
“Plataforma Saúdes Raras”: uma prática cidadã de construção de memória pela perspectiva de quem vive o drama da Doença Rara¹

Patrícia Gonçalves SALDANHA²

Rômulo Normand CORRÊA³

Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ

RESUMO: O objetivo do presente trabalho é refletir se a práxis de fabricação da memória, enquanto estratégia de fortalecimento da lógica hegemônica, financiada por empresas privadas da área da saúde, também pode contribuir como instrumento de resistência a esta mesma lógica, quando operada pelo movimento social de doenças raras. Para tanto, nos fundamentaremos nos conceitos de memória, identidade e na Publicidade Social de Interesse Público, como metodologia dialógica, em perspectiva contra-hegemônica para desenvolver empiricamente, um espaço de construção coletiva e linguagem popular da plataforma informativa “Saúdes Raras”.

PALAVRAS-CHAVE: Memória; Publicidade Social de Interesse Público; Doenças Raras; Saúdes Raras, Identidade Coletiva

Introdução

O presente trabalho pretende refletir se a práxis de fabricação da memória, enquanto estratégia de fortalecimento da lógica hegemônica, financiada por empresas privadas da área da saúde, também pode contribuir como instrumento de resistência a esta mesma lógica, quando operada pelo movimento social de doenças raras.

Desta forma, o texto se dividirá em dois momentos: o teórico e o prático e propositivo. No teórico, faremos uma digressão mais aprofundada sobre o cenário atual, no que tange às doenças raras e seus enlaces teóricos articulados ao conceito de memória, com enfoque no panorama brasileiro. Já na segunda parte, discorreremos mais resumidamente sobre como a construção da plataforma “Saúdes Raras” pode se estabelecer como um componente ativo no processo de transformação social, com perspectiva contra-hegemônica, com base na Publicidade Social de Interesse Público.

**Problematização, dados para contribuir com a pesquisa e fundamentação teórica
O cenário das doenças raras e a memória fabricada pelos donos da saúde**

¹ Trabalho apresentado no GP8 – Comunicação para Cidadania, XIX Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 47º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Profª Drª Associada III do Curso de Comunicação Social e Publicidade e Propaganda. Membro permanente do Programa de Pós-Graduação em Mídia e Cotidiano-UFF, email: patriciasaldanha@id.uff.br, Coordenadora Geral do Laccops, Apoio – FAPERJ.

³ Prof Dr Adjunto IV do Curso de Jornalismo da UFF. Email: romulocorreia@id.uff.br, Coodenação Imagética do Laccops. Apoio – FAPERJ.

Partimos do princípio que a memória está no presente e que sua atuação no tempo corrente traz a experiência do passado para resolver os desafios futuros. Consideramos, pois, que a "memória é, simultaneamente, acúmulo e perda, arquivo e restos, lembrança e esquecimento. Sua única fixidez é a reconstrução permanente (...)." (Gondar, 2016, p.19). Assim, é importante apreender que este conceito não se resume a uma mera lembrança ou sensação, mas é resultante de uma experiência que mais à frente consubstancia uma percepção. Para Hobbes,

A imaginação nada mais é portanto senão uma sensação diminuída, e encontra-se nos homens [...]; mas, quando queremos exprimir a diminuição e significar que a sensação é evanescente, antiga e passada, denomina-se memória. Assim a imaginação e a memória são uma e a mesma coisa, que, por razões várias, tem nomes diferentes. Muita memória, ou a memória de muitas coisas, chama-se experiência. (Hobbes, 1979, p.11-12)

Acreditamos que é justo a percepção decorrente de experiências passadas que pode impulsionar movimentos organizados, a reagirem coletivamente, quando buscam alterar o próprio presente ou um futuro próximo, uma vez que são estimulados pela memória da própria vivência.

Tais movimentos são formados por pessoas que vivenciaram o sofrimento, direta ou indiretamente, quando afetadas por uma ou mais doenças raras. Muitas vezes, uma associação se inicia com a participação de uma única pessoa e em pouco tempo, após a publicização de seus achados, novos participantes se habilitam para ser parte da iniciativa que vira para cada um(a) de seus membros, uma comunidade.

É o sentimento de comunidade que conduz o grupo para o entendimento comum da patologia que lhes afeta, a partir das trocas de experiências. Só então, com o compartilhamento do que sentem e experienciam, passam a ter segurança de explanar suas novas descobertas nas redes. Não há literatura que dê conta da dor física ou da dor emocional causada pelo despertar do medo da morte, no momento em que o diagnóstico chega, quando de fato chega. Por isso, os grupos sociais precisam ter o controle da própria memória em seu processo histórico, pois só esses grupos e somente eles próprios, serão capazes de se representar.

