função pulmonar** realizados quando os pacientes estavam estáveis (sem exacerbação).

E encontraram algo surpreendente:

● Em pessoas com DCP que estão estáveis, o VEF1 pode mudar até 25% entre uma visita e outra... sem que isso signifique que estejam pior.



O que significa esses 25%?

Significa que:

- 1 Se uma pessoa tem um VEF1 de 80%
- 2 Em outra visita poderia ter 60%
- 3 E ainda assim não estar em uma exacerbação.

É uma grande mudança em números.

Mas pode ser parte da **variabilidade natural**.

Então... por que muda?

O VEF1 pode variar por muitas razões:



Como o teste foi realizado naquele dia



Se você estava mais cansado



Se você tinha dormido pior



Se havia mais muco



Diferenças normais do corpo



Pequenas infecções que o corpo controla sozinho

E algo importante:



 **A maior parte dessa variabilidade não sabemos exatamente por que ocorre.**

Não depende totalmente do sexo, do tipo de alteração genética ou da idade.



Isso significa que a espirometria não serve?

Não.

Sim, serve.

Mas não deve ser interpretada sozinha.

Um número isolado não conta toda a história.

O mais importante continua sendo:

Como você se sente

Se você tem mais tosse

Se há mais muco

Se você está mais cansado

Se você tem febre

Se você está com falta de ar

Os médicos não tomam decisões apenas por um número.



O que acontece com as exacerbações?

O estudo também observou que, mesmo em exacerbações, as mudanças no VEF1 **não eram muito diferentes** das mudanças em estabilidade.

Isso significa que:

O VEF1 nem sempre distingue bem entre estar estável e estar em exacerbação.

Por isso os sintomas são fundamentais.



E nos estudos de novos tratamentos?

Isso é muito importante.

Se o VEF1 pode variar até 25% sem que haja uma mudança real...

Um tratamento que melhore um pouco a função pulmonar poderia parecer que não funciona, simplesmente porque o teste não é sensível o suficiente.

Por isso, os pesquisadores estão procurando:



Testes mais sensíveis



Outras formas de medir o estado pulmonar



Técnicas de imagem mais precisas



Que mensagem os pacientes devem levar?

01

Uma pequena queda no VEF1 não significa automaticamente que você está pior.

02

Existe uma grande variabilidade natural na DPOC.

03

Os sintomas são tão importantes quanto os números.

04

O importante é a evolução ao longo do tempo, não apenas uma medição.

05

Sempre converse com sua equipe médica antes de se alarmar com um resultado.