Doenças raras midiatizadas

Em tempos de extrativismo predatório e desinformação

Enfermedades raras mediatizadas

En tiempos de extractivismo predatorio y desinformación

Rare Diseases Mediatized

In Times of Predatory Extractivism and Misinformation

DOI: https://doi.org/10.18861/ic.2026.21.1.4299

PATRÍCIA SALDANHA

patriciasaldanha@id.uff.br - Niterói - Universidade Federal Fluminense, Brasil.

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-7041-129X

COMO CITAR: Saldanha, P. (2026). Doenças raras midiatizadas. Em tempos de extrativismo predatório e desinformação. *InMediaciones de la Comunicación*, *21*(1). https://doi.org/10.18861/ic.2026.21.1.4299

Data de recebimento: 28 de outubro de 2025
Data de aceitação: 19 de fevereiro de 2026

RESUMO

O artigo refletirá sobre como práticas de midiatização evidenciam a relação entre os malefícios causados pelo extrativismo ambiental e os impactos na saúde, sobretudo no âmbito das *doenças raras* no cenário latino-americano, com ênfase na realidade brasileira. Ao longo do debate epistemológico sobre o próprio conceito de midiatização, discorreremos sobre como a depredação da natureza, desde a Revolução Industrial, potencializou a lógica capitalista com alto custo para o planeta. Na sequência, levantaremos hipóteses e números oficiais do agravamento do panorama atual das enfermidades órfãs no mundo e, por fim, apresentaremos um projeto multidisciplinar de construção coletiva e perspectiva contra-hegemônica entre Universidade e Movimento Social que visa minimizar a "desintegridade" da informação sobre doenças raras: Plataforma Saúdes Raras.

PALAVRAS-CHAVE: *extrativismo ambiental, Plataforma Saúdes Raras, midiatização, doenças raras, lógica capitalista.*

RESUMEN

El artículo reflexionará sobre cómo las prácticas de mediatización ponen de manifiesto la relación entre

los daños causados por el extractivismo ambiental y los impactos en la salud, sobre todo en el ámbito de las *enfermedades raras* en el contexto latinoamericano, con énfasis en la realidad brasileña. A lo largo del debate epistemológico sobre el propio concepto de mediatización, analizaremos cómo la depredación de la naturaleza, desde la Revolución Industrial, ha potenciado la lógica capitalista con un alto costo para el planeta. A continuación, plantearemos hipótesis y cifras oficiales sobre el agravamiento del panorama actual de las enfermedades raras en el mundo y, por último, presentaremos un proyecto multidisciplinario de construcción colectiva y perspectiva contrahegemónica entre la Universidad y el Movimiento Social que tiene como objetivo minimizar la "desintegración" de la información sobre las enfermedades raras: Plataforma Enfermedades Raras.

PALABRAS CLAVE: *extractivismo ambiental, Plataforma Enfermedades Raras, mediatización, enfermedades raras, lógica capitalista.*

ABSTRACT

The article will reflect on how mediatization practices highlight the relationship between the harm caused by environmental extractivism and its impact on health, especially in the context of *rare diseases* in Latin America, with an emphasis on the Brazilian reality. Throughout the epistemological debate on the very concept of mediatization, we will discuss how the destruction of nature since the Industrial Revolution has empowered capitalist logic at a high cost to the planet. Next, we will raise hypotheses and official figures on the worsening of the current panorama of orphan diseases in the world and, finally, we will present a multidisciplinary project of collective construction and counter-hegemonic perspective between the University and the Social Movement that aims to minimize the "disintegration" of information on rare diseases: Rares Health Platform.

KEYWORDS: *environmental extractivism, Rare Health Platform, mediatization, rare diseases, savage capitalism.*

1. INTRODUÇÃO

"Quando falamos de Ecologia Integral, não podemos ficar na superfície da questão (...) A Ecologia Integral compreende que, no mundo criado, tudo está intrinsecamente interligado".
Conferência Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB, 2025, p. 13).

O objetivo deste artigo é refletir sobre o conceito de midiatização e, em diálogo com o manifesto da Ecologia Integral (CNBB, 2025), evidenciar a relação dos malefícios causados pelo extrativismo ambiental com os danosos impactos na saúde. A hipótese de partida é que, numa sociedade não plenamente societária, há brechas para que as tecnologias de comunicação e informação que impulsionam o *regime de midiatização* atuem como dispositivos de incremento de sociabilidade vinculativa, no âmbito das mediações socioculturais, a partir de iniciativas de resistência que caracterizem a preservação da vida, como é o caso da Plataforma Saúdes Raras[1] –à qual nos referiremos adiante, na parte quatro[2].

Presumimos que o surgimento de novas *doenças raras* na atualidade esteja relacionado, em alguma medida, com as degradações da natureza. Por isso, é preciso compreender se, e como, determinadas práticas de midiatização sobre o fenômeno do extrativismo –que impacta negativamente na vida do planeta e na saúde da humanidade– repercutem nas conquistas de políticas públicas e nos avanços legislativos do universo das doenças raras no contexto latino-americano, mais especificamente no Brasil.

Compreendemos que a midiatização é uma prática difusionista, cujos pilares epistemológicos se sustentam na articulação das noções de mídia, de circulação e de mediação. E, por isso, as três concepções serão revisitadas ao longo do texto, uma vez que sustentam essa prática como se fossem um duto transmissor de posicionamentos socioculturais, econômicos e políticos visando atender interesses de mercado, mesmo quando a vida está em jogo.

O termo midiatização pode ser atual, mas a prática de difundir valores através da narrativa da história pela perspectiva do dominador, não. A diferença é que hoje em dia, a disseminação das informações sobre os fatos é mais veloz, com mais alcance e pode ser contestada pelos/nos mesmos canais em que as primeiras versões do episódio foram veiculadas anteriormente. Não caberia, atualmente, considerar os horrores das guerras que ceifaram milhões de vidas nos continentes do Sul do planeta, durante os séculos XIX e XX, apenas pela visão hegemônica das narrativas elaboradas pelos continentes do Norte.

O capitalismo forjou uma lógica que ainda prevalece no século XXI, para justificar a opressão praticada por centenas de anos. E por mais que forças

1 Ver: https://www.saudesraras.pro.br/

2 A investigação sobre o caso faz parte de um projeto intitulado "A midiatização da Plataforma Saúdes Raras: uma tática de resistência à mercantilização da saúde", iniciada em 2023 no Programa de Pós-Graduação em Mídia e Cotidiano da Universidade Federal Fluminense (UFF) – apoio *Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Brasil).*

de resistência às novas formas de dominação física e ideológica tenham mais recursos hoje em dia, a disputa permanece desequilibrada. No entanto, percebem-se brechas que possibilitam enfrentamentos pelos movimentos de resistência. E esse é o foco para articularmos as bases teórico-metodológicas deste debate.

Inicialmente, versaremos sobre como o enfraquecimento da conexão entre a humanidade e a natureza culminou no fortalecimento do extrativismo avassalador das bases materiais e do espírito da "Casa Comum" durante o capitalismo comercial, potencializado em sua fase industrial. A partir da Revolução Industrial, desenvolveremos uma discussão epistemológica sobre circulação e mediação enquanto elementos fundamentais para a acepção do conceito de midiatização, além de refletir sobre o regime de midiatização.

Por fim, discorreremos sobre posições e iniciativas hegemônicas e contra-hegemônicas relacionadas às informações sobre doenças raras na América Latina, enfatizando a experiência brasileira da Plataforma Saúdes Raras, uma práxis de resistência à falta de informação sobre a temática, construída com metodologias participativas de intervenção que vêm se organizando dialogicamente com os movimentos sociais que atuam na causa. São elas: a Pesquisa-ação (Thiollent, 2003); a Publicidade Social de Causa e de Interesse Público (Saldanha, 2022b) e o método Prototype, Assess and Review (PAR) (Rocha, Alves & Braga, 2023). Fecharemos com um alerta para os possíveis rumos desse panorama, com base em indicadores recentes.

2. DA RUPTURA COM A NATUREZA À DILUIÇÃO DA LÓGICA DA FINANCEIRIZAÇÃO NO PLANETA

Desde o século XVI, a concepção europeia sobre riqueza estava diretamente ligada à aquisição e posse de elementos que vinham de territórios distantes. Por meio das expansões marítimas, a fase de busca por matérias-primas (consideradas excentricidades) se intensificou e, com métodos violentos de dominação, as terras colonizadas viraram verdadeiras fornecedoras de insumos para o consumo na Europa. Assim, as práticas de escravização e de exploração do trabalho de nativos em terras estrangeiras deram início à instauração de um nexo de subjugação humana por meio da força bruta.

Para a ativista política e social Wangari Maathai, um dos malefícios mais nocivos causados pelo processo coercitivo de escravização foi a naturalização de uma nova maneira de pensar de indivíduos que passaram a incorporar os ideais de seus colonizadores como se fossem seus. A absorção cognitiva do pensamento hegemônico por pessoas escravizadas as impeliu a romper seu vínculo com a natureza e, uma vez que elas próprias eram parte da natureza, a se desconectarem de si mesmas. Nessa fissura, os valores opressores de ordem religiosa, política e econômica consolidaram um

sistema de manipulação que convenceu sujeitos colonizados a acreditarem que dependiam de seus algozes.