Em tempos de Inteligência Artificial, a memória vem sendo construída a partir das comunicações midiáticas em redes sociais digitais, com textos e imagens, que beneficiam mais uns do que outros. São comunicações difundidas em larga escala, que

mais desinformam do que auxiliam na busca de informações, muitas vezes necessárias para a sobrevivência imediata. Esta dinâmica complexa amplia, portanto, as desigualdades sociais em relação à saúde, um direito humano fundamental à manutenção da vida.

O cenário das doenças raras é um labirinto que muitas vezes não chega ao fim, pois é atravessado por percursos burocráticos extremamente exaustivos; com medicamentos com preços ora exorbitantes, ora muito baratos, porém, sem distribuição; o percurso para obtenção do diagnóstico é uma missão quase impossível; a escassez de políticas públicas, uma realidade; o acesso às vias de judicialização, impraticável e o esvaziamento da esperança, certo. O problema, é que enquanto a busca pela saída do labirinto acontece, o tempo encolhe e a doença avança.

Essas fases são de característica excludentes e, ao mesmo tempo, comuns em todas as partes do globo. Em razão disso, grande parte da população que se depara com este quadro, ou está imersa nele, fica sem direção no ato da tomada de consciência que foi atingido por uma doença rara e não sabe por onde começar. E é neste momento, que o pesadelo começa.

Grande parte da população mundial atribui ao termo “rara”, uma condição adjetiva que não dá pistas sobre a dimensão deste quadro, mas fortalece a noção de que poucas pessoas são acometidas por essas mazelas, já que são raras e, em números, afeta até 65 a cada 100 mil indivíduos. Parece pouco, mas não é. Na contrapartida à narrativa que dá sensação de superficialidade em relação à gravidade do quadro, para a OMS, 350 milhões de pessoas sofrem diretamente com uma ou mais de uma dos seis a oito mil tipos de doenças raras existentes. A América Latina concentra de 40 a 50 milhões de pessoas com doenças raras, segundo publicação em uma edição especial do MIT Technology Review Brasil, patrocinada pela PTC Therapeutics em maio de 2024.

O relatório da pesquisa realizada pela empresa ORIGIN Health (2024) afirma que as doenças raras podem ter origens distintas. A edição intitulada “Doenças Raras na América Latina” afirma que, se antes a causa da doença rara era compreendida, precipuamente, em decorrência de mutações genéticas, hoje é provocada por outros motivos pois “aproximadamente 80% decorrem de fatores genéticos e o restante advém de causas ambientais, infecciosas, imunológicas e outras.” (Arinelli e Albuquerque, 2024, p.5). Este dado pode ser a pista que a própria lógica da doença rara vem sofrendo

alterações e que é urgente que as informações circulem não apenas das empresas que lucram com a comercialização das doenças, mas também a partir de quem, em alguma medida, vive este drama.

Contribuições metodológicas para a construção da Plataforma “Saúdes Raras”: uma ambiência de interesse público no combate à desinformação, pela ótica de quem protagoniza a cena

Geralmente, os dados divulgados são elaborados com base nos resultados de pesquisas de âmbito global, financiadas por corporações transnacionais ligadas à saúde como laboratórios farmacêuticos, fabricantes e distribuidores de medicamentos, seguros de vida, planos de saúde, entre outros. Consequentemente, as mensagens propagadas, em textos e imagens, em distintas redes sociais digitais, não costumam corresponder à realidade de quem está imerso na situação.

Ao contrário, iniciam uma experiência de distanciamento do cidadão comum em relação às estruturas de saúde, uma vez que não se vêem ali representados ou identificados. Nesse sentido, quando as vítimas diretas ou indiretas dessa tragédia se agrupam, se fortalecem por se reconhecerem identitariamente, ainda que num micro-espaço. Mais do que isso, se organizam para pensar em conjunto, em iniciativas que, com a robustez da solidariedade política, contribuam com práticas humanitárias e ambientais que beneficiem não só seu grupo, mas a humanidade como um todo.

Em relação à construção de uma identidade coletiva, estudos teóricos apontam para a necessidade de se sentir representada(o) naquele grupo social. Só assim, o domínio e o processo de construção da memória coletiva viabilizam e sustentam a estruturação de poder dos grupos sociais.

A linguagem e o conteúdo do conhecimento estão relacionados à memória, que se configura a partir das expressões sociais de caráter coletivo. Há uma relação de demanda e influência recíproca entre as memórias coletivas e individuais naquilo que as aproxima: formas de sociabilidade em associações, coletivos, frentes de ação e instituições que acolhem pessoas com doenças raras exprimem o objetivo da Plataforma “Saúdes Raras”. Uma ambiência de construção coletiva e linguagem popular, que pretende colaborar com a consolidação de um quadro mais fidedigno à realidade de milhares de pessoas, com informações mais precisas, a partir da inclusão da sociedade civil no debate.

A memória, dessa forma, passa a ser um dispositivo de autorreconhecimento, autorreferência e difusão da cultura de um determinado grupo social. Segundo Silva

(2011), os conceitos de memória e identidade estão relacionados: “toda memória constitui uma forma de identidade e encerra um projeto de futuro, assim como toda formação identitária se alicerça em bases de memórias coletivas e negocia com a realidade por meio desses projetos” (p.230).

