



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - UFMA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DE IMPERATRIZ – CCIM  
CURSO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL - JORNALISMO

**ANDRÉ DA SILVA SOUSA**

**REPORTAGEM DE TV: DOENÇAS RARAS EM IMPERATRIZ - DESAFIOS NO  
ACESSO A TRATAMENTO E DIREITOS**

Imperatriz  
2024

**ANDRÉ DA SILVA SOUSA**

**REPORTAGEM DE TV: DOENÇAS RARAS EM IMPERATRIZ - DESAFIOS NO  
ACESSO A TRATAMENTO E DIREITOS**

Trabalho de Conclusão de Curso – Memorial acadêmico - apresentada ao Curso de Comunicação Social - Jornalismo da Universidade Federal do Maranhão – UFMA, Campus de Imperatriz, como requisito para obtenção do grau de Bacharel.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Roseane Arcanjo  
Pinheiro

**ANDRÉ DA SILVA SOUSA**

**REPORTAGEM DE TV: DOENÇAS RARAS EM IMPERATRIZ - DESAFIOS NO  
ACESSO A TRATAMENTO E DIREITOS**

Relatório técnico apresentado ao Curso de Jornalismo, da Universidade Federal do Maranhão – CCIM, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Jornalismo.

Orientador: Prof. Dra. Roseane Arcanjo Pinheiro

Aprovado em: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra Roseane Arcanjo Pinheiro (orientadora)

Universidade Federal do Maranhão

---

Profa. Dra. Elaine Javorski Souza

Universidade Federal do Maranhão

---

Prof. Dr. Domingos Alves de Almeida

Universidade Federal do Maranhão

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).  
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

da Silva Sousa, André.

REPORTAGEM DE TV: DOENÇAS RARAS EM IMPERATRIZ -  
DESAFIOS NO ACESSO A TRATAMENTO E DIREITOS / André da  
Silva Sousa. - 2024.

52 p.

Orientador(a): Roseane Arcanjo Pinheiro.

Curso de Comunicação Social - Jornalismo, Universidade  
Federal do Maranhão, Imperatriz, 2024.

1. Reportagem. 2. Doenças. 3. Raras. I. Arcanjo  
Pinheiro, Roseane. II. Título.

## **AGRADECIMENTOS**

Quero registrar aqui meu agradecimento à UFMA por ter me apresentado o universo jornalístico que hoje faz parte da minha rotina diária de trabalho. Foram anos difíceis e que tornaram um homem e um profissional melhor. Agradecer a minha mãe, dona Conceição, que é meu bem mais precioso e a mulher que sempre fez tudo por mim. À minha tia Goretti, mulher determinada e estudiosa que sempre me incentivou durante a carreira acadêmica. Ao meu pai que mesmo distante sempre demonstrou orgulho de mim.

Aos meus amigos que me divertem e aconselham, em especial Dr. Paulo Vitor Silva de Carvalho, médico veterinário, cientista, grande filho, grande homem.

Agradecimento especial a professora Roseane, pela disponibilidade, paciência e insistência desde o início deste trabalho. Aos meus colegas de trabalho durante o estágio e carreira profissional, tanto da TVI, quanto do grupo Mirante. Com vocês aprendi na prática a ser um repórter, produtor, escritor, jornalista e redator.

Agradeço aos meus entrevistados, ao promotor Thiago que sempre foi muito solícito e que é um exemplo de profissional sensível e empenhado na causa. À Lucélia e seu filho Vitor, que além de inspirar esse trabalho, são os maiores exemplos de amor na relação mãe-filho que tive o prazer de conhecer. À enfermeira Keyla e a coordenadora Jaqueline pela disponibilidade e cordialidade nas entrevistas, e a Jéssica, mulher forte a quem desejo toda a saúde do mundo.

Dedico esse trabalho e toda minha gratidão a Deus,  
depois minha família, a professora Roseane,  
amigos e colegas de trabalho.

"Would I rather be feared or loved?

Easy. Both.

I want people to be afraid of how much they love me."

– **Michael Scott**, *The Office*, 2005.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
<b>2. JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>10</b>
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>14</b>
<b>3.1. Objetivo Geral</b> .....	<b>14</b>
<b>3.2 Objetivo Específico</b> .....	<b>14</b>
<b>4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO</b> .....	<b>15</b>
<b>5. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>18</b>
<b>5.1 Jornalismo humanizado</b> .....	<b>18</b>
5.1.1 “Humanizar” o texto e a importância do contexto para gênero jornalístico .....	20
5.1.2 Abordagem jornalística para o sofrimento .....	23
<b>5.2 Direito a Saúde</b> .....	<b>24</b>
<b>5.3 Doenças raras: conceitos e políticas públicas</b> .....	<b>27</b>
5.3.1 As patologias .....	27
5.3.2 Dos direitos .....	30
<b>5.4 Breve história de Imperatriz e o crescimento do setor de serviços de saúde</b> .....	<b>32</b>
<b>6. CRONOGRAMA DE PRODUÇÃO</b> .....	<b>36</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>38</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>39</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>43</b>

## 1. INTRODUÇÃO

Devido à grande variabilidade de seus sinais e sintomas, as Doenças Raras (DR) representam um campo de estudo desafiador e fascinante. Esses sintomas variam de uma doença para outra, bem como entre pessoas com a mesma doença. A Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica como doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil, ou 1,3 pessoas para cada 2 mil. Este critério enfatiza o fato de que essas condições são muito raras e que uma análise mais profunda é necessária para entender suas complexidades (OMS, s.d).

A estimativa é que entre 24 e 36 milhões de pessoas na União Europeia sofrem de doenças raras (EUROPEAN UNION, 2014). Esse número incrível mostra quão importantes são as políticas públicas e programas de saúde dedicados a essa parte da população. Segundo dados da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma) (2021) demonstram que no Brasil, aproximadamente 13 milhões de pessoas são afetadas por doenças raras. Isso mostra a gravidade do problema no país.

Entre as doenças raras mais conhecidas estão esclerose múltipla, hemofilia, neuromielite óptica, autismo, acromegalia, doença de Cushing, tireoidite autoimune e doença de Addison (BRASIL, 2024). Essas condições incluem entre seis e oito mil diferentes doenças, mostrando a complexidade e a necessidade de uma abordagem multidisciplinar para estudá-las.

As estatísticas são alarmantes: segundo dados da Biblioteca Virtual em Saúde do Brasil (s.d) trinta por cento dos pacientes diagnosticados com doenças raras morrem antes dos cinco anos. Além disso, 75% dessas doenças afetam os bebês e 80% são causadas pela genética. Essas informações mostram que as famílias afetadas precisam de ajuda imediata e suporte constante.

As doenças raras podem ter muitas causas. Muitas são genéticas, mas outras podem ser causadas por infecções bacterianas, virais, alérgicos e fatores ambientais, ou podem ser degenerativas e proliferativas. O diagnóstico e o tratamento dessas condições são mais complicados devido à diversidade etiológica. O Ministério da Saúde do Brasil afirma que existem cerca de 240 serviços dedicados à atenção e diagnóstico de doenças raras. No entanto, a frequência reduzida dessas condições frequentemente leva a diagnósticos tardios. A situação atual torna mais difícil para os

pacientes obterem o tratamento necessário, aumentando o sofrimento e a incerteza das famílias (BRASIL, 2024).

Os obstáculos que os pacientes com doenças raras enfrentam não se limitam ao diagnóstico tardio. Problemas logísticos e burocráticos dificultam frequentemente o acesso ao tratamento. A situação dessas famílias é agravada porque muitos tratamentos são caros e não estão disponíveis na rede pública.

Imperatriz é um importante polo de saúde na região sul do Maranhão, oferecendo uma infraestrutura hospitalar mais desenvolvida e uma maior disponibilidade de especialistas em comparação com as cidades vizinhas. A cidade conta com centros de referência regional, como o Hospital Macrorregional Dr. Ruth Noleto, que atende pacientes de municípios menores e até de outros estados. Além disso, Imperatriz disponibiliza serviços especializados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que atrai moradores de cidades imediatas em busca de tratamentos que não são oferecidos localmente (Araújo, 2016).

As cidades vizinhas enfrentam limitações em seus serviços de saúde, como a falta de infraestrutura hospitalar, escassez de profissionais especializados e carência de equipamentos para diagnósticos avançados. Por isso, muitos pacientes se deslocam para Imperatriz em busca de atendimento médico mais completo e adequado, beneficiando-se da localização geográfica central da cidade e da sua capacidade de oferecer tratamentos mais complexos.

Este estudo examinar o funcionamento do sistema de saúde do município de Imperatriz, no Maranhão em casos de doenças raras. Além disso, visa identificar os principais obstáculos ao diagnóstico e ao tratamento médico encontrados pelas famílias, analisar as políticas de saúde vigentes e compreender as lacunas existentes dentro dos sistemas de saúde.

Para a melhor compreensão do estudo, este relatório foi estruturado em sete capítulos. O primeiro capítulo situa o leitor, oferecendo uma introdução ao tema e descrevendo, de forma concisa, o recorte temático escolhido. No segundo capítulo, justifica-se a relevância do estudo, destacando sua importância para a sociedade em geral, bem como para a comunidade acadêmica e os profissionais da área. O terceiro capítulo define com precisão os objetivos que a pesquisa pretende alcançar, delineando suas metas específicas e gerais.

No quarto capítulo, são apresentadas as características do produto gerado pela pesquisa, detalhando tanto sua concepção quanto o processo de produção. Já o

quinto capítulo discorre sobre o embasamento teórico que fundamenta a proposta da pesquisa, esclarecendo as questões centrais levantadas ao longo do estudo. O sexto capítulo organiza o cronograma de execução, especificando as datas e caracterizando as etapas de desenvolvimento do projeto. Finalmente, o último capítulo conclui o relatório, reunindo as principais descobertas e conclusões, oferecendo uma síntese dos resultados obtidos.