No episódio "Wangari Maathai", da segunda temporada da série *Nova África: um continente, um novo olhar*, produzida pela Empresa Brasil de Comunicação (EBC) e dirigida por Luiz Carlos Azenha e Henry Ajl, a ambientalista se pronuncia: "Eu às vezes gostaria de saber o que teria acontecido com o meio ambiente se as pessoas tivessem continuado a reverenciar a floresta, a reverenciar o monte Quênia, por exemplo" (Ajl & Azenha, 2016)[3]. É importante, pois, resgatar o que o monte Quênia representava para seu povo, antes da agressiva invasão dos colonizadores. Compreendia-se que

> os rios muito limpos que correm das montanhas eram dados por Deus, as chuvas que sempre começavam nas montanhas vinham de Deus. Eles tinham essa conexão forte com as florestas e com a natureza. Agora, quando os missionários chegaram e alteraram o sistema de valores e essa forma de enxergar o mundo, a visão se torna: 'a floresta é um recurso a ser explorado, a água pode ser explorada'. Então, o respeito e a reverência são perdidos e nós nos tornamos exploradores, quando nossa visão de mundo original nos encorajava a sermos os guardiões. (Ajl & Azenha, 2016)

O monte Quênia era a representação da conexão dos quenianos com Deus. Interromper essa vinculação com o divino foi o mesmo que cortar a mediação, ou seja, a "ação de fazer ponte ou fazer comunicarem-se duas partes" (Sodré, 2002, p. 21) entre o "nós" e o mundo. Oportunamente, os dominadores ocuparam essa lacuna de representação e criaram uma intermediação, fazendo eles próprios *o religare* dos quenianos com o Monte Quênia, com métodos bruscos de dominação de corpos e espíritos. Este pode ser o ponto-chave que introduz um outro entendimento sobre mediação, como veremos adiante.

A fala de Maathai traz uma posição que, além de explicar a ruptura do ser humano com a natureza, a partir da experiência africana no século XIX, nos elucida que, independentemente do tempo histórico, quando a desconexão ocorre subjetivamente e afeta as cognições, o pensamento é reordenado e passa a levar em conta os princípios recém-apreendidos. Uma vez que essa lógica difusionista esteja instaurada na razão, ao organizar o raciocínio que conduz à realização das ações, a tendência é habitualizar-se no *ethos*[4] e concretizar-se, por conseguinte, no costume. A consumação no costume resulta da repetição cíclica das ações, por quem ordena e/ou por quem obedece a ordem, em fluxo axiomático, sem ponderar a causa. Então, se, por algum motivo, a repetição das ações ou a própria ação forem questionadas, é o costume que avança na

3 Ver: https://tvbrasil.ebc.com.br/novaafrica/episodio/wangari-maathai

4 Para Pedro Costa Rego (1995), existem dois ethos, talvez três, que "giram na órbita de uma mesma região semântica, expressa no comum do radical" (p. 180): a morada, o costume e a ação consciente, ou héxis. Após longa digressão o autor traz à tona uma diferença crucial entre o termo héxis e o termo e ethos (épsilon), entre o agir por mero costume e imitação da tradição e o agir por necessidade conquistada (echein), consciente e como imperativo de liberdade prática.

> situação limite que decide (...) o destino do ethos: ou bem ele 'habitualiza-se', ou bem cristaliza-se como doutrina, ou então se dissolve. E estaria fadado a sempre se dissolver, não fosse a possibilidade de atuação sobre ele de duas forças (...) razoavelmente semelhantes: são elas a força da educação e a da coerção. (Rego, 1995, p. 184)

O viés educativo nos ajuda a entender o raciocínio que Muniz Sodré (2002) desenvolveu na obra *Antropológica do Espelho* para embasar a concepção do bios midiático e explicar seu entendimento sobre mídia. Em entrevista concedida a Paulo Cirne Caldas, à época do lançamento do livro, o autor explica que mídia "não é apenas veículo, porque é uma ambiência. É uma esfera que pretende ser mais envolvente do que as outras (com) pretensões de hegemonia, de transformação (...) na mídia a ética, os valores, as normas (têm) uma moralidade mercantil" (Sodré, 2001, p. 20), e age na formação dos valores da sociedade. Por isso, a mídia é um dos pilares centrais da sistematização ideológica e técnica do mercado que passou a prosperar em gradação planetária, nos espaços sociais. Para tanto, o capital modernizou suas ferramentas intencionando explorar os recursos naturais geradores de lucratividade com o máximo de eficácia e velocidade em três ordens: na tecnologia, nos meios de transporte e na mídia. Com isso, o mercado capitalista preparou a estrutura material para expandir-se em rede.

O investimento em inovações tecnológicas aumentou a capacidade produtiva dos maquinários em quantidade e velocidade, alinhando a produção à distribuição rizomática, cujos "princípios de conexão e de heterogeneidade (conectavam qualquer ponto) a qualquer outro" (Deleuze & Guattari, 1995, p. 14). Paralelamente, inventou meios de transporte compatíveis aos circuitos em rede para acelerar a distribuição das manufaturas. E para anunciar a chegada da produção apta para ser consumida, os meios de comunicação passaram a veicular informações, cada vez mais elaboradas, incluindo, na notícia, os pontos de venda onde as mercadorias poderiam ser encontradas. A estrutura desse esquema pensado para as mercadorias materiais foi a base para, tempos mais tarde, as mercadorias imateriais circularem também. De acordo com o filósofo austro-francês André Gorz (2005)[5], o capitalismo pós-moderno vai substituindo a concepção do capital fixo material valorizado pelas massas aglomeradas nos grandes centros urbanos por um capitalismo "centrado na valorização de um capital dito imaterial, qualificado também de 'capital humano', 'capital conhecimento' ou 'capital inteligência'" (p. 15).

Resumidamente, trata-se de um movimento que compreende que substituir "o espaço pelo tempo, através dos meios de comunicação e de transporte é uma exigência interna da organização capitalista do mundo. Para isto são convocadas as mais diversas tecnologias, correspondentes às necessidades das

5 Conhecido por Michel Bosquet.

diferentes fases de expansão capitalista" (Sodré, 1988, p. 26). Desse modo, a rapidez com que os fluxos de envio de produtos começam a circular sincronicamente em diferentes direções, mantém em ebulição um cenário que impulsiona uma dissonância cognitiva coletiva, como forma de alienação. Pensada por Leon Festinger em 1957, "a Teoria da Dissonância Cognitiva (contempla) um conjunto de pressupostos acerca da natureza do comportamento humano e suas motivações em relação ao mundo que é experienciado por cada indivíduo" (Araújo, 2005, p. 127).

Escancara-se, portanto, um contexto de incongruências e dissonâncias entre comportamentos e pensamentos apáticos e desprovidos de práticas reflexivas. O avanço da lógica de produção e consumo como essência da prosperidade e do sucesso na vida cotidiana parece desencadear uma miopia na sociedade que não percebe as consequências ambientais e humanas das produções excessivas. Logo, a sociedade distraída, afetada cognitiva e ideologicamente pelas instruções midiáticas, não percebe que o consumo ilimitado que afeta o meio ambiente, consequentemente, coloca a humanidade em risco.

É importante destacar que o que esses movimentos entendem por prosperidade nada tem a ver com preservação da vida ou com equilíbrio econômico que a organiza, mas com acúmulo financeiro. Então, em prol dessa conquista, o próprio sistema cria uma espécie de autojustificação para se autorizar a aniquilar quaisquer barreiras que dificultem o seu avanço.

O que se prevê nos projetos desenvolvimentistas das grandes corporações são os objetivos a serem alcançados conforme o cronograma aprovado pelos investidores. Por isso, se uma comunidade quilombola atrapalhar a conquista do objetivo colocado no planejamento corporativo, assim como aldeias de povos originários, reservas ambientais, e por aí vai, a ordem é eliminar a(s) barreira(s). Não a comunidade, a aldeia ou a reserva, mas a barreira que impede a corporação de cumprir as metas previstas no cronograma. Foi assim nos séculos XIX e XX, é assim no século XXI: a desumanização e o extrativismo permanecem se instrumentalizando para seguir seus calendários.

Hoje, além das empresas extrativistas investirem na modernização tecnológica para qualificar a exploração dos recursos naturais, contam com esquemas de midiatização que mantêm suas imagens institucionais protegidas pela narrativa da inovação. Nossos "territórios foram vítimas de um extrativismo que levou as riquezas e deixou a pobreza. Há um histórico de grandes dívidas com nossos povos originários, com os afrodescendentes e com a extraordinária biodiversidade de nossos territórios" (CNBB, 2025, p. 19). Então, vale retomar como e quando essa tirania se consubstanciou.

