

Plataforma Saúdes Raras, uma práxis cidadã de construção da informação a partir do conhecimento profissional e ativista de quem vive no universo das doenças raras ¹

Patrícia Gonçalves Saldanha²

Josir Cardoso Gomes ³

Universidade Federal Fluminense – UFF

Fundação Getúlio Vargas (FGV) e

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT)

RESUMO

Este trabalho é um recorte do projeto “Plataforma Saúdes Raras”, uma pesquisa de natureza empírica que está em elaboração desde setembro de 2023. É uma práxis contra-hegemônica de construção coletiva e ininterrupta de produção de conhecimento sobre o universo das doenças raras. Conta com a cooperação de profissionais e pesquisadores de diversas áreas como publicidade, T.I., jornalismo, ciência da informação, direito, medicina, entre outras, além da participação de ativistas que lutam pela causa e têm como meta comum, democratizar o acesso às informações, em linguagem simples, sobre direitos sociopolíticos e avanços científicos ligados à população afetada por doença(s) rara(s), especificamente, no estado do Rio de Janeiro. Discorreremos sobre a contribuição do percurso metodológico para chegar nos primeiros resultados.

PALAVRAS-CHAVE

PAR; Publicidade Social de Interesse Público; Publicidade Social de Causa; Práxis contra-hegemônica, Plataforma Saúdes Raras⁴.

Introdução

A manchete “16 milhões de casos: pesquisa cria um novo mapa das doenças raras (DRs) no Brasil” (Silva, 2025) da matéria publicada para assinantes do jornal “O Globo” sugere a atualização dos números disponibilizados pelo Ministério da Saúde que afirma que há 13 milhões de brasileiras(os) com alguma patologia rara. O Brasil usa a definição oficial da OMS que considera uma doença rara, quando atinge 65 pessoas a cada 100 mil habitantes. Esta publicação dá visibilidade ao tema no âmbito da Sociedade Civil e pode ser a oportunidade de incluir no debate, a população economicamente vulnerabilizada e apagada dos estudos em curso e, consequentemente, das estatísticas ligadas às descobertas científicas sobre raras(os).

¹Trabalho apresentado no GP Comunicação para a Cidadania, do 25º Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 48º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutora em Comunicação e Cultura, Professora Associada do Curso de Comunicação Social e Publicidade e Propaganda e membro permanente do PPGMC da Universidade Federal Fluminense – UFF e Coordenadora Geral do Laccops/PPGMC. Apoio FAPERJ. E-mail: patriciasaldanha@id.uff.br.

³Doutor em Ciência da Informação, Professor do curso de Comunicação Digital da Fundação Getúlio Vargas e pesquisador bolsista do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT). E-mail: josircg@gmail.com.

⁴ www.saudesraras.pro.br e <https://www.instagram.com/p/DKfhxcjhz1h/>

Silva (2025) afirma que “63,2% dos pacientes [que participaram da pesquisa], já possuía diagnóstico confirmado”. Destacamos que a “odisseia do diagnóstico” consiste na busca pelo laudo em uma trajetória de alto custo que pode durar mais de 10 anos, caso o paciente não morra antes. Quando se chega a um diagnóstico, o laudo pode favorecer os descendentes, pois 80% das afecções [que] decorrem de fatores genéticos” (Arinelli; Albuquerque, 2024, p. 5) podem ser hereditários. Ora, se o diagnóstico é um dos principais entraves para o paciente entender sua condição, as informações são publicadas em veículos que cobram pelo acesso, a narrativa midiaticizada usa termos ininteligíveis para a compreensão da população comum, as políticas públicas não avançam e a indústria farmacêutica continua enriquecendo com a comercialização dos fármacos órfãos, presumimos que estamos diante de um complexo e estratégico quadro de desinformação que prejudica muitos e favorece poucos.

É justo aí que a Plataforma Saúdes Raras, uma práxis contra-hegemônica (Williams, 2005 [1973], p. 216), que conta com práticas profissionais e participação de ativistas pela causa rara, tem como meta democratizar o acesso às informações, em linguagem simples (Paraguassu, 2024).