## 2. JUSTIFICATIVA

A ideia principal em torno desta pesquisa surgiu após eu gravar uma reportagem de TV sobre uma audiência pública que estava acontecendo na câmara dos vereadores de Imperatriz. Lá estava em discussão a ausência de tratamento para pessoas com deficiência, além da disputa judicial entre a prefeitura de Imperatriz e a APAE. Lá encontrei dona Lucélia e Keyla, que futuramente seriam parte fundamental desta pesquisa. Conhecendo suas histórias, e olhando jornalisticamente para o tema, me interessei por fazer minha parte como comunicador e jornalista, tendo essas vivências como inspiração.

Partindo do pressuposto, a proposta de uma reportagem de TV tem como objetivo sensibilizar a sociedade e as autoridades para as dificuldades enfrentadas por essas pessoas, destacando as lacunas no acesso a medicamentos, que muitas vezes são de alto custo e não estão disponíveis no sistema público de saúde. Também é essencial abordar os direitos dos pacientes, muitos dos quais não são plenamente exercidos devido à falta de informação ou burocracia.

O presente estudo visa provocar uma reflexão crítica e uma mobilização social em torno da causa das doenças raras. A escolha desse tema para uma reportagem de TV reflete o compromisso com a promoção da justiça social e a defesa dos direitos humanos, contribuindo para a construção de uma sociedade mais informada e compassiva, que reconhece a diversidade e as necessidades de todos os seus cidadãos.

Toda e qualquer doença demanda cuidados de saúde para que o sujeito tenha qualidade de vida, saúde e bem-estar. Contudo, é necessário identificar a patologia e encaminhar-se as instituições de saúde. No caso das doenças raras, o procedimento se altera devido a dificuldade de diagnóstico, falta de especialistas e especificidade do tratamento.

Hodiernamente, existem mais 8.000 patologias descritas como raras e essas atingem 65 em cada 100.000 pessoas, comparado a população total brasileira de 215,3 milhões de pessoas, pode-se afirmar que há um grande recorte populacional acometido por doenças raras (BRASIL, 2024; IBGE, 2023). Nesse sentido, entende-se a importância do estado para a promoção a saúde e a necessidade de tratamentos específicos para cada patologia.

Imperatriz, segundo a Lei 11.904/2023 sancionada pelo Governador do Maranhão Carlos Brandão, é a segunda capital do Maranhão, devido ao seu tamanho populacional, localização geográfica, contribuição econômica e destaque pelo aspecto comercial, educacional e de saúde pública/privada (IMPERATRIZ, 2023).

O Sistema Único de Saúde (SUS) organiza e estrutura os serviços de atendimentos em três níveis, conforme a Portaria 4.279 de 30 de dezembro de 2010, espalhados por todos os municípios. Entretanto, em função da demanda e tamanho populacional, algumas cidades não possuem serviços de saúde especializados, porém, são configuradas as regiões de saúde que, em linhas gerais, são cidades satélites que fornecem serviços as cidades adjacentes.

Imperatriz é a capital regional C que é composto por 14 cidades, sendo elas: Amarante do Maranhão, Buritirana, Campestre do Maranhão, Davinópolis, Estreito, Governador Edison Lobão, João Lisboa, Lajeado Novo, Montes Altos, Porto Franco, Ribamar Fiquene, São João do Paraíso, Senador La Rocque e Sítio Novo. Todas essas cidades utilizam os serviços de alta complexidade e especializados para o tratamento de doenças raras (IBGE, 2008).

Segundo o pesquisador Almeida (2013) a principal dificuldade de acesso aos sistemas de saúde é a escassez de informações e as limitações estruturais, sociais e econômicas dos pacientes que, por muitas vezes, precisam viajar longas distâncias para obter atendimento especializado, o que gera custos elevados e desgaste físico e emocional.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo Geral**

Documentar, através do audiovisual, os desafios enfrentados por pacientes com doenças raras em Imperatriz, Maranhão, especialmente no que diz respeito ao acesso a tratamento adequado e à garantia de direitos previstos por lei.

#### **3.2 Objetivo Específico**

- Identificar as principais dificuldades encontradas pelos pacientes no diagnóstico e tratamento de doenças raras, incluindo a disponibilidade de profissionais especializados e de infraestrutura médica na região.
- Investigar a existência de iniciativas ou programas de apoio voltados para esses pacientes.
- Propor recomendações para a criação ou melhoria de políticas públicas que garantam um atendimento de saúde mais inclusivo e eficaz para pacientes com doenças raras, além de estratégias para aumentar a conscientização e apoio a essa população.

#### 4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO

Uma reportagem audiovisual editada de 7 minutos com entrevistas de fontes oficiais e comuns. O intuito é através dela mostrar algumas das dificuldades dessas pessoas com doenças raras de ter acesso a direitos mínimos.

Ficha técnica:

Imagens: André Sousa, Jeremias Alves e Diney Santos

Edição: Jeremias Alves

Equipamento: Canon EOS Rebel Kit T100 + lente 18-55mm

O roteiro da reportagem assim foi escrito:

OFF 1

DIAGNOSTICADO COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL, VITOR DEPENDE DE UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA MONTADA EM SUA PRÓPRIA CASA PARA SOBREVIVER. // ENTRE MÁQUINAS QUE MONITORAM CADA BATIMENTO CARDÍACO E RESPIRADORES QUE GARANTEM OXIGÊNIO, VITOR E SUA FAMÍLIA ENFRENTAM DIARIAMENTE UMA BATALHA SILENCIOSA E INCESSANTE. //

SONORA LUCÉLIA FALANDO DO DIAGNÓSTICO

OFF 2

QUANDO TEVE O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA, LUCÉLIA FOI INFORMADA QUE A EXPECTATIVA DO FILHO ERA DE APENAS 2 ANOS. // AGORA COM 7, VITOR É UM EXEMPLO DA IMPORTÂNCIA DE NUNCA SE DESSITIR DA VIDA. // DESDE SEMPRE LUCÉLIA SE ESFORÇA PARA GARANTIR O MÍNIMO QUE O FILHO PRECISA PARA VIVER. // FORAM MUITAS DISPUTAS JUDICIAIS AO LONGO DOS ANOS, E O RESULTADO É UM QUARTO CHEIO DE APARELHOS CAROS E ESSENCIAIS PARA O BEM-ESTAR E TRATAMENTO DA CRIANÇA. //

SONORA LUCÉLIA

OFF 3

DOENÇAS RARAS SÃO AQUELAS QUE ATINGEM 65 A CADA 100 MIL PESSOAS SEGUNDO A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. // DADOS DA ASSOCIAÇÃO DA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA DE APONTAM QUE 13 MILHÕES DE PESSOAS SÃO AFETADAS POR DOENÇAS RARAS NO BRASIL. // MAIS DE 8 MIL PATOLOGIAS SÃO CONSIDERADAS RARAS E ESSES PACIENTES ENFRENTAM DIARIAMENTE DESAFIOS PARA CONSEGUIR SOBREVIVER. // PRECISAM GARANTIR DA ACESSIBILIDADE ATÉ REMÉDIOS E TRATAMENTOS ESPECIAIS, TUDO É BUROCRÁTICO E CONSOME AQUILO QUE ESSAS PESSOAS NÃO

TÊM: O TEMPO. //KEYLA SANTOS É ENFERMEIRA E TRABALHA HÁ 10 ANOS COM O ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS. // ELA REVELA A FALTA DE PROFISSIONAIS CAPACITADOS EM IMPERATRIZ, O QUE COMPROMETE O DIAGNÓSTICO PRECOCE E AUMENTA AS CHANCES DA EVOLUÇÃO DESSAS DOENÇAS. //

SONORA KEYLA SANTOS – ENFERMEIRA

OFF 4

O MINISTÉRIO DA SAÚDE AFIRMA QUE EXISTEM CERCA DE 240 SERVIÇOS DEDICADOS À ATENÇÃO E DIAGNÓSTICO DE DOENÇAS RARAS NO PAÍS. // NO ENTANTO, A FREQUÊNCIA REDUZIDA DESSAS DOENÇAS LEVA A DIAGNÓSTICOS TARDIOS. // CONTRIBUI PARA ISSO AINDA A FALTA DE GENETICISTAS EM GRANDES CENTROS, O QUE PREJUDICA O ESTUDO DE CASO DE CADA PACIENTE. // TODA ESSA DEFICIÊNCIA NA DISTRIBUIÇÃO DE PROFISSIONAIS PELO PAÍS ACABA OBRIGANDO QUEM TEM ALGUMA DOENÇA RARA A PROCURAR TRATAMENTO LONGE DE CASA. //

PASSAGEM

AQUI EM IMPERATRIZ PACIENTES QUE PRECISAM FAZER TRATAMENTO FORA DA CIDADE TÊM QUE SE VIRAR COM UM APOIO FINANCEIRO QUE NÃO COBRE AS DESPESAS. ISSO DEPOIS DE ENFRENTAR UMA GRANDE BUROCRACIA PARA CONSEGUIR O DINHEIRO. A FALTA DE SENSIBILIDADE DO PODER PÚBLICO NESSE ASPECTO PROVOCA O JUDICIÁRIO, QUE TENTA CONSEGUIR MELHORES CONDIÇÕES PARA ESSAS PESSOAS.