A Revolução Industrial expressa não só uma "uma época de mudanças, mas uma mudança de época" (Papa Francisco, 2025, p. 6)[6]. Levando-se em

6 Discurso do Papa Francisco durante o encontro com os Movimentos Populares, realizado em 28 de outubro de 2014, em Roma (Itália).

conta que o advento altera a rota da história, seria ingênuo compreendê-lo, de forma simplista, apenas como um período histórico em que os modos artesanais de produção de mercadoria foram substituídos pelos mecânicos. O processo iniciado em meados do século XVIII inaugura um modelo de produção que, movido pela cobiça dos donos das fábricas, acontece de modo mais acelerado pelas máquinas e intensificado pela exploração do trabalhador. Com foco no cumprimento dos deveres, no aumento de produção para comercialização e na geração de lucro, as indústrias de base e de bens de consumo se reorganizaram com a implementação de regulamentações protetivas, constituídas por normativas deontológicas[7], para dar continuidade das atividades de forma livre, sem risco ou conflito com a lei.

Como dito anteriormente, houve uma mudança de lógica que alterou os costumes e, consequentemente, contribuiu com a mudança do panorama social. Os objetivos econômicos que organizavam a sociedade foram substituídos pelos interesses financeiros de corporações imbuídas de uma moral privada e alinhadas à racionalidade instrumental, que passaram a justificar o cumprimento dos deveres a qualquer custo, mesmo que o custo representasse o fim da(s) vida(s) em territórios inteiros.

No sentido grego da economia, o *oiko* (οἶκος) está ligado à casa como morada que alimenta o elo do pertencimento sem resumir-se a um teto sob o qual se vive ou ao espaço físico de um lugar ou endereço. Já o *nomos* (νόμος) está ligado aos costumes que garantem a estabilidade dos que vivem e pertencem àquele determinado espaço. Então, o *oikonomos*, ou a economia, tem por essência organizar e distribuir o que se produz de forma equilibrada para que a boa gestão da casa seja condizente com as condições e necessidades humanas dos(as) que habitam aquele lugar, aquele *topos*[8].

> A economia que era propriamente distribuição ordenada dos bens – o nomos da palavra *oikonomos* deriva do verbo *nemein*, que significa propriamente apascentar, bem distribuir o rebanho no espaço, no ritmo adequado. O *nomos* da modernidade tardia caracteriza-se por velocidade e fluidez dos processos. (Sodré, 2002, p. 14)

Quando a economia, que antes estruturava a sociedade, passa a assimilar a celeridade como característica, abala o "ritmo adequado". No período de pós-Revolução Industrial, aos poucos, a pressa é normalizada nos procedimentos para atender às exigências do mercado, que se posiciona pelo viés da financeirização. Para minimizar resistências à nova ordem que se aproxima, a midiatização torna-se imprescindível para difundir os valores que atendam aos

7 De acordo com o argumento etimológico derivado do grego, deontos (dever) e logos (tratado).

8 "Não é noção que se preste a um esmiuçamento cômodo. Tal é o sentimento de Aristóteles no Livro IV da física: 'Parece ser algo de grande importância e difícil de apreender o topos, isto é, o espaço-lugar!'. (...) Topos significa propriamente lugar marcado" (Sodré, 1988, p. 21).

interesses de seus emissores.

Ora, se a midiatização é "uma ordem de mediações socialmente realizadas no sentido da comunicação entendida como processo informacional" (Sodré, 2020, p. 21) que atenderá aos interesses de quem emite a mensagem, tanto pode divulgar narrativas romantizadas sobre as atividades de mineração –que atropelam o planeta como um rolo compressor, sem mencionar seus malefícios– quanto pode ser um canal de visibilidade aos movimentos de resistência e luta contra a drenagem que vem impactando a saúde da humanidade e devastando, sem trégua, o planeta Terra, também entendido como "Casa Comum", conforme os preceitos da Ecologia Integral (CNBB, 2025). A discussão atual ultrapassa as dimensões da midiatização enquanto processo informacional, seja na perspectiva do Sul ou do Norte, mas aponta para a possibilidade de estarmos cada vez mais submersos em um regime de midiatização.

3. O CUSTO DO REGIME DE MIDIATIZAÇÃO

Dialogamos com a noção de regime que considera historicamente as "configurações particulares (regimes) na intersecção (de) lógicas institucionais" (Hjarvard, 2014, p. 34), assim como consideramos as diferentes "relações e modos de interação entre agentes institucionais" (p. 26). Todavia, nossa premissa não se ancora nas práticas de interação com as redes digitais, mas se sustenta na construção cotidiana do processo de vinculação, dos indivíduos com as plataformas. A consolidação diária de 'pequenas interdependências' os absorve cada vez mais em um regime de ressubjetivação, imergindo-os no estágio avançado de midiatização profunda "em que todos os elementos de nosso mundo social estão intrinsecamente relacionados às mídias e suas infraestruturas abrangentes" (Couldry & Hepp, 2013 apud Hepp, 2020a, p. 30).

Com origem etimológica no latim, o termo regĭmen ('*regimen*') significa direção, governo, administração. Não se trata de uma derivação inócua do verbo regere (reger), mas de uma prática, cujo regimento (conjunto de regras ou leis) sistematiza organizações e instituições políticas, econômicas e sociais em tempos históricos que, alinhados a um ou mais espaços geopolíticos, afetam as pessoas que lá habitam. Mais do que uma "transição de um regime estável a outro" (Hjarvard, 2014, p. 37), ou mesmo de uma ruptura, entendemos o regime de midiatização como uma construção baseada na articulação do regime de representação com o regime de informação que, para Gomez (2002) é

> o modo de produção informacional dominante numa formação social que define quem são os sujeitos, as organizações, as regras e as autoridades informacionais e quais os meios e os recursos preferenciais de informação, os padrões de excelência e os modelos de sua organização, interação e distribuição. (p. 27)

Um exemplo de regime informacional contemporâneo é constituído pelas corporações transnacionais de tecnologia de informação e inovação que naturalizam valores da lógica financeira, no hábito cotidiano por meio das mídias digitais[9]. Só no Brasil, "há 1,3 smartphones por habitante, totalizando 272 milhões de celulares inteligentes em uso (...) Adicionando os notebooks e os tablets, são 460 milhões de dispositivos portáteis, ou 2,2 por habitante" (FGV, 2025). Essa estrutura material auxilia a instituição de uma nova ambiência, onde gente e tecnologia se conectam organicamente para agendar a própria rotina. Em entrevista concedida ao DigiLabour sobre o livro *Deep Mediatization*, Andreas Hepp (2020b) argumenta que é preciso "pensar muito mais radicalmente sobre como organizamos as mídias digitais e não apenas tolerar os mitos e ideologias das grandes empresas de tecnologia (...) muito mais voltadas para o lucro do que orientadas para o bem comum"[10]. Esta foi uma das reflexões que impulsionou a criação da Plataforma Saúdes Raras que será discutida à frente.

Outro ponto central é a mudança da escala espacial da midiatização com novas condições de circulação permitem a expansão de sentidos produzidos "em múltiplas direções de modo contínuo e incessante" (Carlón, 2019, p. 35). Trata-se da hipermidiatização que conflui com a ideia de rizoma, discutida anteriormente, denotando que as "novas condições de circulação que a sociedade hipermediatizada atual possibilita" (p. 41) podem impactar as pessoas e suas relações sociais, na medida em que transcende discursos e processos diacrônicos colocados em jogo.

Tanto a midiatização profunda como a hipermidiatização são conceitos-chave que nos ajudam a refletir sobre a atualidade atravessada pelas práticas de midiatização, sobretudo, após a popularização dos dispositivos móveis de comunicação como smartphones, tablets, etc. Concomitante à alta lucratividade das empresas que operam nesse universo, fortaleceu-se a sensação de autonomia em interagentes, enquanto usam os aparelhos para resolver questões da vida banal. Assim, a concorrida atenção de utentes dessas ferramentas, quando absorvida, é direcionada para o cumprimento das tarefas que lhes mantêm entretidos(as) pela praticidade, funcionalidade e rapidez com que as operações são realizadas (pequenas interdependências). Por exemplo, as transações bancárias que, num passado recente, lhes tomariam horas, agora podem ser feitas com alguns *touchs* em um *smartphone* popular, como é o caso dos pagamentos instantâneos que acontecem por PIX[11] no Brasil.

9 Na China (Ant Group, Alibaba, Baidu, JD.com, ByteDance e iFlytek) e nos EUA (Apple, Microsoft, Alphabet (Google), Amazon, Nvidia, Meta (Facebook/Instagram) e Tesla).

10 Ver: https://digilabour.com.br/pt/midiatizacao-profunda-infraestruturas-e-novas-formas-de-organizacao-entrevista-com-andreas-hepp/

11 "Pix é o pagamento instantâneo brasileiro. O meio de pagamento criado pelo Banco Central (BC) em que os recursos são transferidos entre contas em poucos segundos, a qualquer hora ou dia. É prático, rápido e seguro. O Pix pode ser realizado a partir de uma conta corrente, conta poupança ou conta de pagamento pré-paga". Ver: https://www.bcb.gov.br/estabilidadefinanceira/pix

A *gamificação* dos cliques envolve os(as) utentes até a última fase do jogo, que termina na compra. A cooptação acontece durante as diversas fases intermediárias, como cessão de dados para o cadastro, a navegação no ambiente virtual, a escolha da mercadoria e seu depósito no carrinho virtual. A concretização se dá após a confirmação do pagamento e a entrega. A mecânica se aplica para comprar um medicamento urgente ou a parafernália descartável ressignificada como um objeto extremamente útil. Esse padrão de comportamento naturalizado nos espaços de sociabilidade salienta que não lidamos mais com processos de midiatização, mas estamos submersos em um regime de midiatização, seja para salvar uma vida ou para poluir o planeta com futilidades.

