
Doenças Raras na Comunicação Pública do Instagram do Ministério da Saúde¹

Rare Diseases in Public Communication on the Ministry of Health's Instagram

Flavio Nehrer

Palavras-chave: Mídia Latina; Doenças Raras; Instagram do Ministério da Saúde.

O presente trabalho se propõe a debater a Comunicação Pública na área da Saúde, tomando como objeto de observação o perfil em uma rede sócio-técnica do Ministério da Saúde, e sua divulgação de informações sobre Doenças Raras. Cabe definir, de antemão, o que se entende por Comunicação Pública e por Doenças Raras.

A Comunicação Pública deve evidenciar a informação como tema social e o direito à informação, proporcionando uma interação com a sociedade. A Comunicação pode mobilizar diferentes atores/agentes sociais. Brandão (2006) distingue cinco tipos de concepções que são associadas à Comunicação Pública: a Organizacional; a Científica; a Comunicação do Estado ou governo; a Comunicação Pública propriamente dita; e a Comunicação da Sociedade Civil Organizada. Na Comunicação Científica, que é nosso objeto de estudo, o foco é a criação de canais de integração com a vida cotidiana das pessoas. Ela se expande a partir da Ciência da Informação, com a difusão do conhecimento científico incluindo preocupações sociais.

Já Duarte (2009) entende que a Comunicação Pública “deve incluir a possibilidade de o cidadão ter pleno conhecimento da informação que lhe diz respeito, inclusive aquela *que não busca por não saber que existe*” (grifo nosso).

¹ Trabalho apresentado ao VII Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia Latina e Processos Sociais. POSCOM-UFSM. Santa Maria, RS. ECA-USP. São Paulo/SP.

Por sua vez, o que são Doenças Raras? Para o Ministério da Saúde, “[c]ompõem este grupo de doenças as anomalias congênitas, os erros inatos do metabolismo, os erros inatos da imunidade, as deficiências intelectuais, entre outras doenças, e a maioria possui algum tipo de componente genético. Algumas das doenças raras têm ocorrência restrita a grupos familiares ou indivíduos”, e que “[o] número exato de doenças raras não é conhecido. Estima-se que existam mais de 5.000 tipos diferentes²”, que são classificados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) por uma CIE (Classificação Internacional de Enfermidades), atualmente com “cerca de 5.500 doenças raras e seus sinônimos. As doenças raras são atualizadas regularmente, em estreita colaboração e identidade conceitual com a Orphanet”, sendo esta uma plataforma criada pela França em 1997. De acordo com o Ministério da Saúde, “[n]o Brasil, uma doença é considerada rara quando atinge até 65 a cada 100 mil pessoas”³. A OMS ressalta que

Só porque uma doença afeta um pequeno número de pessoas não a torna irrelevante ou menos importante do que doenças que afetam milhões. Doenças raras apresentam desafios fundamentalmente diferentes daqueles das doenças mais comuns, especialmente em termos de diagnóstico. O pequeno número de pacientes, a logística envolvida para alcançar pacientes amplamente dispersos, a falta de biomarcadores validados e desfechos substitutos, e a falta de expertise clínica e centros especializados, representam barreiras significativas⁴.

Apesar de não ser um número muito divulgado, as doenças raras atingem enorme quantidade de brasileiros, o que pode ser constatado quando se depara com a informação que “[n]as farmácias especializadas do SUS, que distribuem, de forma gratuita, medicamentos para tratamento de pessoas com doenças raras ou de tratamento crônico

² Do original “ICD-11 includes some 5,500 rare diseases and their synonyms. The rare diseases are regularly updated, in close collaboration and conceptual identity with Orphanet”, tradução livre.

³ Disponível em: https://www.instagram.com/minsaude/p/DH1S_IUO9HE/?img_index=1, acesso em 31 mar. 2025.

⁴ Do original “Just because a disease affects a small number of people does not make it irrelevant or less important than diseases that affect millions. Rare diseases present fundamentally different challenges from those of more common diseases, especially for diagnosis. The small number of patients, the logistics involved in reaching widely dispersed patients, the lack of validated biomarkers and surrogate end-points, and the lack clinical expertise and expert centres all present significant barriers”, tradução livre.

incluídos nas diretrizes clínicas do Ministério da Saúde, foram atendidos 12,7 milhões de pessoas de 2008 a 2023”⁵.

