

Doenças Raras: a vida numa eterna batalha¹

Maria Carolina BARBOSA²

Priscila Maria Gomes FAGUNDES³

Thainá Maria Bezerra NOGUEIRA⁴

Wagner de Sena COSTA⁵

Ana Maria da Conceição VELOSO⁶

Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE

RESUMO

Doenças Raras: a vida numa eterna batalha é um radiodocumentário com aproximadamente 28 minutos de duração, estruturado em dois blocos, e realizado por estudantes quando no 4º semestre do Curso de Rádio, Tv e Internet da Universidade Federal de Pernambuco, como trabalho acadêmico para a disciplina de Técnica de Produção para Rádio. O trabalho aborda as problemáticas das doenças com poucas incidências na população, classificadas como raras ou raríssimas, além de abordar o caso de Matheus Henrique, criança pernambucana que veio a falecer devido à demora na liberação da medicação para o tratamento. O objetivo é abordar as síndromes raras, as dificuldades de diagnóstico e tratamento, assim como o desenvolvimento de políticas públicas para as pessoas com síndromes raras.

PALAVRAS-CHAVE: radiodocumentário; síndromes raras; raros; políticas; inclusão.

1 INTRODUÇÃO

O rádio é um dos meios de comunicação mais acessíveis e de baixo custo. Sua linguagem simples atinge todos os segmentos sociais e, ao mesmo tempo, se faz compreender. Segundo Camargo (2012), o rádio é uma mídia que oferece muitas possibilidades à comunicação social devido suas características de linguagem e de veiculação de conteúdos. Através do grande alcance de público, o rádio permite a abordagem de variados temas, desde aos mais simples aos mais complexos, funcionando também como um veículo difusor de cultura.

¹ Trabalho submetido ao XXIII Prêmio Expocom 2016, na Categoria de Rádio, Tv e Internet, modalidade RT01 Programa laboratorial de áudio (avulso ou seriado).

² Aluno líder do grupo e estudante do 6º. Semestre do Curso de Rádio, Tv e Internet da Universidade Federal de Pernambuco, email: carolinabarbosatt23@gmail.com.

³ Estudante do 6º. Semestre do Curso de Rádio, Tv e Internet da UFPE, email: prifacundes@gmail.com.

⁴ Estudante do 6º. Semestre do Curso de Rádio, Tv e Internet da UFPE, email: thainanogueira505@gmail.com.

⁵ Estudante do 6º. Semestre do Curso de Rádio, Tv e Internet da UFPE, email: wagnerdesenacosta@gmail.com.

⁶ Orientadora do trabalho. Professora do Curso Curso Rádio, Tv e Internet da UFPE, email: anavelosoufpe@gmail.com.

Diante das características citadas acima, diversos gêneros e formatos, o presente trabalho foi constituído como radiodocumentário. Ferraretto define de maneira breve a base do radiodocumentário:

Pouco frequente no Brasil, o documentário radiofônico aborda um determinado tema em profundidade. Baseia-se em uma pesquisa de dados e de arquivos sonoros, reconstituindo ou analisando um fato importante. Inclui, ainda, recursos de sonoplastia, envolvendo montagens e elaboração de um roteiro prévio (2001, p.57).

O radiodocumentário, geralmente, traz muitas sonoridades, momento em que os sujeitos se apresentam demonstrando relação com a temática abordada. Para Lucia José (2003) os depoimentos das fontes “compõem a espinha dorsal da estrutura desta peça radiofônica porque elas significam a ocupação do espaço/tempo midiático pelas vozes que não são profissionalmente da radiofonia”. É um formato que exige uma produção mais apurada, com pesquisa prévia e aprofundada, levantamento de dados, além da busca por fontes seguras e relevantes. Tudo isso vai resultar em um roteiro detalhado, com pautas bem elaboradas e marcação de inúmeras entrevistas, havendo a necessidade de que elas sejam, preferencialmente, presenciais, para melhor aproveitamento do material a ser coletado.

O documentário, nas palavras de Barbosa Filho (2003):

Constitui verdadeira análise sobre tema específico. Tem como função aprofundar determinado assunto, construído com a participação de um repórter condutor. O documentário jornalístico mescla pesquisa documental, medição dos fatos *in loco*, comentários de especialistas e de envolvidos no acontecimento, e desenvolve uma investigação sobre um fato ou conjunto de fatos reais, oportunos e de interesse atual, de conotação não-artística (Barbosa Filho, 2003, P.102).