Consideramos que equiparar a vida com uma futilidade comercial pode ser um possível efeito da midiatização onde se "desaparece a ontologia substancialista (da correlação entre indivíduo e mundo), e o indivíduo (ou o mundo) é descrito, ele próprio como uma imagem gerida por um código tecnológico" (Sodré, 2014, p. 108). Quando o indivíduo vira código representado por um signo, passa a compor o regime de midiatização. Assim, os signos são ajustados para atender aos interesses dos administradores dos processos de codificação, "em um dado momento histórico" (Hall, 2016, p. 150). Na fase da codificação dos signos, as significações podem ser acrescidas de detalhes que evitem estranhamentos de decodificação, enquanto são veiculadas em diversos ecrãs, canais sonoros ou outros meios. É na etapa da decodificação, quando o novo é consumido, que amplia-se o mapa de sentido, por meio das correntes comunicativas e significativas

> dispostas dentro de domínios discursivos hierarquicamente organizados através de sentidos dominantes ou preferenciais. (...) A maneira mais comum de mapeá-los é atribuir o novo a algum domínio dos 'mapas existentes da realidade social problemática'. Dizemos dominante e não 'determinado', porque é sempre possível ordenar, classificar, atribuir e decodificar dentro de mais de um 'mapeamento'. (Hall, 2003, pp. 396 e 397)

Stuart Hall (2016) entende que a "acumulação de significados em diferentes textos, em que uma imagem se refere a outra ou tem seu significado alterado por ser 'lida' no contexto de outras imagens, chama-se de intertextualidade" (p. 150). Hall nomeia *regime de representação*, a ampliação do que compreende por intertextualidade, enquanto processo de significação das imagens na imprensa. Chamamos aqui de *regime de midiatização*, a articulação das representações elaboradas nas produções informacionais, cuja difusão é potencializada pela mídia, enquanto ambiência (Sodré, 2002).

O regime de midiatização tem como cerne a difusão midiática em dimensão global, cujas regras independem e prevalecem às perspectivas de midiatização ocidentais entre "'Norte' e 'Sul' em agonística" (Ferreira, 2020). Tem modos de produção que permitem a disseminação em rede física e digital, distribuição

rizomática, linguagem simples e estruturas supranacionais (Dreifuss, 1999, p. 99) de poder e de gestão, capazes de reprogramar subjetividades.

É preciso, portanto, entender o termo mídia, cada vez mais inserido nas conversas cotidianas, com diversos sinônimos que vão desde equipamentos técnicos, suportes digitais para gravação de dados (CDs, *drives* etc.), passando pelos departamentos ou profissionais das agências de publicidade, até chegarem às explicações teóricas ligadas ao campo da comunicação, como meio, por exemplo. Como dito anteriormente, não foi o meio de comunicação que contribuiu com a organização do sistema capitalista, mas a mídia. Da mesma maneira, não foi a mudança nos modos de produção que remodelaram os hábitos sociais, mas a circulação. Sem circulação não haveria inovação.

Por isso, entendemos mídia (elementar nesse debate) como o sentido produzido pelo meio, que, ao se projetar no tecido social e encontrar interlocução, passa a existir autonomamente, a ponto de contribuir para a dilatação das significações existentes nos domínios discursivos relacionados ao "padrão de 'leituras preferenciais' (...) embutida, de toda a ordem social enquanto conjunto de significados, práticas e crenças: o conhecimento cotidiano das estruturas sociais" (Hall, 2003, p. 397). As significações, sejam novas ou já enraizadas na rotina, dão liga pois é, nos termos de Sodré (2002), "o nexo atrativo entre o si próprio e o outro" (p. 223). E esse é, no nosso entendimento, o papel da mídia: dar consistência ao sentido vinculativo através da partilha do comum, como acontece quando a ideia de consumir digitalmente é tornada comum, uma vez que foi introjetada no costume. Então, consome-se de modo inconsequente.

Qual o sentido, por exemplo, de um paciente explanar sobre seu atendimento "humanizado" de telemedicina, quando tem consciência que acabou de interagir com um robô? O que se consumiu ali foi o encantamento de interagir com a máquina. O encantamento embevece e leva o consumidor à distração. O mínimo segundo de desatenção é o flanco suficiente para a captura do tempo e da concentração do(a) consumidor(a), que será direcionado(a) para outros conteúdos irradiados em complexas estruturas de múltipla emissão de mensagens (em texto, som e imagem estática ou em movimento), alicerçadas em plataformas e redes digitais que fortalecem um cenário de midiatização profunda e de alto custo para o planeta.

Manter a estrutura física de uma "plataforma de nuvem" impacta o planeta em função do alto consumo de energia da infraestrutura industrial, chegando

> a cerca de 1,3% da produção mundial por ano. A indústria vive uma corrida constante para tornar seus sistemas mais eficientes, inclusive, através da utilização de fontes renováveis de energia. (...) a poluição emitida por esses grandes centros de dados, particularmente pelos seus geradores a diesel, ativados em caso de falha de energia, aparece com uma frequência cada vez maior nas relações de infrações das normas ambientais relativas às emissões. (Domingues, 2017, p. 6)

Além da geração de lixo repleto de suportes eletrônicos deixados no planeta. Só o Brasil "gera mais de 2 milhões de toneladas de lixo eletrônico por ano, mas recicla menos de 4%" (Pereira, 2025). Um dos perigos do descarte incorreto desse tipo de lixo é a liberação no solo de metais pesados como **chumbo, mercúrio e cádmio, entre outros, contidos nos R**esíduos de Equipamentos Elétricos e Eletrônicos (REEE). Os danos causados pela contaminação desses metais podem ser irreversíveis e, no caso das doenças raras, há histórico de agravamento do quadro em consequência desses contágios, como pode ser conferido no Quadro 1:

Quadro 1. Metais pesados presentes nos REEE

Elementos	Danos à Saúde
Cádmio	Acumula-se nos rins, fígado, pulmões, pâncreas, testículos e coração; possui meia-vida de 30 anos nos rins; em intoxicação crônica pode gerar descalcificação óssea, lesão renal, enfisema pulmonar, além de efeitos teratogênicos (deformação fetal) e carcinogênicos (câncer).
Chumbo	É o mais tóxico dos elementos; acumula-se nos ossos, cabelos, unhas, cérebro, fígado e rins; em baixas concentrações causa dores de cabeça e anemia. Exerce ação tóxica na biossíntese do sangue, no sistema nervoso, no sistema renal e no fígado; constitui-se veneno cumulativo de intoxicações crônicas que provocam alterações gastrintestinais, neuromusculares e hematológicas, podendo levar à morte.
Mercúrio	Atravessa facilmente as membranas celulares, sendo prontamente absorvido pelos pulmões. Possui propriedades de precipitação de proteínas (modifica as configurações das proteínas), sendo suficientemente grave para causar um colapso circulatório no paciente, levando à morte. É altamente tóxico ao homem, sendo que doses de 3 gr. a 30 gr. são fatais, apresentando efeito acumulativo e provocando lesões, além de efeitos de envenenamento no sistema nervoso central e teratogênicos.

Fonte: adaptação do estudo "Resíduos Eletroeletrônicos no Brasil" (da Silva, Martins & de Oliveira, 2007 *apud* Agência Brasileira de Desenvolvimento Industrial (ABDI, 2013, p. 18).

Logo, manter a sociedade distraída e alienada nas resoluções corriqueiras dos problemas particulares, configura uma eficiente estratégia de ressubjetivação sobretudo quando os "algoritmos de recomendação (que) mapeiam nossas preferências em relação a outros usuários, (trazem) ao nosso encontro sugestões de fragmentos novos ou esquecidos da cultura" (Gillespie, 2018, p. 97). Metaforicamente, enquanto se diz "Faz um PIX aí!" para pagar o novo modelo de celular, a população vai sendo reeducada para pensar e agir conforme as indicações de esquemas tecnológicos complexos, custeados por milionários aportes financeiros, fortalecidos por canais que propagam convicções que são parte de estratagemas que preservam incólumes seus patrocinadores.

Grosso modo, empreendimentos mercadológicos que se pautam no modelo econômico do consumismo ilimitado, reproduzem narrativas que ratificam o "capitalismo global, que coloca o dinheiro e o lucro acima das vidas" (CNBB, 2025, p. 7). São iniciativas promotoras da desigualdade no planeta, principalmente quando agem diretamente em áreas estruturantes como o meio ambiente, a educação e a saúde. E neste ponto vale retomar o que anteriormente chamamos de mediação ou de intermediação. A mediação está nos espaços

corriqueiros, ancestrais, populares e tradicionais onde gente se comunica com gente e se vincula entre si e com o mundo, ainda que use algum dispositivo, desde que seja de maneira acessória. Já a intermediação se dá quando a relação, tanto em espaços físicos como virtuais, depende do dispositivo e, por isso, se mantém na superfície, sem a profundidade da vinculação, com a agilidade da interação. Contudo, nos estudos de midiatização, em perspectiva tecnicista, o termo mediação é usado tanto quando se vincula como quando se interage.