Além disso, faz-se importante descrever um pouco a discussão política no campo da Saúde pública atualmente. O Rol Taxativo da ANS, que define os procedimentos que serão cobertos pelas operadoras de Saúde, passa por amplo debate. Isso porque as operadoras de Saúde, que são obrigadas a financiar tratamentos que não estiverem na lista da Agência Nacional de Saúde (ANS), buscam formas de driblar a legislação - que já passou por mudanças, da Lei 9.656/98 para Lei 14.454/2002, que deu nova redação à lei anterior. A pesquisadora Maika Lois critica a listagem (“Rol Taxativo Mata”)⁶, conclamando que não seja mantida a ADI 7.265, “Se aprovada essa lei, não poderemos socializar, e teremos que contar única e exclusivamente com os procedimentos que estão na listagem do Rol da ANS - e nem sempre, infelizmente, esses procedimentos não são únicos possíveis para quem tem uma doença rara”.

Esse cenário perigoso nos leva a problematizar a questão e indagar em que medida há de fato interesse do Estado comunicar a questão das Doenças Raras no Brasil, considerando que é um universo de 13 milhões de pessoas diagnosticadas com alguma patologia rara, segundo o Ministério da Saúde.

Com base numa pesquisa exploratória inicial, observamos o quantitativo da Comunicação do Ministério da Saúde no Instagram, uma rede sociotécnica estratégica para a Comunicação Pública do governo, em função da capilaridade, mas que vem deixando lacunas na interação com a população brasileira e, portanto, não cria vinculação. Uma análise preliminar demonstrou que o perfil oficial do Ministério preocupa-se em divulgação científica e política das questões do setor, mas pouco interessado (ou obtendo tímido resultado) no quesito comentários nas publicações. Um dos objetivos deste artigo

⁵ Disponível

em:

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/outubro/judicializacao-no-stf-ministra-nisia-afirma-esse-e-um-marco-para-o-brasil-e-para-o-sus>. Acesso em 15 mar. 2025.

⁶ Disponível em <https://www.instagram.com/p/DIMepoouPxn/>, acessível em 25 mar. 2025.

é demonstrar os resultados preliminares, que sugerem tais conclusões. O recorte escolhido abarca as publicações do órgão no período de 21/12/2024 a 20/3/2025 (verão brasileiro), pois partimos do pressuposto que as campanhas do referido ministério são organizadas de forma sazonal. Neste interregno, duas importantes movimentações políticas foram efetuadas, embora seja precoce dizer se de alguma forma modificaram a Comunicação do perfil: a chegada do publicitário Sidônio Palmeira à Comunicação do governo, em 14 de janeiro de 202, e a substituição da ministra Nízia Trindade por Alexandre Padilha na direção da pasta, o que ocorreu em 25 de fevereiro do mesmo ano - Padilha já ocupara o cargo antes no governo Dilma, entre janeiro de 2011 e junho de 2014.

TABELA DE ANÁLISE PRELIMINAR DOS DADOS DO PERFIL

Data	Dia	Posts	Curtidas	Comentários	Alguns tipos
1/1/25	4 ^a	3	2.635	37	Doenças Tropicais, Doação de Sangue, Saúde
2/1/25	5 ^a	8	14.215	628	Vacinas, SUS Digital, UBS
3/1/25	6 ^a	8	20.774	479	Vacinas, Idosos, Servidores
4/1/25	Sab	6	4.738	209	Doenças Tropicais, Saúde, Infraestrutura
5/1/25	Dom	3	8.953	183	Idosos, Saúde das Mulheres, Saúde
6/1/25	2 ^a	7	23.103	361	Doenças, Fakenews Vacina, Saúde Indígenas
7/1/25	3 ^a	7	13.681	632	Doenças Tropicais, Vacinas, SUS Digital

8/1/25	4ª	11	15.487	694	Ciência, Democracia, Doenças
9/1/25	5ª	10	11.710	489	Doenças Tropicais, Vacinas, Infraestrutura
10/1/25	6ª	13	36.856	693	Doença Rara, SUS Digital, Fakenews Vacina
11/1/25	Sab	12	14.003	710	Saúde Negros, SUS, Fakenews Vacina
12/1/25	Dom	6	6.235	429	Doenças Tropicais, Saúde das Mulheres, Doenças
13/1/25	2ª	10	22.677	510	Mais Médicos, Saúde Indígenas, Doenças Tropicais
TOTAL		104	195.067	6.054	

Numa observação preliminar, foi possível identificar que a página oficial é produtora incessante de conteúdo, com pelo menos três posts diários, podendo chegar a mais de 10 publicações num mesmo dia, e que o ritmo foi mantido mesmo em feriados, sábados e domingos. Também de prévia observação que o Ministério da Saúde apresenta conteúdos em várias frentes concomitantemente, tais como: ampliar debates sobre políticas de estado, SUS e SUS Digital; gestão da Saúde, com políticas voltadas a públicos específicos, tais como mulheres, negros, populações indígenas etc.; usar redes como veículo de divulgação para campanhas de vacinação e de alerta contra inverdades na área da Saúde (*fake news*); descrição de doenças com mais casos na estação (dengue,

Chikungunya) ou as que merecem ser debatidas – aí incluindo as supracitadas Doenças Raras; etc, que aliás são tema de um único post (publicação) entre os mais de 100 no período de 13 dias.