Metodologia

Baseada na “Plataforma Civis” e na filosofia do *software* livre, a metodologia foi estruturada na conjunção entre o PAR (*Prototype, Assess and Review*) e as tipificações de Causa e de Interesse Público da Publicidade Social. A primeira permite a construção colaborativa de sistemas com um número muito grande de participantes (Rocha *et al.*, 2023) e a segunda tem como princípio a participação popular durante o processo de criação, produção e veiculação da informação (Saldanha, 2021). Outra etapa importante foi a das diversas cooperações com universidades nacionais e internacionais, assim como o diálogo com o poder público através da interlocução com a Frente Parlamentar de Doenças Raras da ALERJ e a Frente Rara de Niterói (FRANIT). Também fizemos parcerias, por exemplo, com o Programa de Educação Tutorial (PET) Rede Jornalismo UFF de Integridade da Informação e com a Uniperiferias que aceitou nos apoiar para construir uma comunicação compreensível pela população periférica na etapa da divulgação científica.

Resultados

A partir da aprovação do projeto de pesquisa “A midiaticização da plataforma Saúdes Raras: uma tática de resistência à mercantilização da saúde” na UFF, conquistamos o prêmio na categoria “Amiga dos Raros”, promovido pelo Instituto Vidas Raras e o “Diploma de Mérito - Mãe é Quem Cuida” (HUPE/UERJ), promovido pelo Coletivo de Pessoas com Doenças Raras e Deficiências Visíveis e Invisíveis do Estado do RJ. São oito publicações em anais de congressos nacionais e internacionais, além de entrevistas, palestras e falas na Secretaria estadual de saúde (RJ) e no Conselho estadual de saúde (RJ). Duas bolsas PIBIC (CNPq), dois TCC's. Implementamos a disciplina “Comunicação e Saúde” na matriz curricular do curso de Publicidade, um artigo em periódico científico, a criação do GT “Midiaticização e Saúde” no Midiaticom. Iniciamos o Instagram com média de 2 mil visualizações orgânicas nas postagens de vídeo e temos 60 associações cadastradas na “Saúdes Raras”. Por fim, o PPGMC/UFF é o primeiro do país a ter a cota para pessoa com doença rara para Mestrado e Doutorado.

Considerações

Nesta ambiência digital os pacientes trocam experiências, têm voz, poder de voto e acesso aos avanços científicos e sociopolíticos ligados a sua e à realidade de milhões de concidadãos.

REFERÊNCIAS

ARINELLI, R.; ALBUQUERQUE, M. 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 Technology Review, p. 4-12, 2024.

Da Silva, R.T.B. 16 milhões de casos: pesquisa cria um novo mapa das doenças raras no Brasil . **O Globo**, 18 junho 2025. Disponível em:
<https://oglobo.globo.com/saude/noticia/2025/06/18/16-milhoes-de-casos-pesquisa-cria-um-novo-mapa-das-doencas-raras-no-brasil.ghtml> . Acesso em: 20 jun. 2025.

GOMES, J. C.; PIMENTA, R. M. Impactos da ferramenta Twitter Monitor para pesquisas acadêmicas sobre redes sociais digitais. In: CONGRESSO ALAIC, 16., 2022, Buenos Aires. Anais [...]. Buenos Aires: ALAIC, 2022. DOI: 10.5281/ZENODO.7458731.

PARAGUASSU, L. B.; COSTA, V. M. Guia de linguagem simples do ICICT. Rio de Janeiro: ICICT/Fiocruz, 2023. 66 p.
<https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/341/2024/10/guia-de-linguagem-simples.pdf>

ROCHA, N.; ALVES, L. D. A.; BRAGA, T. E. N. Metodologia colaborativa para levantamento de necessidades informacionais em projetos de pesquisa. In: WORKSHOP DE INFORMAÇÃO, DADOS E TECNOLOGIA - WIDAT, 6., 2023. Anais [...]. [S. l.]: Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 2023. p. 1–13. Disponível em:
<https://labcotec.ibict.br/widat/index.php/widat2023/article/view/76> . Acesso em: 19 ago. 2024.

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

THIOLLENT, M. Metodologia da pesquisa-ação. São Paulo: Cortez, 2003.