> No norte global mediação é entendida enquanto 'uso de um meio para comunicação e interação' (Hjarvard, 2015, p. 53), na linha de pensamento latina a mediação se constitui no deslocamento do protagonismo dos meios, com foco na relevância das relações que as pessoas estabelecem com os meios (Martin-Barbero, 2000). (Saldanha, 2022a)

Nas pesquisas críticas ligadas às doenças raras, os meios digitais de comunicação costumam ser as fontes mais imediatas de interação. Todavia, é difícil estabelecer uma relação de confiança com esses meios, uma vez que uma das características vigentes é a imprecisão de dados reproduzidos nos canais. Por exemplo, a "EURORDIS – Rare Diseases Europe", uma organização com mais de 74 países associados –com mais de 1.000 organizações de pacientes com doenças raras–, publicou em dezembro de 2021, que a Organização das Nações Unidas (ONU) adotou "a primeira Resolução da ONU sobre 'Enfrentar os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e das suas famílias'"[12]. Na chamada completa da matéria[13] já aparecia que o número de pessoas com doenças raras ultrapassava o montante de 300 milhões. Desde então, esse número se replicou em diversos *sites* de informação, assim como em matérias jornalísticas, cartilhas ligadas ao tema e outros materiais informativos.

De modo exploratório, a busca em *sites* oficiais evidenciou que os números não mudaram muito. Por exemplo, em 4 de fevereiro deste ano (2025), o *site* Consultor Jurídico (2025) abriu o artigo referindo-se às novas iniciativas da OMS afirmando que "as doenças raras afetam mais de 300 milhões de pessoas em todo o mundo, com 70% dessas condições começando na infância. No Brasil são mais de 13 milhões de pessoas com uma dessas doenças" (Kim, Cerri & Carneiro-Sampaio, 2025). No que tange à população mundial, os 300 milhões continuam citados pela "EURORDIS – Rare Diseases Europe", assim como pelo Senado Federal (Redação Portal Senado Federal, 2024) e por tantas outras fontes de referência. No Brasil, encontramos novidades. Em 18 de junho deste ano

> 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*

12 Ver: https://www.rarediseasesinternational.org/un-resolution/

13 Reconhecendo a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas, incluindo os estimados 300 milhões de pessoas que vivem com uma Doença Rara em todo o mundo. *Resolução da ONU sobre PLWRD, 2021.*

> *Globo* sugere a atualização dos números disponibilizados pelo Ministério da Saúde que afirma que há 13 milhões de brasileiras(os) com alguma patologia rara. (Saldanha & Gomes, 2025a, p. 1)

Porém, o *site* do Ministério da Saúde, que é a fonte oficial de informações sobre saúde no Brasil, além de apresentar contradições internas nos dados divulgados, também apresenta números diferentes da OMS. Os dados recentemente atualizados apresentam que a média entre "263 a 446 milhões de pessoas por todo planeta" têm algum tipo de doença rara (Ministério da Saúde, 2025). Ou seja, de acordo com a informação, a média mundial chega a aproximadamente 354 milhões de pessoas com alguma doença rara, o que já ultrapassa em 15% os números "atualizados" da OMS. Quando colocamos a palavra-chave "doenças raras" na Biblioteca Virtual em Saúde[14], aparece uma notícia sobre o lançamento da "caderneta do SUS para pessoas com doenças raras" em 14 de março (sem dizer o ano) e, no conteúdo, estavam lá os "300 milhões". Após uma busca mais detalhada, verificou-se que o ano era 2022. Esse tipo de desorganização na emissão de dados prejudica o avanço das pesquisas, pode gerar desvios, ou mesmo desinformação sobre doenças raras.

4. PLATAFORMA SAÚDES RARAS, UMA REAÇÃO CONTRA-HEGEMÔNICA AO ESQUEMA ORGANIZADO

Afinal, o que classifica uma doença como rara? Tanto no Brasil como na América Latina, a definição oficial da OMS é o parâmetro para classificar, ou não, uma patologia rara. Trata-se de um critério quantitativo, pois a cada 100 mil pessoas, apenas 65 podem ser acometidas pela patologia, independentemente de gênero, raça, nacionalidade, religião ou classe social. Estima-se que haja entre 6.000 a 8.000 enfermidades consideradas raras no mundo. Números exatos não estão disponíveis, nem mesmo na OMS. Por isso, as informações públicas são vagas e desencontradas. Por exemplo, de acordo com o Ministério da Saúde, "o número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam mais de 5.000 tipos diferentes, cujas causas podem estar associadas a fatores genéticos, ambientais, infecciosos, imunológicos, entre tantas outras causas" (Ministério da Saúde, 2025). A desconexão entre os dados, inclusive entre os órgãos oficiais, contribui para a falta de credibilidade, o que é prejudicial para as pessoas que foram diagnosticadas com alguma patologia rara, mas, principalmente, para as tantas possíveis milhões que ainda não foram. Receber um diagnóstico é uma fase avançada para quem sofre a realidade de não saber o que tem e que, abruptamente, começa a ver e a sentir a degeneração do corpo sem explicação da medicina ou amparo político do Estado.

Existem poucas pesquisas acadêmicas direcionadas ao tema e talvez uma

14 Ver: https://bvsms.saude.gov.br/14-3-governo-lanca-caderneta-do-sus-para-pessoas-com-doencas-raras/

das razões seja o fato de parte significativa dos cursos de graduação em saúde, inclusive os cursos de Medicina, não contemplarem disciplinas obrigatórias ou eletivas sobre "doenças raras" nas matrizes curriculares. Ora, se o tema não faz parte da formação dos(as) futuros(as) profissionais de saúde, e se, eles(as) próprios(as) são desprovidos do conhecimento básico, como estarão aptos para diagnosticar alguém? Incluir o tópico na pauta dos debates acadêmicos e inseri-lo na base da formação de estudantes, não só de Medicina, mas nos cursos de Direito, Comunicação, Ciência da Informação entre outras, deveria ser uma questão de Estado.

Contraditoriamente, um tema que parece não ser tão estudado academicamente vem crescendo e ganhando visibilidade nas investigações científicas que, não por acaso, são movidas por profissionais com sólida formação em diversas áreas da saúde, inclusive de Medicina. Essa circunstância seria paradoxal, não fossem os suntuosos financiamentos em pesquisas científicas voltadas para as descobertas sobre doenças raras, com subsídios majoritariamente feitos por indústrias e corporações interessadas nesse mercado. É a Indústria Farmacêutica que protagoniza a cena com projetos de midiatização bem planejados. Trata-se de "um conglomerado de empresas que se dedicam à pesquisa, à fabricação e à distribuição de produtos voltados para tratamentos, geralmente produzidos em larga escala e com ampla cobertura nas entregas feitas em territórios nacionais" (Saldanha & Gomes, 2025b, p. 4). Dependendo da negociação financeira feita com as autoridades dos Estados, as tecnologias em forma de mercadoria(s) têm mais ou menos chance de circular, ou sendo vendidas pelas próprias fabricantes ou distribuídas pelas estruturas públicas dos países, no caso do Brasil, pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Os termos de negociação para a comercialização desses fármacos não costumam ser regulares e a variação de preços prioriza a disponibilidade para consumo.

> Ora os preços são exorbitantes, chegando a alcançar cifras milionárias; ora, extremamente baratos, mas com limitada distribuição em um país de dimensões continentais, como o Brasil. Nesse caso, a luta por políticas públicas poderia configurar um dos caminhos urgentes para quem é afetado(a), direta ou indiretamente, por uma ou mais patologias raras. Quer dizer, nesse panorama, o diagnóstico correto em tempo hábil e a elucidação sobre a existência (ou falta) de direitos constitucionais podem ser mais decisivos do que um tratamento existente, mas nem sempre disponível. (Saldanha & Gomes, 2025b, p. 4)

O fato de alguns laboratórios que produzem medicações terem autorização para comercializá-los em determinados países, não garante o alcance da maioria do público interessado. A falta de informação sobre acesso a esses medicamentos pode impactar os cofres estatais, uma vez que a estrutura pública ocupa seu tempo resolvendo os processos de judicialização contra planos de

saúde, seguradoras e contra o próprio Estado para que se receba o fármaco. A falta de acesso aos medicamentos pode resultar da falta de informação, dos processos de distribuição e da impossibilidade de compra pelo alto custo. Dentre muitos, temos dois casos emblemáticos ligados ao custo de medicações.