Diante do tema escolhido, síndromes raras, a equipe escolheu o radiodocumentário como gênero que melhor se enquadra para evidenciar a realidade e as dificuldades dos familiares e das pessoas com esses tipos de doenças.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), síndromes raras são doenças que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. As enfermidades classificadas como síndromes raras possuem uma ampla diversidade de sinais e sintomas, que variam de síndrome para síndrome, e que dentro da mesma síndrome pode também variar de acordo com a individualidade biológica de cada pessoa.

A Fundação Oswaldo Cruz (2015), estima que cerca de 7 mil síndromes raras distintas já são conhecidas pela ciência. Dentre elas, a maioria, 80%, tem causa genética, as demais podem ser ocasionadas por infecções bacterianas, virais ou causas degenerativas. O que corresponde dizer que, no mundo, afetam de 420 milhões a 560 milhões de pessoas. No Brasil, 13 milhões de pessoas são acometidas por síndromes raras, um número superior à população da cidade de São Paulo.

Em geral, as síndromes raras são progressivas, crônicas, degenerativas e incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas, além de aumentar o risco de complicações que podem levar ao óbito. Ainda de acordo com a Fundação, “o desafio torna-se ainda maior considerando que 95% delas não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturados, que assegure uma melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos”.

Graças à atuação das organizações de pacientes e movimentos sociais, como o Instituto Baresi e o grupo AMAR (Aliança das Mães e Famílias Raras), alguns avanços direcionados às síndromes raras podem ser citados, como a criação, em janeiro de 2014, da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Um dos muitos problemas enfrentados pelos acometidos por síndromes raras é o déficit de médicos que desenvolvam pesquisas a respeito e o fato de a maior parte dos centros de estudo de síndromes raras se concentrarem apenas nas áreas Sudeste e Sul do Brasil. A demora em conseguir a concessão de registro junto à ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) para comercialização dos medicamentos necessários, dentro do país, para tratamento dessas síndromes, também pode ser observada na luta por tratamento médico.

2 OBJETIVO

GERAL:

Produção de um radiodocumentário para divulgar as dificuldades enfrentadas por pacientes de doenças raras, assim como reforçar a importância da responsabilização, por parte do Estado, em empreender políticas públicas para o atendimento de pessoas diagnosticadas.

ESPECÍFICOS:

- Apresentar dados informativos e classificatórios das doenças raras;
- Abordar o caso Matheus Henrique, que por limitação de políticas públicas que assegurassem seu medicamento dentro do prazo, veio a falecer;
- Reforçar a importâncias do desenvolvimento de pesquisas relacionadas às síndromes raras, assim como o apoio por parte das políticas públicas assegurando tratamento adequado;
- Disseminar os números de doenças que são consideradas raras e quantos raros o Brasil possui para que esta minoria possa ser legitimada e reconhecida;
- Reforçar a necessidade do preparo de setores, como a saúde, para melhor atender e entender os raros, suas limitações, dificuldades e tratamento.

3 JUSTIFICATIVA

O radiodocumentário *Síndromes Raras: a vida numa eterna batalha* surgiu a partir do contato com o grupo AMAR (Aliança das Mães e Famílias Raras), responsável por acolher famílias, amigos e pessoas com síndromes raras através de reuniões, incentivando e fortalecendo a luta por políticas públicas de saúde voltada aos raros. As visitas às reuniões do grupo sempre traziam relatos de familiares de raros e de pessoas com síndromes pouco divulgadas no Brasil, suas angústias, sentimento de solidão e dificuldades para conseguir tratamento adequado.

O interesse pelas síndromes/doenças raras tem aumentado significativamente nos últimos anos, porém seu debate ainda é considerado recente em relação à definição do conceito de síndromes raras, às doenças, ao método para diagnóstico e tratamentos. Segundo estudos da INTERFARMA (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa), no início dos anos 80, os pacientes com doenças raras praticamente não faziam parte das temáticas governamentais brasileiras. Pacientes e movimentos sociais, ao redor do mundo, organizados e em luta constante fizeram com que as necessidades dessas pessoas, além de chamarem atenção, passassem a ser consideradas problema de saúde pública.