OFF 5

DESDE OS 9 ANOS DE IDADE, JÉSSICA LUTA POR QUALIDADE DE VIDA. // ELA TEM UMA DOENÇA GENÉTICA QUE CAUSA SENSIBILIDADE À RADIAÇÃO E AUMENTA O RISCO DE CÂNCER DE PELE. // A CADA 2 MESES PRECISA IR A SÃO PAULO PARA SER ACOMPANHADA POR MÉDICOS. MAS PARA VIABILIZAR A VIAGEM JÁ CHEGOU ATÉ A VENDER BENS PARA COBRIR OS GASTOS. // ISSO PORQUE A AJUDA DO MUNICÍPIO DE IMPERATRIZ É DE APENAS 24 REAIS E 90 CENTAVOS, QUE SEMPRE SÃO DEPOSITADOS COM ATRASO. //

SONORA JÉSSICA GONÇALVES - AUTÔNOMA

O PROMOTOR DE JUSTIÇA DA SAÚDE, THIAGO PIRES, EXPLICA QUE O MINISTÉRIO PÚBLICO ATUA TANTO INDIVIDUALMENTE QUANTO COLETIVAMENTE NA BUSCA PELA GARANTIA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS, E QUE É PRECISO COBRAR A APLICAÇÃO RIGOROSA DAS LEIS EXISTENTES. //

SONORA THIAGO PIRES – PROMOTOR DA SAÚDE

## OFF 6

TAMBÉM É PRECISO COBRAR MAIS ENVOLVIMENTO DE AUTORIDADES QUE POSSAM PROPOR LEIS NOVAS OU A READEQUAÇÃO DAS EXISTENTES, JÁ QUE AINDA FALTA SENSIBILIDADE DA PARTE DE QUEM TEM ESSE PODER. //

SONORA KEYLA SANTOS – ENFERMEIRA

## OFF 7

IMPERATRIZ TEM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA QUE CONTRIBUI SOCIALMENTE COM A CAUSA, EMITINDO CERTIDÕES E CARTEIRINHAS DE PASSE LIVRE, ALÉM DE PRESTAR INFORMAÇÕES ÀS FAMÍLIAS E AOS PACIENTES. // HÁ POUCO TEMPO OUTRAS ATIVIDADES ERAM CONDUZIDAS PELA PASTA, MAS AS AÇÕES FICARAM LIMITADAS POR CAUSA DO ENCERRAMENTO DE CONTRATOS COM COLABORADORES. //

SONORA JAQUELINE BELCHIOR – COORDENADORA DO CRPD

## OFF 8

A CRIAÇÃO DE UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS É UM SONHO ANTIGO QUE A JUSTIÇA, A COMUNIDADE E ATIVISTAS VEM PERSEGUINDO HÁ ANOS. //

SONORA THIAGO PIRES

SONORA KEYLA SANTOS

## OFF 9

ENQUANTO AS PERSPECTIVAS NÃO AVANÇAM, PAIS, MÃES E PACIENTES CONVIVEM COM AS INCERTEZAS DE UMA VIDA DESAFIADORA, MAS QUE É MOVIDA POR PEQUENAS VITÓRIAS, COMO UM SIMPLES SORRISO, QUE NÃO OS DEIXA DESISTIR JAMAIS. //

SONORA LUCÉLIA

QUANDO FALA QUE O SORRISO DO FILHO E O AMOR DE MÃE SÃO O SEU COMBUSTÍVEL.

## 5. REFERENCIAL TEÓRICO

### 5.1 Jornalismo humanizado

O fazer jornalismo não se restringe a relatar, descrever ou informar os fatos. A profissão de jornalista exige certo conjunto de habilidades como: observação analítica, escuta ativa e atenção aos detalhes. O dinamismo e a ética são os preceitos indispensáveis durante a veiculação. Contudo, há determinadas situações que demandam outros aspectos/características que vão para além da categoria, como por exemplo, a sensibilidade, empatia e bom senso (Alves; Sebrian, 2008).

Para Ijuim (2013) o fazer jornalístico enfrenta o desafio de noticiar ao público e resguardar a dignidade humana, *in verbis*:

O fazer jornalístico busca versões verdadeiras e não, necessariamente, produz a verdade, pois o jornalista não se relaciona com um objeto de conhecimento, mas com outros seres humanos envolvidos no processo comunicativo. Dessa forma, sua busca envolve a compreensão das ações dos sujeitos da comunicação – é a expressão dos sentidos da consciência. Na procura da essência dos fenômenos, o comunicador atribui-lhe significados, os sentidos, para proporcionar ao público, mais que a explicação, a compreensão das ações humanas. Se busca a compreensão, conta com observação objetiva, mas para isso, recorre a um caráter humano nato, a subjetividade, o fundo intimista capaz de tornar a narração viva – humana. A observação e a expressão dessa compreensão, assim, dispõem dos recursos de todos os órgãos dos sentidos, que envolvem emoções, afetividades - subjetividades (Ijuim, 2013, p. 8-9).

Nesse sentido, humanizar a notícia é compreender a construção das motivações para além dos fatos. Pensar na narrativa e na construção dos personagens, se faz necessário o uso da sensibilidade para compreender os fenômenos sociais, as ações humanas e o contexto apresentado ao telespectador. Para Medina (2003, p. 99), “quando se constrói um personagem ou uma história de vida, as fronteiras do real e do imaginário se diluem.”

Contudo, o gênero literário jornalístico, em sua essência, busca a descrição isenta de juízo de valor. Não se esquecendo da "apuração rigorosa, a observação atenta, a abordagem ética e a capacidade de se expressar claramente, entre outras coisas". (Pena, 2006, p. 13-14).

Partindo do pressuposto, entende-se que o jornalista humanizado retrata a essência dos entrevistados. Dentro da indústria jornalística há personagens e narrativas consolidadas, como por exemplo: a pessoa em situação de rua por

preferência e não necessidade; o ladrão que rouba por preguiça de trabalhar; entre outros elementos, agentes e lugares recorrentes no imaginário jornalístico. Humanizar é uma tarefa árdua.

Para Pena (2006, p. 15), “os repórteres sempre procuram os personagens que já estão legitimados neste círculo vicioso. Mas é preciso criar alternativas, ouvir o cidadão comum, a fonte anônima, os pontos de vista que nunca foram abordados.” Esse fazer jornalístico não busca somente a verdade, mas procura as justificativas do ato.

Em outra perspectiva, o jornalismo humanizado traz voz e vez aqueles que foram invisibilizados, omitidos e/ou apagados perante a sociedade. Humanizar é também lembrar aos espectadores/sociedade que existe história, rostos e sentimentos no factual. Medica (2003) explica:

Uma narrativa que recria movimento e, para isso, se integra na ação social, colide com as lógicas cristalizadas da produção intelectual. Entre essas lógicas, a do discurso opinativo é hegemônica. As rotinas técnicas do jornalismo, por exemplo, embora estabeleçam fronteiras estritas entre opinião e reportagem, quase nunca logram na cobertura dos fatos sociais a narrativa viva. [...] Uma narrativa se humaniza na contaminação intuitivo-sintética com a subjetivação. Estar afeto aos protagonistas e à cena que eles tomam demanda um exercício constante de despoluição da consciência racionalista que tudo instrumentaliza. É preciso restaurar a respiração profunda da interação social criadora. (Medina, 2003, p. 141)

Contudo, construir/humanizar uma matéria é tarefa complexa, o jornalista precisa estar atento nos elementos do cotidiano, nos olhares dos sujeitos e naquilo que está nas entrelinhas. Pena (2006) entende o fazer jornalístico como ato poético de experienciar e relatar o real, isto é, a poesia da vida real. Para Antônio Candido de Mello e Souza (1995) humanização é:

[...] o processo que confirma no homem aqueles traços que reputamos essenciais, como o exercício da reflexão, a aquisição do saber, a boa disposição para com o próximo, o afinamento das emoções, a capacidade de penetrar nos problemas da vida, o senso da beleza, a percepção da complexidade do mundo e dos seres, o cultivo do humor. (Candido, 1995, p. 180).

O processo de humanização do jornalismo passa pelo crivo humano, empatia e análise das narrativas sobre o fato. Nesse sentido, se faz necessário compreender a natureza da construção textual.

### 5.1.1 “Humanizar” o texto e a importância do contexto para gênero jornalístico

A reportagem jornalística tem com objeto apresentar os fatos em sua completude e imparcialidade, porém, a interpretação do ocorrido e a consequência dos fatos cabe ao espectador. Contudo, o meio pelo qual se veicula e a construção da narrativa dependem diretamente do direcionamento do texto/pauta (Ijuim, 2002).

Para Lustosa (1996, p.48) “o importante é que se respeitem os fatos, dos quais não se pode discordar, e se dê ao leitor, com humildade, o direito de avaliá-los segundo seu próprio repertório, seus valores”. Humanizar o texto é tecer a realidade social, sem confirmar estereótipos e narrativas corriqueiras, trazendo protagonismo e pluralidade aos contextos. Compreender o estilo textual é tarefa complexa, pois no interior do fazer jornalístico tradicional presume a empatia, imparcialidade, ética e a apresentação dos fatos.

Os preceitos aplicados no Jornalismo Moderno podem justificar a técnica impessoal, científico e descritivo característico do pensamento funcional-positivista estabelecido na institucionalização/capitalização da imprensa. Cremilda Medina (2008, p.18) explica que naquele momento histórico, a imprensa “se propõe gramáticas presentes tanto na metodologia da pesquisa do conhecimento científico quanto na de captação e narrativa da contemporaneidade que se difunde nos meios de comunicação social”.

Para Genro Filho (2012) o jornalismo é a modalidade de informação construída sistematicamente para sanar as demandas históricas sociais, ao mesmo passo que, a imprensa se constitui como estrutura basilar as os produtos jornalísticos. A notícia na modernidade se apresenta como produto que deve comunicar de maneira breve, simples e concisa a experiência humana e descrever o cotidiano em suas particularidades.

Contudo, o gênero de reportagem estrutura um cenário narrado do cotidiano por meios dos entrevistados, abordagens e captura dos detalhes, cores e vidas que se encontram no plano de fundo, entrelinhas e olhares sob o comum. Santos (2010) elucida que o funcionalismo positivista da Ciência Moderna acrescentou ao consciente coletivo que o fazer jornalístico deve seguir a práxis utilitária e descritiva, “coisificando” o binômio sujeito-objeto. Portanto, o autor entende que a racionalidade científica “fundamentada no rigor matemático, quantifica e, ao quantificar, desqualifica; ao

objetivar os fenômenos, os objetualiza e os degrada e, ao caracterizar os fenômenos, os caricaturiza” (Santos, 2010, p. 54).