Para uma análise mais detalhada, será necessário criar uma categorização que abarque todos os posts do período (90 dias), quantificando o espaço no período para cada categoria, incluindo as Doenças Raras. A análise será quantitativa, mensurando-se a quantidade de posts, curtidas e comentários de cada categoria. Talvez seja possível identificar práticas como “pelo menos três vezes por semana publica-se sobre Vacinação e Fakenews”, o que sugere uma importância ao tema. Será que Doenças Tropicais aparecem durante todo o verão ou tem um período de maior predomínio? E as campanhas, como a de sexo seguro durante o Carnaval, qual o período em que começam e terminam? É possível identificar? Temas específicos, como Saúde das Mulheres, das Populações Indígenas, da Raça Negra, com que frequência aparecem no perfil do Ministério no Instagram? E a Comunicação Pública, com que frequência trata de assuntos da política, de obras de infraestrutura ou de atenção aos servidores?

Por fim, mas não menos importante, a categoria Doenças Raras. Para esta, além da análise quantitativa, propõe-se fazer um estudo dos comentários, a partir da Análise de Discurso (Bardin, 2011), tentando identificar marcos identitários do público que interage neste tipo de conteúdo. Sobre o que publicam: depoimentos? Dúvidas acerca do tema? Buscam interação com o Ministério da Saúde?

Considerações finais

Identificamos que a divulgação de Doenças Raras alcança um público amplo, mas que a interação pode ser superficial, haja vista a pequena interação que os posts promovem entre o órgão e o público-alvo do perfil... Isso nos leva a uma análise política, a partir das observações de Margetts et al. (2015), sobre o êxito (ou não) no alcance/espalhamento de determinada publicação. Ela aponta em seu trabalho que a maior parte das publicações online de ação coletiva não consegue sair-se bem, enquanto umas poucas tornam-se lugar

para grandes mobilizações, até revoluções. A partir deste preâmbulo, as publicações serão objeto de análise sobre essa perspectiva de aumento de difusão dos conceitos de Doença Rara.

Esse processo vai ao encontro do que diz Saldanha (2022), para quem “os espaços tradicionais estão na ordem da mediação, mas sofrem ação direta da midiatização, uma vez que são atravessados e impactados” pelo intenso tráfego das mídias digitais que atuam em espaços sociais e interações entre seus participantes.

Referências Bibliográficas:

- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.
- BRANDÃO, Elizabeth Pazito. Uso e significado do conceito de Comunicação Pública. In: *Congresso Brasileiro de Ciência da Comunicação, XXIX, 2006, Anexo*. Brasília: UNB, 2006.
- DUARTE, Jorge. Fundamentos da Comunicação Pública. In: *Comunicação Pública: Estado, mercado, sociedade civil e interação pública*. São Paulo: Atlas, 2009, 172p.
- MARGETTS, Helen et al. *Political turbulence: How Social Media Shape Collective Action*. Estados Unidos: Princeton University Press, 2015, 304 p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Doenças Raras: conhecer, acolher e cuidar*. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras>. s/d. Acesso em: 10 mar. 2025.
- ORPHA.NET. Disponível em: <https://www.orpha.net/>. s/d. Acesso em 10 mar. 2025.
- SALDANHA, Patrícia Gonçalves. Midiatização Latina: uma perspectiva crítica sobre os impactos sociais da comunicação digital no cenário popular, comunitário e cidadão. In: *Reivindicar el cambio: comunicación popular, comunitaria y ciudadanía en América Latina*. URANGA, Washington; MELÉNDEZ-LABRADOR, Sandra. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Huaviti Ediciones, 1 ed, 2022, 380 p.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Statement for Rare Disease Day*.

Disponível em: <https://www.who.int/news/item/27-02-2018-statement-for-rare-disease-day>. Publicado em: 27 fev. 2018. Acesso em: 10 mar. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Frequently Asked Questions – Rare Diseases*. Disponível em:

<https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases>.
s/d. Acesso em: 10 mar. 2025.