> Atualmente, o único local de produção da hidrocortisona no país é o Hospital das Clínicas em São Paulo, onde cada comprimido é comercializado a um custo de R$0,38. No entanto, o elevado valor do frete onera o tratamento, prejudicando especialmente os pacientes de baixa renda e/ou aqueles residentes em regiões distantes. (Saldanha, Ferreira & Ferreira, 2025, p. 6)

Ao contrário desse, o outro caso refere-se à autorização de um remédio que custa mais de R$10 milhões cada dose. São preços e condições dissonantes da realidade de um país em que o salário mínimo é R$1.621,00 (2026). A falta de clareza na definição dos critérios para essas aprovações precisa ser divulgada com mais precisão, ou podemos pensar que voltamos a 1957, quando Leon Festinger desenvolveu a teoria da "Dissonância Cognitiva". Referimo-nos aqui à determinação favorável do Superior Tribunal Federal (STF) para a aquisição do "medicamento Elevidys para duas crianças com distrofia muscular de Duchenne (DMD), pelo Sistema Único de Saúde, que 'aplica pela 1ª vez remédio de R$ 11 milhões a dose, o mais caro do Brasil' (SUS, 2025)" (Saldanha & Gomes, 2025b, p. 4).

Não se trata de criticar a decisão judicial, mas é preciso que haja vigilância e transparência nas tomadas de decisão. Invisibilizar processos ligados a esse tema é contribuir com a "desintegridade" da informação. O mercado precisa ser regulado e as informações precisam ser mais inteligíveis para a população. Os "medicamentos para doenças raras deveriam ser vistos como questão de Estado" (Mota et al., 2022, p. 662). Esses remédios também são conhecidos como órfãos, uma

> denominação conformada a sua finalidade: prevenir, tratar e diagnosticar doenças raras, também conhecidas como 'doenças órfãs' (Lacouture; Lacouture Cardenas, 2023). Em razão disso, muitas vezes são negligenciados pela indústria farmacêutica, que permite que a ótica capitalista e mercadológica se imponha, apresentando conflitos éticos, priorizando os interesses privados aos públicos. (Saldanha, Santiago & Santiago, 2025, pp. 3 e 4)[15]

Na matéria publicada no jornal *O Globo*, de 18 de junho de 2025, da Silva (2025) afirma que "63,2% dos pacientes [que participaram da pesquisa], já possuía diagnóstico confirmado". Ou seja, minimamente, 16 milhões de pessoas já vivenciaram a "odisseia do diagnóstico", uma caminhada árdua em busca de uma confirmação documental da(s) doença(s) que se tem. É um percurso caro

15 Ver: https://anais.midiaticom.org/seminario-midiatizacao-resumos/article/view/1914/1687

e doloroso que pode durar mais de 15 anos, muitas vezes favorecendo apenas os descendentes em casos de hereditariedade.

A partir do diagnóstico, três partícipes passam a marcar presença: o médico, o advogado e o(s) laboratório(s) farmacêutico(s). Em âmbito geral, justo quando o paciente é diagnosticado, para de protagonizar a narração da própria história. E, na maioria dos casos, experimenta o sentimento de solidão profunda, abandono e falta de esperança. Afinal, caso exista medicação para sua comorbidade, entrará em sucessivas batalhas de milhões de dólares, euros, reais, pesos ou a moeda de seu país, por tempo indeterminado. Muitas vezes, em vão.

Quando a situação escala para a América Latina, passamos a falar de uma população de 40 a 50 milhões de pessoas já diagnosticadas com alguma patologia rara, conforme estudo desenvolvido pela empresa ORIGIN Health e publicado em 2024 na *MIT Technology Review Brasil*, patrocinada pela PTC Therapeutics. É preciso atentar para as diferenças de abordagem entre os países latinos, ainda que sejam vizinhos.

> A partir de 'um levantamento sobre dados epidemiológicos, de informações sobre padrão de tratamento, de políticas de registro, precificação e reembolso' (Arinelli; Albuquerque, 2024, p. 6), a pesquisa contou com a contribuição de diversos atores sociais e, ao final, gerou um quadro comparativo com base na legislação, engajamento e acesso, enquanto categorias de análise, e 'os países foram agrupados em três classificações para o nível de maturidade em relação à assistência a pessoas com doenças raras: estágio inicial, intermediário ou avançado'. (Saldanha & Gomes, 2025b, p. 6)

No estudo desenvolvido pela empresa ORIGIN Health (2024), averiguou-se o grau de maturidade dos países latinos relativos às políticas públicas sobre doenças raras, conforme o Quadro 2:

Quadro 2. Maturidade de países latinos em políticas públicas sobre doenças raras

Critérios: 4 pontos cada	Argentina	Brasil	Chile	Colômbia	Equador	México	Peru	Uruguai
Legislação	4	4	0	4	4	4	4	0
Engajamento	4	4	3	4	2	2	2	4
Acesso a registro sanitário	4	4	0	0	0	0	4	0
Acesso a registro de preço	0	4	0	4	0	0	0	0
Acesso a reembolso	4	4	0	4	0	4	4	4
Total	16	20	3	16	6	10	14	8

Fonte: compilação dos resultados publicados por Arinelli e Albuquerque (2024, p. 8).

De acordo com os parâmetros da pesquisa, o Brasil demonstra maturidade quando chega à pontuação máxima, mas, assim como todos os vizinhos latinos, está muito aquém. O dissenso em relação ao Chile é gritante, já que este, assim como o Equador e o Uruguai, demonstra a premência de investimentos em infraestrutura e legislação. A realidade mediana da Argentina e da Colômbia está alinhada à fragilidade informacional.

Para realizar essa pesquisa foram adotados critérios que vão desde

> critérios utilizados para designá-las até as medidas efetivas para garantir o acesso aos tratamentos após o diagnóstico. Embora tenham sido observados importantes progressos na região nos últimos anos, ainda há uma grande disparidade entre os países no que diz respeito ao estágio de desenvolvimento e de execução das políticas públicas para o cuidado dessa população (Arinelli & Albuquerque, 2024, p. 4)

Ainda que a investigação tenha observado avanços, no mesmo ano, um relatório "liderado pela prestigiada revista britânica *The Economist* e divulgado em meio às celebrações do Dia Mundial das Doenças Raras aponta uma grave situação na América Latina: 75% dos pacientes que vivem com as condições consideradas raras não têm diagnóstico definitivo" (Felix, 2024)[16].

Reforçando a conjuntura desordenada e/ou manipulatória das informações hipermidiatizadas, o relatório também apresentou um novo número de pessoas com doenças raras no mundo: 450 milhões. Lançada à "Terra de Marlboro"[17], sem comando e sem esperança, a população rara do Brasil começou a se organizar, não em "coletividade de plataforma" (Hepp, 2020b), mas em comunidade para enfrentar um quadro estruturado por um mercado que controla dados e lucra milhões com a ciência comercializada e por Estados que não se posicionam com a devida veemência e clareza para milhões de concidadãos(**ãs**) que são afetados pela falta de integridade da informação.

Estimamos que a pessoa rara é o(a) paciente afetado(a) por alguma(s) da(s) milhares tipificações de comorbidade(s), com ou sem diagnóstico, mas são também as pessoas do entorno como familiares, vizinhos(as), amigos(as), cuidadores(as) etc. Dessa forma, os 16 milhões de pessoas do novo mapeamento sugerido na reportagem do jornal *O Globo* podem aumentar vertiginosamente. O ponto-chave é que essas pessoas precisam se encontrar, conversar e se organizar em torno de um objetivo comum: preservar a vida e participar das decisões que definem o destino de milhões de pessoas no país.

Nesse contexto, a abertura da disciplina "Comunicação e Saúde" pelo

16 Ver: https://veja.abril.com.br/saude/doencas-raras-75-dos-latinoamericanos-nao-tem-diagnostico-definitivo/

17 Trata-se de expressão idiomática usada no Brasil para indicar lugar sem lei, com ausência de Estado e faz alusão ao "Velho Oeste" estadunidense dos comerciais da marca de cigarro Marlboro que teve, na década de 1950, um cowboy livre, forte e solitário protagonizando sua campanha publicitária indicando a força da marca por meio da representação da virilidade masculina capaz de sobrepor-se à lei. Logo, "Terra de Marlboro" é terra de ninguém, forte, sem lei.

curso de Publicidade e Propaganda, na *Universidade Federal Fluminense* (UFF), em 2023 foi o pontapé inicial para a parceria com um coletivo que vinha se organizando desde 2022: @equiperaras. Nos reunimos para pensar na "resolução de um problema coletivo e no qual os pesquisadores e os participantes representativos (estiveram) envolvidos de modo cooperativo" (Thiollent, 2003, p. 14). Nesse momento, um convite público foi divulgado para diversos cursos no âmbito da universidade e para as lideranças populares que se destacavam na pauta das doenças raras no Estado do Rio de Janeiro. A ideia de construir um espaço virtual para espalhar informações e promover compartilhamento de experiências e debates sobre decisões públicas, corporativas, judiciais e posicionamentos de parte da classe médica que se engaja na causa foi, de imediato, aprovada pelas lideranças. Nasceu a Plataforma Saúdes Raras.

Em novembro de 2024, no VI Mobilize-se, evento comemorativo dos 10 anos do grupo de pesquisa Laboratório de Investigação em Comunicação Comunitária e Publicidade Social (Laccops), a Universidade Federal Fluminense apresentou a Plataforma Saúdes Raras (2025)[18], uma iniciativa que une Universidade e Movimento Social (em organização), representado por mais de 60 associações cadastradas, informação dos endereços de pontos de distribuição de remédio de alto custo pelo SUS e uma rede que se fortifica por meio de trocas de experiências midiatizadas pelo *Instagram,* seu canal principal, movimentado por pessoas que orbitam esse universo. Construído com base multidisciplinar, o projeto conta com diversos cursos como Direito, Medicina, Ciência da Computação, Ciência da Informação, Enfermagem, Jornalismo, Publicidade e Propaganda, Serviço Social, etc.