Para exemplificar, vamos analisar uma notícia veiculada no website do jornal Carta Capital redigida por André Lucena noticiando a realidade do sistema prisional brasileiro. O texto se inicia com a ambientação do leitor, apresentando a insegurança das unidades prisionais e relaciona com as fugas ocorridas em presídios do Rio Grande do Norte naquele período. O gancho levanta a pauta e o questionamento da informação: quais as condições nas unidades prisionais do país? (Carta Capital, 2024).

Até esse ponto da notícia, confirma-se os preceitos de Morin (2006, p. 59) onde “o princípio da simplicidade separa o que está ligado (disjunção), ou unifica o que é diverso (redução)”. Dentro da notícia, podemos entender o caráter positivista, funcional e impessoal retratados por Genro Filho (2012) e Medina (2008), *in verbis*:

A realidade, captada em números de órgãos como o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), mostra que o sistema prisional brasileiro, em regra, tem mais presos do que é capaz de abarcar. Muitos deles, aliás, estão presos de maneira provisória, mas ocupam os mesmos lugares de pessoas já condenadas. A superlotação aumenta paulatinamente: do ano 2000 para cá, pelo menos, o déficit de vagas em presídios só cresce. Praticamente metade dos presídios (48%) estão superlotados, segundo o CNJ (Carta Capital, 2024).

É notório que no fragmento acima, a experiência e a realidade das condições do sistema prisional brasileiro são reducionistas, quantificadas e coisificadas a números de superlotação. Seguindo no texto da matéria, apresenta-se os dados do CNJ que acompanhou 1.778 unidades prisionais e quantificou que 33% dessas estão em condições ruins ou péssimas, mas a notícia não apresenta quais são os parâmetros, condições e aspectos interseccionais de cada realidade socioeconômica, geográfica, política, entre outros elementos que compõem o cenário.

Para Santos (2010, p.54) “o conhecimento ganha em rigor o que perde em riqueza, e a retumbância dos êxitos da intervenção tecnológica esconde os limites da nossa compreensão do mundo e reprime a pergunta pelo valor humano do afã científico assim concebido”. A partir deste paradigma, retornamos ao debate sobre a importância de humanizar o texto jornalístico.

O texto humanizado deve contrariar a normatividade do comum, isto é, deve se aprofundar nas narrativas, contextos e subjetividades da notícia. Para Jorge Ijium e Antonio Carlos Sardinha (2007, p.1):

Construir narrativas deve envolver uma contextualização precisa e profunda, fruto de uma observação/percepção cuidadosa dos fenômenos sociais. Para as narrativas contextualizadas há que se contemplar os nexos, as significações desejáveis à audiência, de modo que as pessoas percebam os sentidos das mensagens às suas vidas. Em suma, construir narrativas implica que o jornalista necessita absorver/compreender os fenômenos para poder narrá-los – visando justamente a requerida transformação (Ijium, Sardinha. 2007, p.1).

O olhar do jornalista sobre o outro deve estar atento as suas particularidades, reconhecer o diverso no ambiente e ir para além do descrever, mas sim, compreender e narrar o factual e o contextual. Humanizar o jornalismo é imprescindível para desnaturalizar/estranhar as narrativas que permeiam o consciente coletivo dos indesejáveis/invisíveis, isto é, o pobre, o preto, a trans, a pessoa em situação de rua, os trabalhadores em seus campos sociais.

Para Santos (2010) os ocidentalizados possuem um pensamento abissal, isto se traduz numa sistematização da vida por parâmetros visíveis e invisíveis que regem a realidade social a partir dos seus radicais, ou seja, há a intersecção ambiental dos visíveis, aqueles que possuem subjetividade, contexto e história; e os invisíveis, aqueles apagados na própria subjetividade, irrelevantes e confirmam histórias/narrativas estereotipadas. A principal característica deste pensamento abissal é não dialética entre os dois lados, visíveis e invisíveis.

Nesse sentido, a profissão do jornalista é indispensável para (des)construção de narrativas humanas. Para Ijium (2012) o jornalista humanizado:

[...] em sua relação com o mundo, esvazia-se de preconceitos de modo a captar, ver e enxergar, ouvir e escutar, questionar e sentir. Munido de uma racionalidade criativa e da emoção solidária, assume a postura de curiosidade e descoberta, de humildade para sentir as dores do mundo (Dines), de empatia, de solidariedade às dores universais (Medina). Assim, seu trabalho respeita as diferenças de qualquer natureza e se isenta de prejulgamentos, de preconceitos e estereótipos. Sua narrativa adquire caráter emancipatório, pois, de forma humanizada, seu ato é humanizador (Ijium, 2012, p. 133-134).

Isto posto, entende-se que o jornalista é sensível, mas a técnica limita a descrição do sensível respeitando os preceitos centrais da impessoalidade, imparcialidade e objetividade característica da imprensa. Em outra perspectiva, é

possível debater a capacidade racional da abordagem jornalística sobre as mazelas/tragedia.

### 5.1.2 Abordagem jornalística para o sofrimento

A vida é repleta de dor. Na particularidade do sujeito e na pluralidade da sociedade, todos estão expostos a dor. O jornalismo é um ato mimético, isto é, se a vida tem sofrimento, o jornalismo as representa em mídia (Sontag, 2003). As narrativas jornalísticas ampliam pela ótica do jornalista as nuances e representações do sofrimento. De certa forma, o fazer jornalístico torna a realidade um produto palatável, apático e meramente descritivo. A dor alheia vira manchete.

Contudo, a exploração do sofrimento data de outrora, desde o período clássico pelo teatro até a modernidade com as mídias e seus produtos. Para Boltanski (1993) o sofrimento enquanto produto narrativo é explorado há 200 anos por meio do jornalismo do cotidiano. Arendt (2011) explica que o pavimento desse movimento do jornalismo surge a partir da Revolução Francesa, onde a percepção da sociedade e a política regente compreendia a piedade e solidariedade princípios norteadores para um cidadão pleno, em consequência, o jornalismo passa a relatar situações que evoque esses sentimentos, isto é, um espetáculo do sofrimento.

a piedade, à diferença da solidariedade, não contempla imparcialmente a fortuna e o infortúnio, o forte e o fraco; sem o infortúnio, a piedade não existiria, e por isso ela tem interesse na existência dos infelizes, tanto quanto a sede de poder tem interesse na existência dos fracos (ARENDR, 2011, p. 128)

A retórica da piedade ressalta o sofrimento como condicionante social, ou seja, o sujeito está em situação de sofrimento e cabe as políticas, comunidade e as instituições devem ajudar. O jornalismo dentro desse contexto deve repercutir e gerar piedade, solidariedade e compaixão.

Na perspectiva arendtiana, cada sentimento se enquadra em situações específicas: a compaixão é particularizada, cada sujeito sofre cada um, a sua própria maneira; já a solidariedade é generalista, o grupo, comunidade, sujeitos sofrem do mesmo mal; a piedade, por sua vez, é a atração pela miséria do outro.

Para Cal e Lage (2015) o fazer jornalístico destaca as fraquezas de terceiros, gerando interesse dos afortunados, políticas e instituições para a resolução. Porém,

há outra questão residual desse processo, o jornalismo também reforça narrativas individuais e essas constroem comunidades/grupos de sofredores pelas suas características, a exemplo, podemos pensar nas pessoas em situação de rua.

Apesar dos conceitos de Arendt (2011) sobre a espetacularização do sofrimento, Boltanski (1993) ressalta que o jornalismo, sociedade e política do século XVIII possui distinções do século XXI. As construções narrativas sobre o sofrimento ganham caráter descritivo, o apelo social e conjectura da piedade dos afortunados para com o sofredor torna-se sintética. Motta (2004) esmiúça a questão:

O jornalismo é uma atividade mimética: representa a vida, as ações dos homens, dos bons e maus homens, relatam os dramas, as tragédias, as sagas e as epopéias contemporâneas. As notícias são relatos fragmentados e contraditórios sobre a nossa existência, sobre as nossas dores e os nossos amores, nossos sofrimentos e gratificações, sobre os acasos e contingências que nos afetam (Motta, 2004, p. 15).

O jornalismo nesse contexto é narrativo, estratégias e visa transformar os fatos sociais em mídia, a experiência da dor em pauta. Para Vaz e Rony (2011) a construção dos sujeitos da histórica passa a ser representada sem o caráter generalista e impessoal; a retórica da piedade é abandonada para a construção de uma vítima "virtual", isto é, caracterizada e singular, mas que não evoque os princípios descritos por Arendt. Os materiais jornalísticos sobre saúde são ótimos exemplos, pois a doença pode ser comum a todos, ao mesmo que, a situação de sofrimento de dor é particularizada.

## **5.2 Direito a Saúde**

O direito à saúde insere-se numa dimensão social, fruto da evolução dos direitos humanos fundamentais e do conceito de cidadania plena. Ele pode ser considerado o direito humano e social mais importante, de caráter universal, essencial e inafastável, porque umbilicalmente ligado ao direito à vida, o que se percebe por seus antecedentes históricos e pelo alto nível de normatização da matéria no âmbito dos direitos interno e internacional (Lopes; Medeiros, 2004).

Dessa forma a saúde encontra-se entre os bens intangíveis mais preciosos do ser humano, digna de receber a tutela protetiva estatal, porque se consubstancia em característica indissociável do direito à vida. Dessa forma, a atenção à saúde constitui um direito de todo cidadão e um dever do Estado, devendo estar plenamente

integrada às políticas públicas governamentais. Em outras palavras, a saúde é direito social fundamental, o qual deve ser implementado pelo Estado por meio de políticas públicas e sociais que propiciem seu gozo efetivo (Lenza, 2016).

