

## PLATAFORMA SAÚDES RARAS: UMA INICIATIVA POPULAR E CIDADÃ DE CONSTRUÇÃO CONTRA-HEGEMÔNICA DE COMBATE À FALTA DE INFORMAÇÃO SOBRE DOENÇAS RARAS<sup>1 1</sup>

Patrícia SALDANHA<sup>2</sup>; Josir GOMES<sup>3</sup>

### RESUMO

O objetivo geral deste trabalho é discorrer sobre a Plataforma “Saúdes Raras” que está em desenvolvimento e com data de lançamento para novembro de 2024. Nas fases iniciais, contou-se com a participação mais efetiva de associações localizadas no estado do Rio de Janeiro e com laboratórios de pesquisa universitários de comunicação social, medicina e ciência da informação. Trata-se de uma plataforma gratuita e aberta, com linguagem popular que vem sendo construída com participação de diversos movimentos sociais ligados a doenças raras, além do apoio de mais de 90 associações que fortalecem a meta de cobrir o território nacional.

A partir do protótipo e da coleta de sugestões encaminhadas por diversas organizações independentes da Sociedade Civil, iniciamos a elaboração do projeto-piloto em cursos multidisciplinares organizados na Universidade Federal Fluminense e no IBICT.

Para isso, precisamos compreender como a OMS caracteriza uma doença como rara. De acordo com a OMS, uma doença rara é a que afeta até 65 a cada 100 mil indivíduos. No entanto, como cada país tem critérios próprios e linhas de corte particulares sobre tais enfermidades, a ONU propôs a adoção de uma resolução para ser reconhecida em todo o mundo que diz que a “condição médica com um padrão específico de sinais, sintomas e achados clínicos, afetando até 1,3 em cada 2.000 pessoas.” (OMS,2024)

No Brasil não se nota a participação da população desamparada em discussões de ampla visibilidade nem a representação em dados oficiais disponibilizados pelo Estado. Este apagamento não significa a inexistência da doença rara na população pobre, mas pode indicar que uma parcela da população afetada por esse tipo de patologia tenha sido excluída do processo antes mesmo de chegar à atenção primária à saúde (APS) em unidades básicas de saúde.

Segundo Paiva (2003) a “Comunidade como Unidade de Gerência e Pressão” representa a ação contínua dos movimentos sociais brasileiros atuantes nas causas das doenças raras, pois, entendem que a “possibilidade comunitária quer dizer opor-se ou, pelo menos, não aceitar incondicionalmente o ideal societário, no qual a globalização traz como lógica os princípios de hegemonia e exclusão” (p. 123)

Os movimentos contra-hegemônicos, pressionam tanto o mercado como o Estado e vêm colocando o Brasil, numa posição de destaque em relação aos outros países latino-americanos, pois não aceitam o manejo do mercado para fortalecer uma “catalaxia, ou seja, um ordenamento mercadológico do mundo, para além de qualquer desígnio humano” (Sodré, 2002, p. 14).

Tais organizações sociais fazem a diferença no compartilhamento de informação que salvam vidas. É nesse ponto que duas tipificações da Publicidade Social brasileira vêm contribuindo não só com a criação da plataforma, como também com a elaboração do conteúdo através do próprio

1 GT2 – COMUNICAÇÃO POPULAR, ALTERNATIVA E COMUNITÁRIA

2 UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE . patriciasaldanha@id.uff.br

3 IBICT. josircg@gmail.com

princípio que é envolver a Sociedade Civil em todas as etapas da causa em questão. Desta forma, a tipificação de causa tem fundamentos conectados à “agenda das organizações internacionais (OMS, OMC) e instituições intergovernamentais como a ONU (Saldanha, 2022, p. 297) e a tipologia de Interesse Público, se baseia na “escuta” sem impor nem se pautar nos interesses da classe dominante (Saldanha, 2022, p. 297).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br>

OMS. Disponível em: <https://www.who.int/pt/about>

ONU. Disponível em: ONU. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br>

PAIVA, Raquel. O Espírito Comum: Comunidade, Mídia e Globalismo. Rio de Janeiro: Mauad, 2003.

SALDANHA, Patrícia. Publicidade Social e sua tipificação: uma metodologia de transformação social. In: Comun. Mídia Consumo, São Paulo, v. 18, n. 52, p. 292-313, maio-ago. 2021. Disponível em: <https://revistacmc.espm.br/revistacmc/article/view/2538>. Acesso em: 12/08/2024.

SODRÉ, Muniz. Antropológica do espelho – uma teoria da comunicação linear e em Rede. Petrópolis (RJ): Vozes, 2002.