Figura 1. *Prints* de telas da Plataforma Saúdes Raras



Fonte: Plataforma Saúdes Raras - https://saudesraras.pro.br/

Apesar de o projeto estar em estágio inicial, já foi premiado e conseguiu um feito junto ao Programa de Pós-Graduação em Mídia e Cotidiano (PPGMC) da UFF: foi o primeiro programa do país a conceder uma cota para pessoas com doenças raras no mestrado e no doutorado.

18 Ver: https://www.instagram.com/p/DCrFFqKOPVT/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRlODBiNWFlZA==.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS. É PRECISO INTENSIFICAR A ATENÇÃO!

Vivemos hoje em uma bifurcação de extremos perigosos em um país continental como o Brasil. Mesmo que o país venha avançando com os agrupamentos "em comunidade" para enfrentar o manejo em prol de uma "catalaxia, ou seja, um ordenamento mercadológico do mundo, para além de qualquer desígnio humano" (Sodré, 2002, p. 14), ainda não é suficiente. Os movimentos sociais e a universidade se organizam como uma "Comunidade como Unidade de Gerência e Pressão" ante o mercado e o Estado, para atuar continuamente 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" (Paiva, 2003, p. 123).

Apesar de poucos recursos financeiros, essa práxis é movida por recursos humanos envolvidos nela. A metodologia é intervencionista e participativa com base na Plataforma Civis[19] e na filosofia do s*oftware* livre. Para a parte tecnológica, o método PAR permite a construção colaborativa de sistemas e a participação de diversos integrantes (Rocha, Alves & Braga, 2023). A metodologia da Publicidade Social que prevê a participação popular durante o processo de criação, produção e veiculação da informação, tem gerado bons resultados (Saldanha, 2022b). Adotamos as tipificações de causa e de Interesse Público da Publicidade Social: a de causa se dá pela "relação dialógica com os Movimentos Sociais, ONGs que mapeiam e atualizam as demandas (...) urgentes. Está, portanto, conectada com a agenda das organizações internacionais (OMS, OMC) e instituições intergovernamentais como a ONU, por exemplo" (Saldanha, 2022b, p. 297). A de Interesse Público baseia-se nos princípios da "escuta" sem "se pautar nos interesses da classe dominante (...), propõe resoluções legais com propostas concretas de políticas públicas para problemas que afetam a vida, destacando os das minorias (e está atenta) aos investimentos que o governo federal faz com a verba pública" (Saldanha, 2022b, p. 297). No mais, diversas parcerias como a interlocução com a Frente Parlamentar de Doenças Raras da ALERJ e a Frente Rara de Niterói (FRANIT).

A mudança é possível pois não há "'a hegemonia' mas 'uma hegemonia', uma vez que não se trata de algo unívoco; (...) (pois) suas próprias estruturas internas são altamente complexas, e têm que ser renovadas, recriadas e defendidas continuamente" (Williams, 2005, p. 216). Por isso, a plataforma permite que o(a) próprio(a) usuário(a) insira seus conteúdos, fazendo da Plataforma Saúdes Raras uma práxis contra-hegemônica.

No outro lado da bifurcação, reconhecemos que "nossa derrota esteve sempre implícita na vitória dos outros. Nossa riqueza sempre gerou nossa pobreza por nutrir a prosperidade alheia: os impérios e seus beleguins nativos. Na

19 Ver: https://civis.ibict.br/pt-br/

alquimia colonial e neocolonial o ouro se transfigura em sucata, os alimentos em veneno" (Galeano, 2021, p. 18). Hoje podemos decidir e seguir caminhos conscientes para a vida como um todo conforme os princípios da Ecologia Integral (CNBB, 2025). Se antes nos roubaram nossas riquezas, hoje podemos não trocar de celular ou carro a cada ano, uma vez que sabemos os impactos que os metais pesados trazem para a saúde do ser humano.

É urgente pensarmos em ações propositivas visando contribuir para a contenção de novas doenças quando sabe-se que "cerca de 80% das doenças raras são genéticas, mas também existem doenças raras de causas infecciosas e ambientais" (Maraccini, 2024). Sendo que esses 80% de doenças causadas por alteração do DNA não estão livres das contaminações ambientais, tampouco os demais 20%, cujos problemas "infecciosos, inflamatórios, autoimunes" têm grandes chances de advirem de fatores ambientais (Casa Hunter, 2025). Em 2024, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) apresentou o resultado de um estudo realizado na Amazônia afirmando que "em 9 comunidades Yanomami, 94% dos indígenas têm alto nível de contaminação por mercúrio" (Ramalho & Rufino, 2024), e essa notícia não só reforça o alerta de Galeano (2021) como anuncia um possível genocídio, já que o "cenário de vulnerabilidade aumenta exponencialmente o risco de adoecimento das crianças que vivem na região e, potencialmente, pode favorecer o surgimento de manifestações clínicas mais severas relacionadas à exposição crônica ao mercúrio, principalmente nos menores de 5 anos", explica o coordenador do estudo, Paulo Basta, médico e pesquisador da Fiocruz. No mais, dá pistas que novas tipificações de doenças raras podem estar se formando, uma vez que crianças e adultos estão covardemente expostos ao contato direto com o mercúrio.

Não há considerações finais, mas um convite para refletirmos como colaborar para a construção de um quadro mais fidedigno à realidade de milhões de pessoas, por meio de informações mais precisas, a partir da inclusão da sociedade civil no debate em que o(a) paciente pode ser dono(a) dos próprios dados e de uma nova fase da história que está apenas começando.

REFERÊNCIAS

ABDI (2013). Logística Reversa de Equipamentos Eletroeletrônicos. Análise de Viabilidade Técnica e Econômica. Ministério do Desenvolvimento, Indústria e Comércio Exterior. https://www.gov.br/mdic/pt-br/arquivos/dwnla_1416934886.pdf

Ajl, H. D. & Azenha, L. C. (Diretores). (2016). Wangari Maathai [Transmissão]. *Série Nova África: Um continente, um novo olhar*. https://tvbrasil.ebc.com.br/novaafrica/episodio/wangari-maathai

Araújo, C. (2005). A pesquisa norte-americana. Em Hohlfeldt, A., Martinho, L. C. E. & França, V. (Org.), *Teorias da Comunicação: conceitos, escolas e tendências* (pp. 119-130). Editora Vozes.

Arinelli, R. & Albuquerque, M. (2024). América Latina fragmentada: Em países vizinhos, pessoas com doenças raras possuem oportunidades diferentes de diagnóstico, tratamento e inclusão social. *MIT Technology Review*. *Doenças raras na América Latina*. https://rd.mittechreview.com.br/ptc_specialedition_doencas-raras_02abr24

Carlón, M. (2019). Individuos y colectivos en los nuevos estudios sobre circulación. *InMediaciones de la Comunicación*, *14*(1), 27-46. https://revistas.ort.edu.uy/inmediaciones-de-la-comunicacion/article/view/2884/2924

Casa Hunter (2025). Lista de Doenças Raras. *Casa Hunter*. https://www.casahunter.org.br/lista-doencas-raras/

CNBB (2025). *Ecologia Integral: uma narrativa para enfrentar a crise socioambiental planetária. Manifesto da Comissão para Ecologia Integral e Mineração da CNBB*. Ed. dos Autores.

da Silva, R. (2025). 16 milhões de casos: Pesquisa cria um novo mapa das doenças raras no Brasil. *O Globo*. https://oglobo.globo.com/saude/noticia/2025/06/18/16-milhoes-de-casos-pesquisa-cria-um-novo-mapa-das-doencas-raras-no-brasil.ghtml

Deleuze, G. & Guattari, F. (2011). *Mil platôs: Capitalismo e esquizofrenia 2. Vol. 1*. Ed. 34.

Domingues, I. (2017). Mídias algorítmicas e internet das coisas: Impactos no campo da comunicação na era da informação Global. *XIX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste*, Fortaleza, Brasil. https://www.portalintercom.org.br/anais/nordeste2017/resumos/R57-2158-1.pdf

Dreifuss, R. A. (1999). Tendências da Globalização. *Tempo Brasileiro*, 97-172.

Ferreira, J. (2022). Epistemologias da midiatização: hipóteses no nível da macroanálise. Em Felix, C. B., Bedran, L. & Saldanha, P. (Org.), *Mídia e Midiatização do Cotidiano: políticas subjetividades e produção de sentidos no contemporâneo* (pp. 259-277). Editora Garamond.

FGV (2025). Brasil tem mais dispositivos digitais em uso do que habitantes, revela pesquisa da FGV. *Portal FGV*. https://portal.fgv.br/noticias/brasil-tem-mais-dispositivos-digitais-em-uso-do-que-habitantes-revela-pesquisa-da-fgv

Galeano, E. (1987). *As veias abertas da América Latina*. Editora Paz e Terra.