No plano do direito interno, de tal importância a saúde apresentou-se ao poder constituinte, que a vigente Constituição da República Federativa do Brasil, além de incluí-la entre os direitos sociais, dedicou seção exclusiva ao tema (Título VIII, Capítulo II, Seção II, arts. 196 ao 200). O art. 196 assim expressa: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

A Carta Magna de 1988 consagra como fundamento da República, em seu art. 1º, inc. III, a dignidade da pessoa humana. Mais ainda, o art. 5º, caput, garante a todos o direito à vida, bem que deve ser resgatado por uma única atitude responsável do Estado, qual seja, o dever de fornecimento da medicação e/ou da intervenção médica necessária a toda pessoa que dela necessite. O direito à saúde, além de se qualificar como direito fundamental que assiste a todas as pessoas, representa consequência constitucional indissociável do direito à vida (BRASIL, 1988).

Ressaltando-se que no plano infraconstitucional, a saúde encontra regulamentação na Lei nº 8.080 de 1990, que cria o Sistema Único de Saúde - SUS, no qual as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, orientando-se pelos princípios do acesso universal, da integralidade e da igualdade de assistência descritos nos documentos legais brasileiros (BRASIL, 1990).

A realização do direito à saúde depende de medidas positivas do Estado para que o direito se efetive. A Constituição de 1988 destina esforços significativos para a aplicação da saúde como um direito fundamental de todos, mediante a execução do então dever do Estado.

O Direito à saúde no contexto dos direitos sociais propõe a base do princípio da igualdade entre as pessoas. Garantido pelo constituinte sendo uma obrigação Estatal e um direito do cidadão.

É oportuno ressaltar que declarações internacionais foram fundamentais para o reconhecimento dos direitos sociais como a Declaração Universal dos Direitos Humano de 1948 “fonte mais importante das modernas constituições”, estabelecendo

um vasto campo de dispositivos referentes aos direitos sociais, em especial à saúde, no artigo XXV dispõe que a saúde é.

1. Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle (UNICEF, 1948).

Em acordo com as disposições sobre o direito da saúde a constituição federal/88 no artigo 196 diz que:

Art. 196. A saúde e direito de todos e dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário as ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

É dever do Estado criar posto de saúde, hospitais, medicamentos e programas sociais que atenda às necessidades, diante dos direitos fundamentais a população o dispor de políticas e ações que diminua o risco de doenças, manutenção à saúde de todos sem distinção, proporcionado políticas sociais de atendimento universal que reduza os riscos de enfermidades a população. Através de serviços que venha proteger a todos e a todas.

**Tabela 1:** Principais leis garantem o direito ao acesso aos serviços de saúde

<b>LEI</b>	<b>ANO</b>	<b>RESUMO</b>
Constituição Federal	1988	Artigo 196: Estabelece a saúde como um direito de todos e dever do Estado, garantindo acesso universal e igualitário a serviços de saúde.
Lei nº 8.080 (Lei Orgânica da Saúde)	1990	Institui o Sistema Único de Saúde (SUS) e regulamenta o acesso universal e igualitário à saúde.
Lei nº 8.142	1990	Complementa a Lei 8.080, garantindo participação da comunidade na gestão do SUS e regulamentando transferências financeiras.
Estatuto da Criança e do Adolescente	1990	Garante o direito à saúde de crianças e adolescentes, incluindo atendimento médico e assistência integral.
Estatuto do Idoso	2003	Assegura atendimento prioritário e gratuito a idosos em serviços de saúde e tratamentos especializados.
Lei nº 9.656 (Lei dos Planos de Saúde)	1998	Regula os planos de saúde, garantindo direitos mínimos como cobertura de consultas, exames e internações.

Lei nº 11.108 (Lei do Acompanhante)	2005	Garante o direito da gestante de ter um acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato.
Lei nº 12.732 (Lei dos 60 Dias)	2012	Assegura que pacientes com câncer tenham direito a iniciar tratamento no SUS no prazo de até 60 dias após o diagnóstico.

**Fonte:** organizado pelo autor, 2024

No entanto, a atenção ao direito a saúde e uma garantia e deve ser de fato prestado e cumprido a população brasileira de forma gratuitamente, pois sem saúde a existência a humana fica comprometida.

### 5.3 Doenças raras: conceitos e políticas públicas

As doenças raras por definição etimológica são compreendidas como patologias com menor frequência de surgimento. Dentro da epidemiologia define-se doença rara como patologias que afetam a determinada população de 65 pessoas dentre 100 mil sujeitos (Wästfelt *et al.*, 2006). As doenças raras caracterizadas nos Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (2009) elencam mais de oito mil patologias. Nesse sentido, as diversas patologias são agrupadas em um único grupo para que se tenham visibilidade para as políticas públicas.

O Ministério da Saúde, observando a demanda específica e a necessidade de integrar os cuidados ao cidadão, tal como, resguardando os preceitos do artigo 196 da Carta Magna, institui por meio da Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, "Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio" (BRASIL, 1988; BRASIL, 2014).

#### 5.3.1 As patologias

Devido a abrangência das patologias classificadas como raras e a sua íntima relação de prevalência a determinadas localizações, torna-se tarefa árdua caracterizar os tipos e elenca-las. Nesse sentido, optou-se pela abordagem segmentada em duas macro regiões, isto é, no mundo e no território brasileiro.

Segundo Salviano *et al* (2018) as doenças raras estão atreladas a desordens degenerativas associadas a comorbidades ou debilidade física. Deste modo, DR não

podem ser compreendidas com influenciadas por aspectos ambientais, porém, em determinados recortes há a diversidade patológica particulares. O autor classificou dez patologias recorrentes no mundo por meio da revisão de dados institucionais que fundamentam a tabela abaixo:

**Tabela 2:** Doenças raras no mundo

<b>DOENÇA RARA</b>	<b>DESCRIÇÃO</b>	<b>TRATAMENTO</b>
Fibrose Cística	Doença genética que afeta pulmões e sistema digestivo, causando muco espesso.	Tratamento sintomático, fisioterapia respiratória, enzimas pancreáticas, antibióticos.
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores.	Terapias de suporte, medicamentos para aliviar sintomas, ventilação assistida, cuidados paliativos.
Doença de Huntington	Doença genética que causa degeneração cerebral, afetando movimento e cognição.	Tratamento sintomático, medicamentos para controle de movimentos e distúrbios psiquiátricos.
Distrofia Muscular de Duchenne	Doença genética que causa fraqueza muscular progressiva.	Fisioterapia, terapia ocupacional, medicamentos como corticosteroides, suporte respiratório.
Síndrome de Marfan	Afeita o tecido conjuntivo, podendo causar problemas cardíacos e esqueléticos.	Monitoramento e tratamento cardiovascular, cirurgia, suporte ortopédico.
Síndrome de Ehlers-Danlos	Distúrbio do tecido conjuntivo que causa pele elástica e articulações frouxas.	Fisioterapia, manejo da dor, proteção das articulações, cirurgia em casos graves.
Doença de Gaucher	Acúmulo de substâncias gordurosas em órgãos, como fígado e baço.	Terapia de reposição enzimática, terapia de redução de substrato, manejo dos sintomas.
Fenilcetonúria (PKU)	Metabolismo defeituoso do aminoácido fenilalanina, causando danos neurológicos.	Dieta restrita em fenilalanina, suplementos nutricionais.
Mucopolissacaridoses (MPS)	Deficiência enzimática que leva ao acúmulo de mucopolissacarídeos.	Terapia de reposição enzimática, transplante de medula óssea, manejo dos sintomas.
Doença de Pompe	Deficiência de enzima que afeta músculos e coração.	Terapia de reposição enzimática, suporte respiratório, fisioterapia.
Anemia de Fanconi	Afeita a medula óssea, causando pancitopenia e risco aumentado de câncer.	Transplante de medula óssea, monitoramento e tratamento de complicações hematológicas.

Doença de Wilson	Acúmulo de cobre em órgãos como fígado e cérebro, devido à deficiência metabólica.	Quelantes de cobre (como penicilamina), zinco para reduzir absorção de cobre, transplante hepático em casos graves.
------------------	------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Fonte:** Salviano *et al.*, 2018.

Essas são apenas algumas das muitas doenças raras existentes. A classificação como "rara" varia de acordo com a prevalência na população, e o conhecimento sobre essas condições está em constante expansão devido à pesquisa médica e científica. No cenário brasileiro, Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras produziu a caderneta de doenças raras que foram elencadas na ordem de prevalência (vide tabela 2):

**Tabela 3:** Doenças raras no Brasil

<b>DOENÇA RARA</b>	<b>DESCRIÇÃO</b>	<b>TRATAMENTO</b>
Fibrose Cística	Doença genética que afeta pulmões e sistema digestivo, causando muco espesso e infecções frequentes.	Terapia de reposição enzimática, antibióticos, fisioterapia respiratória, suplementos nutricionais.
Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)	Doença neurodegenerativa que afeta os neurônios motores, levando à perda de controle muscular.	Medicamentos (ex: riluzol), fisioterapia, ventilação assistida, cuidados paliativos.
Doença de Huntington	Doença hereditária que causa degeneração de células nervosas no cérebro, afetando movimento e cognição.	Medicamentos para controle de sintomas, terapia ocupacional, apoio psicológico.
Distrofia Muscular de Duchenne	Distrofia muscular que causa fraqueza e degeneração muscular progressiva, iniciando na infância.	Fisioterapia, terapia ocupacional, medicamentos (corticosteroides), suporte respiratório.
Síndrome de Marfan	Doença genética que afeta o tecido conjuntivo, resultando em problemas cardíacos e esqueléticos.	Monitoramento e tratamento cardiovascular, cirurgias, suporte ortopédico, controle oftalmológico.
Síndrome de Ehlers-Danlos	Distúrbios que afetam o tecido conjuntivo, caracterizados por pele elástica e articulações frouxas.	Fisioterapia, manejo da dor, proteção das articulações, suporte ortopédico, cirurgia em casos graves.
Doença de Gaucher	Acúmulo de substâncias gordurosas em órgãos como baço e fígado devido à deficiência enzimática.	Terapia de reposição enzimática, terapia de redução de substrato, tratamento sintomático.
Síndrome de Prader-Willi	Doença genética que causa hipotonia muscular, dificuldades alimentares, e problemas de aprendizado.	Intervenções nutricionais, terapia comportamental, manejo hormonal, apoio educacional e psicológico.