Nesse sentido, manteremos através da Publicidade Social de Interesse Público, como, uma metodologia dialógica, com as representações dos grupos e dos movimentos sociais desse universo, em perspectiva contra-hegemônica para desenvolver empiricamente, um espaço de construção coletiva da plataforma informativa, pública, acessível, em linguagem compreensível, como é o caso da “Saúdes Raras” que será lançada na UFF em novembro deste ano (2024). A Publicidade Social de Interesse Público se desenvolve conforme o

interesse da sociedade civil, a partir do princípio da “escuta” sem impor nem se pautar nos interesses da classe dominante. Se opõe à “Publicidade de Utilidade Pública” que faz parte da estrutura da Comunicação Pública do governo federal, e propõe resoluções legais com propostas concretas de políticas públicas para problemas que afetam a vida, destacando os das minorias. Outro ponto importante desse tipo de publicidade é o olhar atento aos investimentos que o governo federal faz com a verba pública (Saldanha, 202, p. 297).

É uma proposição empírica capaz de alimentar a reflexão que contribui, na prática, com uma cidadania participativa de múltiplas vozes, com representantes da medicina, do direito, da ciência da informação, ciência da computação, sistemas de informação, da comunicação publicitária e dos movimentos sociais ligados a doenças raras que, juntos, vão difundir e tornar públicas as particularidades e saberes específicos ligados às suas próprias experiências, conforme imagens do protótipo abaixo:

Figura 1



Figura 2



Figura 3



Considerações continuadas

Este projeto iniciado em 2023 já estabeleceu parcerias inter-institucionais e vem avançando internacionalmente, para divulgação de inovações alcançadas no Brasil. Este avanço se dá, indubitavelmente, por conta da participação popular que pressiona Estado e Mercado para a criação de políticas públicas para os casos em que não há

medicamentos inventados. No relatório da ORIGIN Health(2024) o Brasil se destaca na América Latina nos quesitos: legislação, engajamento, acesso a registro sanitário, acesso a registro de preço e acesso a reembolso. O SUS também se destaca na circulação dos medicamentos milionários em território nacional e ainda há muito que caminhar.

Conforme o Ministério da Saúde, cerca de 13 milhões de brasileiras e brasileiros são atingidos de maneira certa por tais enfermidades, fora os grupos que fazem parte do seu entorno cotidianamente, o que multiplica este número. Quer dizer, tais doenças são raras, mas no momento que atingem milhões de pessoas sem fazer distinção de raça, classe social, faixa etária ou gênero confirmam que a característica da raridade não minimiza sua importância. Concomitantemente, no mesmo cenário, a falta de informação sobre elas, podem dar fim à vida de conhecidos, cada vez mais próximos. Há apostas não oficiais que o número de tipificações ultrapassa 10.000, mas sigamos nas informações oficiais e novas que Há apostas não oficiais que o número ultrapassa 10.000, mas, por via das dúvidas, sigamos nas oficiais. Então, é urgente que haja um ambiente de informação idealizado e concebido pela perspectiva não só de quem vive, mas de todas e todos que precisamos estar atentos, pois ninguém está livre.

REFERÊNCIAS:

ARINELLI, Roberta e ALBUQUERQUE, Manoela. América Fragmentada. Em países vizinhos, pessoas com doenças raras possuem oportunidades diferentes de diagnóstico, tratamento e inclusão social. In: **Doenças Raras na América Latina, MIT Thecnology Review**, 2024.

GONDAR, J. Cinco proposições sobre memória social. In: DODEBEI, V.; FARIAS, F. R.; GONDAR, J. (Orgs.) **Revista Morpheus** v. 9 n° 15: Por que memória social? Rio de Janeiro: Editora Híbrida, 2016.

HOBBS, Thomas. *Leviatã ou matéria, forma e poder de um Estado Eclesiástico e Civil*. Trad. João Paulo Monteiro e Maria Beatriz Nizza da Silva. São Paulo: Abril Cultural, 1979, 419p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br>. Acesso em 20/06/2024.

OMS. Disponível em: <https://www.who.int/pt/about> . Acesso em 20/06/2024.

ONU. Disponível em: ONU. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br> . Acesso em 20/06/2024.

SALDANHA, Patrícia Publicidade social e sua tipificação: uma metodologia de transformação social. **Comunicação, Mídia e Consumo**, São Paulo, v. 18, n. 52, p. 292- 313, maio-ago. 2021. Disponível em: <http://revistacmc.espm.br/index.php/revistacmc/article/view/2538>. Acesso em: 19 jun. 2024.

SILVA, S. L. P. A fotografia e o processo de construção social da memória. In: **Ciências Sociais Unisinos**, São Leopoldo, v.47, n.3, p.228-231, set/dez 2011.