4 MÉTODOS E TÉCNICAS UTILIZADOS

Para a efetiva realização do radiodocumentário, foi necessário associar o que era acompanhado sobre o tema, a partir do contato com o grupo de mães de crianças com doenças raras, somando a um trabalho coletivo de planejamento e determinação do que e como contribuir para a explanação do tema. A divisão de funções da equipe e as atribuições individuais foram claramente determinadas para dar maior agilidade ao processo de produção, edição e finalização do radiodocumentário. Apesar da divisão de tarefas, o processo de criação desenvolveu-se de forma bastante integrada, com a participação de todos os envolvidos desde a construção da pauta, onde foi definido o tema, as subtemáticas a serem abordadas, os entrevistados até a edição final do produto.

A discussão sobre qual assunto retratar foi a primeira parte do processo de criação do radiodocumentário. Na reunião de definição do tema, foi discutida, também, a abordagem a ser utilizada, as fontes que deveriam ser ouvidas e como se daria a execução da pauta. Recebemos a orientação da professora responsável pela disciplina, Ana Veloso, para construir uma pesquisa aprofundada para embasar o documentário. Após definida a pauta – e feita a escolha de tratar o caso do menino Matheus Henrique - começamos a apuração do caso. Tivemos quatro meses para produção, execução da pauta e edição do trabalho. Decidimos que todos os integrantes deveriam participar integralmente da apuração e, portanto, de todas as entrevistas, feitas, sem exceção, pessoalmente. Atentos à recomendação que “todos os citados ou atingidos por reportagens tem direito à voz (...)” (BARBEIRO & LIMA, 2001, p. 31), ouvimos as diferentes versões de um mesmo tema: pessoas ligadas ao governo, ao direito civil e à Aliança das Mães e Famílias Raras - AMAR.

Em seguida, o grupo apurou informações sobre o tema e coletou entrevistas com as fontes e personagens para posteriormente editar o programa no Laboratório de Imagem e Som (LIS) da UFPE. Dentre as fontes, participaram: o advogado que iniciou o inquérito sobre o caso Matheus, Leônio Alves, a médica pediatra do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP, Ana Cecília Menezes, e a médica hematologista que estudou o caso, Joana Koury.

Com a pesquisa e apuração realizadas, a equipe se reuniu para definir quais entrevistas seriam utilizadas para atingir o objetivo do radiodocumentário proposto acima. Após a realização da reunião, foi definida a identidade sonora, os BGs específicos, com uma melodia adequada ao assunto abordado e, posteriormente foi dado início à montagem do radiodocumentário com as entrevistas. Entendemos que “o BG precisa ser característico, para não ser confundido com falha técnica” (SEPAC, 2003 p. 43). Sendo assim, os BGs cumpriram a função de trazer dinamismo para a peça, além de estabelecer uma unidade sonora entre as subtemáticas.

As gravações dos textos do roteiro foram realizadas através de gravador e microfone Sennheiser, de um dos integrantes do grupo. Os locutores gravaram numa das salas da Universidade para evitar ruídos e manter a qualidade da captação.

5 DESCRIÇÃO DO PRODUTO OU PROCESSO

O radiodocumentário *Síndromes Raras: a vida numa eterna batalha* é constituído de materiais coletados a partir de entrevistas e debates realizados com pessoas relacionadas ao tema. O produto possui um total de 27 minutos e 18 segundos, dividido em dois blocos. A ideia do tema surgiu da imersão em estudos acerca do inquérito do caso do menino Matheus Henrique, que teve a sua vida roubada por falta da liberação da medicação por parte da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco.

O tema foi trazido por uma integrante que é voluntária no grupo AMAR (Aliança das Mães e Famílias Raras), que tratou da luta dos raros e seus familiares. A equipe constatou que a realidade das pessoas acometidas por síndromes raras, que acabam geralmente prejudicadas pela falta de políticas públicas em saúde voltadas diretamente às suas necessidades, decidiu traçar caminhos para atingir o objetivo geral do radiodocumentário. Sendo assim, a homogeneidade das abordagens do produto final segue entendida, aqui, como “uma narrativa que engloba ao máximo as diversas variáveis do acontecimento (...) uma noção mais aprofundada a respeito do fato” (BARBOSA FILHO, 2003, p. 89).

A primeira entrevista se deu com a mãe de Pedro Dias, Poliana Dias, presidente do AMAR, que relatou toda a sua história de luta por tratamento adequado para seu filho, assim como as dificuldades enfrentadas por ele ser diagnosticado com a síndrome de Cri-Du-Chat. Na

entrevista, assuntos como a falta de assistência por parte do Serviço Único de Saúde (SUS) de Pernambuco abordados. O relato reforçou a falta de reconhecimento dos raros e de políticas públicas que garantam cuidados e tratamento adequados, e oferta de medicamentos.