Síndrome de Angelman	Doença genética que afeta o sistema nervoso, resultando em atraso no desenvolvimento e problemas de fala.	Terapia comportamental, terapia da fala, suporte educacional, manejo de convulsões.
Doença de Wilson	Acúmulo de cobre no corpo devido a deficiência no metabolismo do cobre.	Quelantes de cobre (penicilamina, trientina), zinco, dieta restrita em cobre, transplante hepático em casos graves.

**Fonte:** BRASIL, 2022.

O Brasil possui políticas de saúde pública que visam fornecer suporte a pessoas com doenças raras, incluindo o diagnóstico precoce, tratamento e suporte psicossocial. No entanto, a complexidade e a diversidade dessas condições apresentam desafios contínuos para o sistema de saúde cumprir/resguarda o direito dos cidadãos.

### 5.3.2 Dos direitos

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) garante, normaliza e organiza as ações para os cidadãos com doenças raras juntamente com as ações definidas nas Política Nacional de Humanização (PNH), Sistema Único de Saúde, Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) e a Estratégia Saúde da Família (ESF) (BRASIL, 2014). Nesse sentido, a política pública tem como objetivo:

Art. 4º A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno redução de incapacidade e cuidados paliativos (BRASIL, 2014).

Conforme os preceitos da Carta Magna de 88 e os princípios norteadores do SUS, a função da PNAIPDR é proporcionar cuidados integrais a saúde dos sujeitos, consequentemente, reduzindo a taxa de mortalidade. Lenza (2016) explica que o estado deve gerir e trazer meios para que a população usufrua dos seus direitos. Em consonância, o art 8ª, inciso I, destaca:

Art. 8º São responsabilidades comuns do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios em seu âmbito de atuação:

I - garantir que todos os serviços de saúde que prestam atendimento às pessoas com doenças raras possuam infraestrutura adequada, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes, de maneira a garantir o cuidado necessário (BRASIL, 2014).

Isto é, o estado tem o dever de gerir, organizar, informar, monitorar e incluir os cidadãos dentro do SUS, uma vez que, as doenças raras demandam tratamento e protocolos distintos. O Ministério de Saúde homologou 35 tipos de protocolos de atendimentos, nomeados de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) que são ofertados na Atenção Básica, Domiciliar, Especializada Ambulatorial, Especializada Hospitalar e nos Centros Especializados em Reabilitação e Habilitação (CER) e em Aconselhamento Genético (BRASIL, 2022).

Para direcionar os atendimentos e definir as prioridades de atendimentos, a PNAIPDR classifica as DR em dois eixos, segundo o art. 12 do documento:

Art. 12 A organização do cuidado das pessoas com doenças raras será estruturada nos seguintes eixos:

**I - Eixo I: composto pelas doenças raras de origem genética e organizado nos seguintes grupos:**

- a) anomalias congênitas ou de manifestação tardia;
- b) deficiência intelectual; e
- c) erros inatos de metabolismo;

**II - Eixo II: composto por doenças raras de origem não genética e organizado nos seguintes grupos:**

- a) infecciosas;
- b) inflamatórias; e
- c) autoimunes (BRASIL, 2014).

Essa classificação permite estrutura e direcionar o paciente para o espaço adequado mediante sua patologia. A porta de entrada para o acesso aos serviços de saúde é pela Atenção Primária.

## 5.4 Breve história de Imperatriz e o crescimento do setor de serviços de saúde

**Figura 1:** A cidade de Imperatriz do Maranhão



**Fonte:** Google Imagens, 2024.

A cidade de Imperatriz, situada no sudoeste do Maranhão, faz fronteira com municípios como São Miguel do Tocantins, Davinópolis e João Lisboa. Ela é reconhecida como um importante centro comercial, educacional e logístico da Região Metropolitana do Sudoeste Maranhense, além de servir como um polo de escoamento de produção. Fundada em 16 de julho de 1852 por Frei Manuel Procópio, a cidade inicialmente foi denominada Vila de Santa Tereza, em referência à esposa de Dom Pedro II, Imperatriz Tereza Cristina. O desenvolvimento econômico de Imperatriz pode ser dividido em três ciclos principais: o ciclo do arroz, da madeira e do ouro (Franklin, 2005; Bastos *et al.*, 2012).

O Ciclo do Arroz (1950-1980) consolidou a cidade como uma das maiores produtoras do grão no Brasil, com 66 mil hectares de área cultivada e uma safra que chegou a 100 mil toneladas. A Estrada do Arroz, que ligava Imperatriz a Cidelândia, foi crucial para o escoamento da produção, gerando movimentação econômica e atraindo imigrantes. A urbanização cresceu rapidamente, mas trouxe problemas como desabastecimento e falta de infraestrutura (Franklin, 2008).

Com o declínio do ciclo do arroz, impulsionado pela expansão da pecuária, a cidade entrou no Ciclo da Madeira (1970-1981). A região possuía rica diversidade de

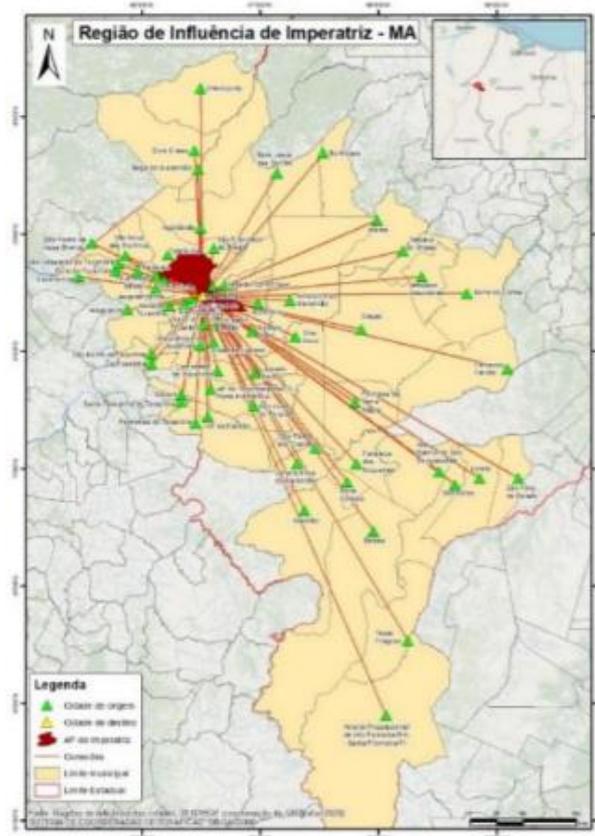
madeiras comerciais, e o mercado madeireiro se expandiu rapidamente, com empresas de beneficiamento e serviços relacionados se multiplicando. A Rodovia Belém-Brasília foi um importante canal de escoamento, facilitando o desenvolvimento de setores como o transporte e a logística (Franklin, 2008; Moreira, 2007).

No início dos anos 1980, a exploração madeireira começou a declinar com o surgimento de novos polos, como Açailândia. Contudo, Imperatriz foi fundamental durante o Ciclo do Ouro, que teve como auge a exploração da Serra Pelada, a cerca de 350 km da cidade. Imperatriz tornou-se um centro de fornecimento de insumos e serviços para os garimpeiros, mas, ao final desse ciclo, a cidade já havia diversificado sua economia, permitindo sua prosperidade contínua (Franklin, 2008).

A trajetória de Imperatriz reflete uma adaptação econômica dinâmica, marcada pela transição entre os ciclos agrícolas, extrativistas e comerciais. Isso garantiu à cidade um papel central no desenvolvimento regional e econômico do Maranhão (Bastos *et al.*, 2012). Essa expansão econômica possibilitou o fortalecimento de outros setores como o ensino superior, prestação de serviços de saúde, dentre outros.

Hodiernamente, a cidade possui 273.027 habitantes segundo o Censo Demográfico 2022 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022), sendo a segunda maior cidade do estado e considerada como a cidade satélite da região sul do Maranhão. Dentro da organização da Secretária Estadual de Saúde, a cidade é descrita/classificada como o polo regional da Região XV, isto é, a cidade deve prestar assistência aos municípios de: Amarante, Buritirana, Campestre do Maranhão, Davinópolis, Estreito, Gov. Edson Lobão, João Lisboa, Lajeado Novo, Montes Altos, Porto Franco, Ribamar Fiquene, São João do Paraíso, Senador La Roque, Sítio Novo e Carolina (Maranhão, 2024).

**Figura 2:** Região de influência de Imperatriz-MA.



**Fonte:** IBGE, 2020

Quando considerado o que dispõe a Resolução CIT 37/2018 que trata sobre o processo de Planejamento Regional Integrado (PRI) (Brasil, 2018), divide-se a região do estado em três macrorregiões (figura 2), ou seja, macrorregião norte, sul e leste. A região sul é centralizada geograficamente em torno da cidade de Imperatriz, ao mesmo passo que, essa concentra todas as responsabilidades das demais cidades no que diz respeito a saúde pública.