Gillespie, T. (2018). A relevância dos algoritmos. *Parágrafo*, *6*(1), 95-121. https://revistaseletronicas.fiamfaam.br/index.php/recicofi/article/view/722

González De Gómez, M. N. (2002). Novos cenários políticos para a informação. *Ciência da Informação*, *31*(1), 27-40. https://doi.org/10.1590/S0100-19652002000100004

Gorz, A. (2005). *O Imaterial: Conhecimento, valor e capital.* Editora Annablume.

Hall, S. (2016). *Cultura e representação*. Editora Apicuri.

Hall, S. (2022). *Da diáspora: Identidades e medicações culturais*. Editora UFMG.

Hepp, A. (2020a). Da midiatização à midiatização profunda. Em Ferreira, J., Fausto Neto, A., Gomes, P. G., Braga, J. L. & Rosa, A. P. (Org.), *Midiatização, polarização e intolerância -entre ambientes, meios e circulações* (pp.23-37). Editora Facos UFSM.

Hepp, A. (2020b). Midiatização profunda, infraestruturas e novas formas de organização: Entrevista com Andreas Hepp. *DigiLabour*. https://digilabour.com.br/pt/midiatizacao-profunda-infraestruturas-e-novas-formas-de-organizacao-entrevista-com-andreas-hepp/

Hjarvard, S. (2014). Mediatization: Conceptualizing cultural and social change. *Matrizes*, *8*(1), 21-44. https://doi.org/10.11606/issn.1982-8160.v8i1p21-44

Kim, R., Cerri, G. & Magda, C.-S. (2025). Projeto de resolução da OMS sobre doenças raras. *Consultor Jurídico*. https://www.conjur.com.br/2025-mar-11/a-importancia-do-projeto-de-resolucao-da-oms-sobre-doencas-raras-para-a-equidade-e-inclusao-na-saude-global/

Ministério da Saúde (2025). As doenças raras correspondem a um conjunto diverso de condições médicas que afetam um número relativamente pequeno de pessoas em comparação com doenças mais comuns. *Ministério da Saúde*. https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras/doencas-raras

Mota, J. W., Hellmann, F., Guedert, J. M., Verdi, M. & Bittencourt, S. C. (2022). Acesso a medicamentos para doenças raras no pós-estudo: Revisão integrativa. *Revista Bioética*, *30*(3), 662-677. https://doi.org/10.1590/1983-80422022303560pt

Paiva, R. (2003). *O espirito comum: Comunidade, mídia e globalismo.* Mauad.

Papa Francisco (2015). *Discurso do Papa Francisco aos Participantes do Encontro dos Movimentos Populares. Vol. 1*. Edições CNBB.

Pereira, M. (2025). *Para onde vão seus eletrônicos velhos? O papel da economia circular*. *TechTudo*. https://www.techtudo.com.br/noticias/2025/10/para-onde-vao-seus-eletronicos-velhos-o-papel-da-economia-circular-edinfoeletro.ghtml

Ramalho, Y. & Rufino, S. (2024). Em 9 comunidades Yanomami, 94% dos indígenas têm alto nível de contaminação por mercúrio. *g1*. https://g1.globo.com/rr/roraima/noticia/2024/04/04/em-9-comunidades-yanomami-94percent-dos-indigenas-tem-alto-nivel-de-contaminacao-por-mercurio.ghtml

Redação Portal Senado Federal (2024). Doenças raras: cerca de 300 milhões são afetados no planeta. *Portal Institucional do Senado Federal*. https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/doencas-raras-cerca-de-300-milhoes-sao-afetados-no-planeta

Rego, P. C. (1995). Hábito e liberdade, algumas considerações sobre a natureza do ethos. *Síntese. Revista de Filosofia*, *22*(69). https://faje.edu.br/periodicos/index.php/Sintese/article/view/1461

Rocha, N., Alves, L. D. A. & Braga, T. E. N. (2023). Metodologia colaborativa para levantamento de necessidades informacionais em projetos de pesquisa. *Anais VI WIDAT*, 1-13. https://doi.org/10.22477/vi.widat.76

Saldanha, P. G. & Gomes, J. C. (2025a). 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. *Anais*. *48 Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação,* Faesa. Centro Universitário, Vitória, Brasil. https://sistemas.intercom.org.br/pdf/submissao/nacional/23/06222025192426685882 9af36a0.pdf

Saldanha, P. G. & Gomes, J. C. (2025b). Plataforma "Saúdes Raras": uma reviravolta no consumo de informação sobre doenças raras. *Signos do Consumo*, *17*(1), e237240. https://doi.org/10.11606/issn.1984-5057.v17i1e237240

Saldanha, P. G. (2022b). Publicidade Social vs. Publicidade Sensorial: disputa pelo comum no tempo e no espaço. Em Farbiarz, A., Souza, F. C., Saldanha, P., Berthol, R. (Org.), *Mídia e Cotidiano*: novos diálogos e investigações (pp. 285-308). Editora Letra Capital.

Saldanha, P. G., Ferreira, A. S. da S. & Ferreira, L. S. da S. (2025). A Invisibilidade das doenças raras e a luta por seus medicamentos órfãos e a resistência dos movimentos sociais organizados. *Anais de Resumos Expandidos do Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais*, *1*(7). https://anais.midiaticom.org/seminario-midiatizacao-resumos/article/view/1914

Saldanha, P.G. (2022a). Midiatização Latina: uma perspectiva crítica sobre os impactos sociais da comunicação digital no cenário popular, comunitário e cidadão. Em Uranga, W. & Meléndez-Labrador, S. (Coord.), *Reivindicar el cambio: comunicación popular, comunitaria y ciudadanía em América Latina* (pp.79-86). Huvaití Ediciones.

Sodré, M. (1988). *O terreiro e a cidade: a forma social negro-brasileira.* Editora Vozes.

Sodré, M. (2002). *Antropológica do espelho: uma teoria da comunicação linear e em rede*. Vozes.

Sodré, M. (2008). A televisão é uma forma de vida. *Revista FAMECOS*, *8*(16), 18-35. https://doi.org/10.15448/1980-3729.2001.16.3135

Sodré, M. (2014). *A ciência do comum.* Editora Vozes.

Thiollent, M. (2003). *Metodologia da pesquisa-ação*. Cortez.

Williams, R. (2005). Base e superestrutura na teoria cultural marxista. *Revista USP*, (66), 209-224. https://doi.org/10.11606/issn.2316-9036.v0i66p209-224

* Contribuição dos autores: A conceituação e o desenvolvimento integral do artigo são obra da autora.
* Nota: o Comitê Acadêmico da revista aprovou a publicação do artigo.

* O conjunto de dados que apóia os resultados deste estudo não está disponível para uso público. Os dados da pesquisa serão disponibilizados aos revisores, se necessário.

Artigo publicado em acesso aberto sob a Licença Creative Commons - Attribution 4.0 International (CC BY 4.0).

IDENTIFICAÇÃO DA AUTORA

Patrícia Saldanha. Pós-doutorado em Comunicação e Cultura –com ênfase em Publicidade Sensorial– pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (Brasil). Doutora e Mestre em Comunicação e Cultura pelo Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Brasil). Professora permanente do Programa de Pós Graduação em Mídia e Cotidiano, Universidade Federal Fluminense (Brasil). Fundadora e Coordenadora Geral "Laboratório de Investigação em Comunicação Comunitária e Publicidade Social", grupo de pesquisa criado em 2014 - Diretório de Grupos de Investigação do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Brasil): dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/5614753341948402. Em 2025 foi reconhecida pela comunidade acadêmica como Pesquisadora Consolidadora da Comunicação no projeto "Mulheres da comunicação Região Sudeste" (Brasil), em publicação organizada pela Fundação Friedrich Ebert – FES Brasil (Alemanha). Em 2026 recebeu prêmio/homenagem como uma das dez mulheres que se destacaram, na cidade, em segmentos fundamentais (ciência) para o desenvolvimento da sociedade, sob forma de Moção de Aplausos e Congratulações Nº 094/2026, na Câmara Municipal de Niterói (Brasil). Atualmente coordena os seguintes projetos coletivos: Evento Mobilize-se, sexta edição (2024), evento do Laboratório de Investigação em Comunicação Comunitária e Publicidade Social (Laccops), que apresenta a cada dois anos os resultados de pesquisas e projetos para a Sociedade Civil e reúne cerca de 150 participantes como lideranças de movimento social, discentes de graduação e pós-graduação e pesquisadoras(res) nacionais e internacionais; e Plataforma Saúdes Raras: integridade da informação, participação popular e resistência à midiatização da mercantilização da saúde, que reúne 12 pesquisadores, discentes e 64 associações ligadas à temática da doença rara. É membro da *Red Internacional de Investigación en Mediatización y Procesos Sociales* –sediada no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Instituto Nacional de Pesquisa em Comunicação Comunitária (Brasil). Editou 3 livros, 31capítulos de livros e 27 artigos publicados em revistas acadêmicas, 62 artigos completos publicados em anais de eventos acadêmicos. A sua produção centra-se principalmente nas epistemologias da comunicação comunitária, da publicidade social, da midiatização, da integridade da informação e saúde, e as problemáticas ligadas à desinformação.