Após o relato da presidente do AMAR, o grupo tratou de entrevistar Sayaka Fukushima, presidente do Instituto Baresi e portadora de uma síndrome rara denominada Budd-Chiari. O Baresi é um fórum nacional para associações de pessoas com doenças raras, deficiências e outros grupos de minoria, buscando melhorar a qualidade de vida e a inclusão social. Após essas duas entrevistas especiais, que serviram para reafirmar a importância social de trabalhar o tema Síndromes Raras, uma visita foi agendada a uma das reuniões do grupo AMAR para que os componentes da equipe, que não conheciam o trabalho do grupo, pudessem acompanhar o compartilhamento da dor da injustiça com os raros e realizar entrevistas com as famílias presentes.

Com os primeiros contatos estabelecidos, a certeza da temática do radiodocumentário e a falta de abordagem por parte dos veículos de comunicação de Pernambuco, foi preciso aprofundar a pesquisa. Desse modo, o grupo realizou um debate com três fontes específicas, as quais foram citadas acima (tópico 4), gravadas no Laboratório de Imagem e Som - LIS, permitindo uma maior apuração de fatos e armazenamentos de sonoras que possivelmente seriam utilizadas para este trabalho. Todas as gravações, assim como as pesquisas serviram para embasar o roteiro de *Síndromes Raras: a vida numa eterna batalha*. Dois alunos voluntários foram escolhidos para a locução do produto, de acordo com o envolvimento com produções radiofônicas do curso de Rádio, Tv e Internet e realizaram a gravação do roteiro.

A montagem e edição do trabalho foi finalizada no próprio LIS sendo acompanhada por integrantes da equipe para analisar os BG's, vinhetas, etc. Após a finalização o produto foi apresentado para a disciplina, sendo devidamente avaliado.

6 CONSIDERAÇÕES

O produto, por se tratar de um radiodocumentário, assume características relacionadas à sua classificação, uma vez que parte de uma maior apuração de fatos e fontes, pesquisa bem

estruturada e aprofundada, assim como exposição de depoimentos das fontes que serão utilizadas para ocupar um espaço relevante da fala dos que são envolvidos pelo tema. *Síndromes Raras: a vida numa eterna batalha* representa o resultado de pesquisas desenvolvidas de modo a atingir o público através da divulgação de dificuldades enfrentadas por pacientes de doenças raras, reforçando a importância do desenvolvimento de políticas públicas para o atendimento de pessoas diagnosticadas como tais doenças. Sendo assim, representa um espaço para aprimoramento dos conhecimentos vivenciados em sala de aula e a busca por abordar um tema pouco tratado na mídia pernambucana objetivando uma maior inclusão dos raros nos debates sociais e nas políticas públicas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA FILHO, André. **Gêneros radiofônicos – os formatos e os programas em áudio**. São Paulo: Edições Paulinas, 2003.

BARBEIRO, Heródoto; LIMA, Paulo Rodolfo. **Manual de radiojornalismo: produção, ética e internet**. Rio de Janeiro: Campus, 2001

CAMARGO, Roberto Antônio Pereira. **Rádio Aplicação: Uma experiência educacional**. Revista Eletrônica Pro-Docência/Uel. Edição Nº. 1, Vol. 1, jan-jun. 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/prodocenciafope>. Acesso: 26/05/2016.

FERRARETTO, Luiz Artur. **Rádio: o veículo, a história e a técnica**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública**. Portal Brasil. Março de 2015. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2015/03/doencas-raras-ainda-representam-desafio-para-saude-publica>. Acesso em: 26/05/16.

INTERFARMA. **Doenças Raras: Contribuições para uma Política Nacional**. Revista Eletrônica INTERFARMA. São Paulo. Março de 2013. Disponível em: http://www.sbmf.org.br/_pdf/biblioteca/14/doencas_raras_2013.pdf. Acesso em: 20/05/2016.

JOSÉ, Carmem Lúcia. **História Oral e Documentário Radiofônico: distinções e convergências**. Portcom Intercom: São Paulo. Setembro de 2003. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br>. Acesso: 26/05/2016.

SEPAC – Serviço à Pastoral da Comunicação. **Rádio: a arte de falar e ouvir**. São Paulo: Paulinas, 2003.