O sistema de saúde atende aproximadamente 60 municípios maranhenses (vide figura 2), mas que outras localidades para além do estado usufruem e dependem dos serviços e comércio local, gerando assim, integração de municípios do Estado do Tocantins, Piauí e Pará em raio de 300 km, como por exemplo, devido a localização geográfica privilegiada de Imperatriz em relação as cidades de Marabá-PA, Parauapebas-PA e Araguaína-TO. Para Gonçalves Filho *et al.* (2014) Imperatriz domina o sul do Maranhão e oferta serviços de saúde ao norte do Tocantins e sudeste do Pará.

Em números, os dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (2024) apontam a existência de 124 unidades de saúde registradas e conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS). Em paralelo, dados extraídos da plataforma EconoData (2024) apontam a existência de 1.170 empresas ativas e atuantes no setor de saúde. Dentro dois recortes são considerados todas as modalidades de instituições de saúde, desde laboratório até clínicas psiquiátricas.

## 6. CRONOGRAMA DE PRODUÇÃO

Para execução do plano de atividades, foram organizados quatro períodos de produção descritos na tabela abaixo:

**Tabela 4:** Cronograma de execução de atividades

	<b>AGOSTO</b>	<b>SETEMBRO</b>	<b>OUTUBRO</b>	<b>NOVEMBRO</b>
1 a 14	Leituras adicionais sobre o assunto; Levantamento teórico e fichamento.	Entrevista com Ministério Público e elaboração do relatório	Edição do material audiovisual	
15 a 30	Entrevistas com representantes do poder público e leituras para o relatório (telejornalismo, reportagem de TV).	Entrevista com personagens e elaboração do relatório	Conclusão e revisão do relatório;	Apresentação do relatório

**Fonte:** autoria própria, 2024

Entre os dias 1º e 14 de agosto, serão realizadas leituras adicionais sobre o tema, buscando aprofundar o conhecimento teórico necessário para o desenvolvimento do projeto. Durante esse período, também será feito o levantamento teórico, onde as principais referências e bibliografias serão organizadas, seguido do fichamento de textos e artigos que darão suporte ao conteúdo do relatório final.

Nos dias 15 a 30 de agosto, terão início as entrevistas com representantes do poder público, buscando colher informações diretas de fontes oficiais que possam contribuir com o tema central do projeto. Paralelamente, serão realizadas leituras complementares com foco em telejornalismo e reportagens de TV, com o objetivo de embasar a construção do relatório a partir de diferentes perspectivas midiáticas.

No período de 1º a 14 de setembro, será conduzida uma entrevista com o Ministério Público, instituição fundamental para a coleta de dados e esclarecimentos legais relacionados ao projeto. A partir dessas entrevistas, iniciará a elaboração do relatório, onde serão inseridos os principais pontos discutidos nas entrevistas e levantamentos teóricos.

Entre os dias 15 e 30 de setembro, as entrevistas com personagens relacionados ao tema do projeto continuarão a ser realizadas, permitindo um aprofundamento nas questões investigadas. Com base nessas novas informações, a

elaboração do relatório seguirá em andamento, incorporando os dados obtidos e analisados durante as entrevistas.

Nos dias 1º a 14 de outubro, o foco será direcionado para a edição do material audiovisual coletado, que complementarará o relatório final com vídeos e registros das entrevistas realizadas. A edição deverá garantir que o conteúdo esteja claro, coeso e pronto para ser apresentado.

No período de 15 a 30 de outubro, a etapa de conclusão e revisão do relatório será realizada. Nesta fase, o documento passará por uma leitura criteriosa, com ajustes e correções necessárias, garantindo que todas as informações estejam bem organizadas e prontas para serem submetidas.

Entre os dias 15 e 30 de novembro, o relatório será formalmente apresentado. Esta última etapa representa o fechamento do ciclo de atividades, com a entrega dos resultados finais obtidos ao longo do projeto.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo evidencia a complexidade que envolve o diagnóstico e o tratamento de doenças raras, um desafio constante tanto para os pacientes quanto para o sistema de saúde em Imperatriz, Maranhão. Apesar de a cidade se destacar como um polo regional de saúde, oferecendo serviços especializados, as lacunas no acesso ao tratamento continuam sendo uma realidade angustiante para muitos. A reportagem expõe a falta de profissionais especializados e de infraestrutura adequada, aliada à dificuldade de diagnóstico. Tudo isso representa um obstáculo significativo para os pacientes e suas famílias, agravado pelo elevado custo dos medicamentos, que muitas vezes não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS).

A pesquisa revela a urgência de políticas públicas mais eficazes, que considerem as especificidades das doenças raras e garantam um atendimento mais inclusivo e acessível. A reportagem humanizada ajuda na sensibilização da sociedade e das autoridades, o que é crucial para garantir que os direitos dos pacientes sejam respeitados e que o tratamento adequado seja uma realidade, não um privilégio. Nesse sentido, a reportagem audiovisual proposta neste trabalho, busca ser um catalisador de mudanças, promovendo a justiça social e reforçando a necessidade de uma rede de suporte sólida para essa população tão vulnerável.

Por fim, é evidente que o Estado tem um papel fundamental na promoção da saúde e no desenvolvimento de políticas voltadas para o atendimento de doenças raras. As iniciativas e os programas de apoio devem ser ampliados, e as regiões que dependem de Imperatriz para atendimento especializado precisam de mais recursos para enfrentar esses desafios. Dessa forma, espera-se que este estudo contribua para o desenvolvimento de estratégias que melhorem a qualidade de vida dos pacientes e reforcem o compromisso com a equidade no acesso à saúde.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, N.D. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde: SUS. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, p. 01-09, jun. 2013

ALVES, F.A.; SEBRIAN, R.N.N. Jornalismo humanizado: O ser humano como ponto de partida e de chegada do fazer jornalístico. **Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação IX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul**, Guarapuava, 29 a 31 de maio de 2008.

ARAÚJO, J.A.V. **A região de influência de Imperatriz-MA**: estudo da polarização de uma capital regional, destacando a regionalização dos serviços públicos de saúde. Dissertações de Mestrado - Desenvolvimento Urbano. Universidade Federal de Pernambuco, 2016.

ARENDDT, H. **Sobre a Revolução**. São Paulo: Cia. das Letras, 2011

BARROS, A.S. *et al.* **OS CICLOS ECONÔMICOS DO MUNICÍPIO DE IMPERATRIZ/MA: um resgate historiográfico**. VII CONNEPI, 2012. Disponível em: <https://propi.ifto.edu.br/ocs/index.php/connepi/vii/paper/viewFile/3896/2929>. Acesso em: 10 de jul. de 2024.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. **"Unidos pela mudança. Unidos pela equidade!" 29/02 – Dia das Doenças Raras**. s.d. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/unidos-pela-mudanca-unidos-pela-equidade-29-02-dia-das-doencas-raras/#:~:text=%E2%80%93%20Existem%20de%20seis%20mil%20a,e%2080%25%20t%C3%AAm%20origem%20gen%C3%A9tica>. Acesso em: 28 de jun. de 2024.

BOLTANSKI, L. **La souffrance à distance**: morale humanitaire, médias et politique. Paris: Métailié, 1993

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em: 28 de jun. de 2024.

BRASIL. **Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e dá outra providência. Diário Oficial da União. Brasília, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças raras**. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Caderneta do Raro**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022

BRASIL. **Portaria GM/MS nº. 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2010; 30 dez.

BRASIL. **Resolução nº 37, de 22 de março de 2018**. Dispõe sobre o processo de Planejamento Regional Integrado e a organização de macrorregiões de saúde. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res-0037\\_26\\_03\\_2018.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res-0037_26_03_2018.html) Acesso em: 28 de jun. de 2024.

CAL, D.; LAGE, L. Narrativas de sofrimento no jornalismo impresso: A construção de cenas e o lugar dos sujeitos. **Brazilian Journalism Research**, v.11, n.2, 2015

CANDIDO, A. **Vários escritos**. 3. ed. São Paulo: Editora Livraria Duas Cidades, 1995.

CARTA CAPITAL. **Menos vagas, mais detentos**: o que os dados do CNJ revelam sobre a realidade dos presídios brasileiros. 2024. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/sociedade/menos-vagas-mais-detentos-o-que-os-dados-do-cnj-revelam-sobre-a-realidade-dos-presidios-brasileiros/> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

CNES. **Estabelecimentos de saúde do Município de Imperatriz**. 2024. Disponível em: [https://cnes2.datasus.gov.br/Lista\\_Es\\_Municipio.asp?VEstado=21&VCod-Municipio=210530&NomeEstado](https://cnes2.datasus.gov.br/Lista_Es_Municipio.asp?VEstado=21&VCod-Municipio=210530&NomeEstado). Acesso em: 28 de jun. de 2024.

ECONODATA. Empresas de saúde em Imperatriz. 2024. Disponível em: <https://www.econodata.com.br/empresas/ma-imperatriz/saude>. Acesso em: 28 de jun. de 2024.

EUROPEAN UNION. **Relatório sobre a implementação da Comunicação da Comissão sobre Doenças Raras**: desafios para a Europa. 2014. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52014DC0548> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

FRANKLIN, A. **Apontamentos e Fontes para a História Econômica de Imperatriz**. Imperatriz/MA: Ética, 2008.

FRANKLIN, A. **Breve história de Imperatriz**. Imperatriz: Ética, 2005

GENRO FILHO, A. **O segredo da pirâmide**: Para uma teoria marxista do jornalismo. Florianópolis, Insular, 2012.

GONÇALVES FILHO, F.A. *et al.* **A educação superior em Imperatriz: em busca da formação de um polo regional de ensino superior.** III Congresso Internacional de Ciência, Tecnologia e Desenvolvimento. Universidade Taubaté, 2014.

GOOGLE IMAGENS. **Mapa de Imperatriz-MA.** 2024. Disponível em: [https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fpt.m.wikipedia.org%2Fwiki%2FFicheiro%3AMaranhao\\_Municip\\_Imperatriz.svg](https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fpt.m.wikipedia.org%2Fwiki%2FFicheiro%3AMaranhao_Municip_Imperatriz.svg). Acesso em: 28 de jun. de 2024.

IBGE. **De 2010 a 2022, população brasileira cresce 6,5% e chega a 203,1 milhões.** 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37237-de-2010-a-2022-populacao-brasileira-cresce-6-5-e-chega-a-203-1-milhoes> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

IBGE. **IBGE mostra a nova dinâmica da rede urbana brasileira.** 2008. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/13558-asi-ibge-mostra-a-nova-dinamica-da-rede-urbana-brasileira> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

IBGE. **Regiões de influência das cidades 2018.** Rio de Janeiro: IBGE, 2020.

IJUIM, J.K. **Jornal escolar e vivências humanas:** um roteiro de viagem. (Tese de Doutorado). São Paulo: ECA/USP, 2002.

IJUIM, J.K. **Jornal escolar e vivências humanas:** Um roteiro de viagem. São Paulo, SP. Tese de doutorado. Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação da ECA/USP, 2002.

IJUIM, J.K.; SARDINHA, A.C. Algumas meias verdades sobre a narrativa jornalística ...e a busca por um jornalismo humanizado. **Comunicação & sociedade** 30 (51), 155-176, 2007.

IMPERATRIZ. Câmara Municipal de Imperatriz. **Imperatriz é agora a segunda Capital do Estado do Maranhão.** 2023. Disponível em: <https://www.camaraimperatriz.ma.gov.br/noticia/imperatriz-e-agora-a-segunda-capital-do-estado-do-maranhao#:~:text=Sancionada%20pelo%20governador%20Carlos%20Brand%C3%A3o,capital%20do%20estado%20do%20Maranh%C3%A3o>. Acesso em: 28 de jun. de 2024.

INTERFARMA. **Doenças raras: a urgência do acesso à saúde.** 2021. Disponível em: <https://www.interfarma.org.br/wp-content/uploads/2021/04/doencas-raras-a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

LENZA, P. **Direito constitucional esquematizado.** 20. ed. rev. atual. ampl. São Paulo - SP: Saraiva, 2016.

LOPES, M.A; MEDEIRO, L. Humanização Hospitalar: origem uso e banalização do termo. **Revista propec/IAB/MG**. 2004

MARANHÃO. **Unidades Regionais de Saúde**. 2024. Disponível em: <https://www.saude.ma.gov.br/unidades-regionais-de-saude/>

MEDINA, C. **A arte de tecer o presente**: Narrativa e Cotidiano. São Paulo: Summus, 2003.

MEDINA, C. **Ciência e jornalismo**: Da herança positivista ao diálogo dos afetos. São Paulo, Summus, 2008.

MOREIRA, Z. **Simplicio Moreira**: precursor do desenvolvimento de Imperatriz. Imperatriz: Ética, 2007

MOTTA, L. G. Jornalismo e configuração narrativa da história do presente. **E-Compós**, n. 1, v. 1, p. 1-26, 2004

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Rare diseases**. s.d. Disponível em: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases> Acesso em: 28 de jun. de 2024.

PENA, F. **Jornalismo Literário**. São Paulo: Contexto, 2006

SALVIANO, I. C. de B.; CASTRO, M. M. C.; MATOS, M. A. A.; AGUIAR, C. V. N. Doenças raras: cenário no brasil e no mundo. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, [S. I.], v. 12, n. 11, p. 234–244, 2018

SANTOS, B.S. **Um discurso sobre as ciências**. 7<sup>a</sup> ed., São Paulo, Cortez, 2010.

SONTAG, S. **Diante da dor dos outros**. São Paulo: Cia. das Letras, 2003.

VAZ, P.; RONY, G. Políticas do sofrimento e as narrativas midiáticas de catástrofes naturais. **FAMECOS**, v. 18, p. 218-234, 2011

**ANEXOS**

















## PAUTA

Data: 20/05/2024

Nome do pauteiro: André da Silva Sousa

Nome do repórter: André da Silva Sousa

Tema da pauta: Doenças raras em Imperatriz, desafios no acesso a tratamento e direitos

### Descrição da proposta

As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. O conceito de Doença Rara, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Na União Europeia, por exemplo, estima-se que 24 a 36 milhões de pessoas têm doenças raras. No Brasil há estimados 13 milhões de pessoas com doenças raras, segundo pesquisa da Interfarma.

Existem de seis a oito mil tipos de doenças raras, dentre as mais conhecidas estão:

- Esclerose múltipla
- Hemofilia
- Neuromielite óptica
- Autismo
- Acromegalia
- Doença de Cushing
- Tireoidite autoimune
- Doença de Addison

30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% dessas doenças afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas delas doenças se manifestam a partir de infecções bacterianas ou causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas. Segundo o Ministério da Saúde, atualmente existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

### Objetivo da matéria:

A principal fonte de dados para a reportagem é o plano nacional de saúde de 2019 (último a ser produzido), e o resumo tópico da pesquisa, ambos trabalhos produzidos e divulgados amplamente pelo instituto brasileiro de geografia e estatística, sendo o último um recorte da PNS. Na PNS, a investigação sobre pessoa com deficiência, fez levantamento de informações para pessoas de 2 anos ou mais de idade. Alguns dados a se destacar na pesquisa são:

O Maranhão tem uma população de pessoas com deficiência de 615 mil pessoas

339 mil deficientes têm entre 2 e 59 anos de idade

No Maranhão, existem mais mulheres do que homens com deficiência: 10,4% contra 7,5%

276 mil idosos no estado possuem algum tipo de deficiência

\*Foi solicitado por meio da Plataforma Integrada de Ouvidoria e Acesso à Informação do governo federal, informações sobre o número de pessoas com deficiência na cidade de Imperatriz, estatística que não foi divulgada amplamente pelo órgão após a conclusão do censo 2022. O prazo de resposta para a solicitação é até 10/06/2024.

A ideia para a reportagem é mostrar todas as dificuldades das pessoas com deficiência e/ou síndromes raras em Imperatriz. Além do preconceito, muitos pacientes sofrem com a ineficiência dos órgãos de saúde em garantir tratamentos dignos. Muitas das vezes, o bem-estar dessas pessoas só chega após meses ou anos de insistência em processos judiciais.

Além disso, o tema da reportagem está em evidência na cidade. Desde o ano passado, a prefeitura da cidade tem tido problemas com a diretoria da APAE – Associação de pais e amigos dos excepcionais, principal centro de assistência para essas pessoas na cidade. Em fevereiro deste ano o município rompeu o contrato de parceria com o órgão, e diversas famílias ficaram sem assistência. Segundo a prefeitura, os repasses de verba para a instituição foram feitos corretamente, mas o dinheiro não estaria sendo utilizado da forma correta. De acordo com o município, no ano de 2023 até janeiro de 2024 foram repassados à Apae quase R\$2 milhões de reais. Apesar dos números e da prestação de contas, funcionários e a diretoria da instituição afirmam que valores referentes a alguns meses não correspondem ao que foi repassado pelo Governo Federal. Os atendimentos foram retomados depois que a instituição conseguiu verba para recomeçar, mas ainda restam pontos a esclarecer sobre o litígio com a prefeitura.

Sugestões de perguntas, fotos e imagens:

**Para as fontes oficiais:**

Como o Ministério Público atua para garantir que as políticas públicas de saúde sejam eficazes e inclusivas para essa população?

Quais são os principais obstáculos encontrados na implementação de decisões judiciais relacionadas ao acesso a tratamentos e medicamentos para pessoas com síndromes raras?

Quais são os avanços recentes na legislação que beneficiam pessoas com deficiência ou síndromes raras, e quais áreas ainda precisam de melhorias?

Quais programas e serviços municipais estão disponíveis para apoiar pessoas com deficiência ou síndromes raras?

Como o município colabora com organizações não governamentais e a comunidade para atender às necessidades dessas pessoas?

Como o município está lidando com a falta de recursos e infraestrutura para atender às necessidades dessa população?

Quais práticas e abordagens de cuidado têm se mostrado mais eficazes no tratamento e suporte dessas pessoas?

Quais são as necessidades mais urgentes que você identifica para melhorar a qualidade de vida dos seus pacientes?

**Para o personagem:**

Pode nos contar um pouco sobre a jornada de cuidado com seu filho desde o diagnóstico de atrofia muscular espinhal?

Quais tipos de apoio (emocional, financeiro, médico) você considera essenciais para famílias em situações similares à sua?

Quais são as maiores vitórias e progressos que você e seu filho conquistaram ao longo desses anos?

Como você cuida da sua própria saúde mental e bem-estar enquanto se dedica integralmente ao seu filho?

Deadline: A definir

Tamanho: 7 minutos

## Agendamentos

Data e horário da(s) entrevista(s): A definir

Local ou meio: Gabinete do Promotor no ministério público

Fonte(s): Thiago Pires – Promotor de justiça especializada em saúde

Endereço: Av. Perimetral José Felipe do nascimento, SQ.21-A, Residencial Kubistchek

Contato: 99 98129-6024 – falar com lane (assessoria)

Data e horário da(s) entrevista(s): A definir

Local ou meio: Sede da Secretaria de Desenvolvimento Social

Fonte(s): Jaqueline Belchior – Presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Endereço: Rua João Lisboa, entre as ruas Coriolano Milhomem e Sousa Lima, nº40, Centro.

Contato: 99 99120-8134 – Evandro

Data e horário da(s) entrevista(s): A definir

Local ou meio: Casa da fonte

Fonte(s): Keyla Santos - Enfermeira

Endereço: a definir

Contato: 99 99121-6125

Data e horário da(s) entrevista(s): A definir

Local ou meio: Casa da fonte

Fonte(s): Lucélia Maranhão – Assistente Social (personagem)

Endereço: a definir

Contato: 99 99173-5692