Anais de Resumos Expandidos
VIII Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais
ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 8(2026)

Vozes em Rede: análise de grupos de apoio de doenças raras em mídias digitais[1]

Voices Online: Rare Disease Support Groups on Digital Media

Maika Lois
Patrícia Saldanha

Palavras-chave: Midiatização, Doenças Raras, Movimento Social

Este estudo visa investigar em que medida os processos de midiatização podem influenciar e/ou potencializar a reconfiguração de narrativas, discursos e práticas comunicacionais de pessoas com doenças raras em ambientes digitais. O objetivo é compreender se e como essas práticas podem contribuir para a constituição de um movimento organizado voltado especificamente para as questões que atravessam a realidade de quem vive, na prática, as dificuldades de quem é impactado(a) em algum grau por uma ou mais doenças raras.. A pesquisa, que está em estágio inicial no curso de doutorado, combina revisão bibliográfica e análise qualitativa de conteúdos publicados em perfis do Instagram dedicados a doenças raras, cujo recorte será será visto adiante.

No Brasil, estima-se que existam cerca de 13 milhões de pessoas vivendo com doenças raras (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014), porém há debates em torno da

1 Trabalho apresentado ao VIII Seminário Internacional de Pesquisas em Midiatização e Processos Sociais. POSCOM-UFBA. Salvador, Bahia. POSCOM-UFSM. Santa Maria, RS. ECA-USP. São Paulo /SP.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 8(2026)

necessidade de atualização desta estimativa (SALDANHA e GOMES, 2025). Estima-se que haja mais de 7.000 doenças raras conhecidas (OMS, 2024), abrangendo uma ampla variedade de condições genéticas, autoimunes e infecciosas. Muitas dessas doenças são crônicas, degenerativas e sem cura, podendo levar a sérias complicações de saúde, impactando não apenas os indivíduos afetados, mas também suas famílias e a sociedade civil como um todo.

Apesar da baixa prevalência individual de cada doença, 1 em cada 2.000 pessoas (OMS, 2024), sua soma representa uma parcela significativa da população atingida, configurando uma pauta importante na saúde coletiva e na visibilidade de grupos marginalizados por um diagnóstico raro, difícil e pouco conhecido. Vale destacar que ter uma doença rara no Brasil significa enfrentar um caminho longo e incerto onde o diagnóstico muitas vezes tarda devido à falta de capacitação dos profissionais de saúde e de exames especializados. O fato é que o tratamento esbarra em terapias de alto custo e em obstáculos burocráticos, além do acesso a centros de referência que dependem do lugar de moradia enquanto famílias arcam com deslocamentos, gastos e impacto emocional.

Isto posto, afirmamos que não se trata apenas de um problema individual, e sim de uma questão de saúde coletiva. A demora e dificuldade no processo diagnóstico expõe fragilidades do sistema público de saúde, demanda de políticas públicas diretamente ligadas a um assunto tão urgente. Por outro lado, a ausência de informações corrobora desconhecimento, estigmas e preconceitos que cercam pessoas com diagnóstico de doenças raras.

Diante da incerteza e da angústia geradas pelo diagnóstico de uma doença rara, as plataformas online se apresentam como um espaço potencial para encontrar respostas, compartilhar experiências e construir redes de suporte. Grupos e fóruns dedicados a doenças raras específicas ou raras na sua totalidade permitem que pacientes e familiares troquem informações sobre sintomas, tratamentos, médicos especialistas e centros de referência, além de oferecerem apoio emocional e compartilharem vivências. Por isso,

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 8(2026)

evidenciamos aqui a importância do estudo desse tema na área de informação e comunicação em saúde.

Esses grupos exercem uma função crucial de produtores de informações sobre doenças raras, ajudando a aumentar o reconhecimento e a compreensão dos desafios enfrentados pelas pessoas com um diagnóstico raro. Além disso, oferecem um sentimento de pertencimento e uma oportunidade para as pessoas se expressarem, uma vez que muitos se sentem isolados em suas experiências com a doença dessa forma, os grupos de apoio nas redes digitais não apenas promovem a saúde mental, mas também se tornam plataformas importantes para a reivindicação de direitos e por melhorias no acesso a tratamentos e cuidados adequados e, intrínseco a isso, está a construção e disseminação de um discurso sobre as doenças raras aliado a formação de um movimento social associado a esta pauta.

"Doenças raras" é um termo guarda-chuva muito abrangente dada a multiplicidade de patologias raras que abarca. Como estratégia metodológica para esse estudo, selecionamos três perfis ligados e dedicados a três doenças raras específicas: Esclerose Múltipla (EM), Neuromielite Óptica (NMO) e Fibrose Cística. Sendo esses perfis respectivamente @abem_oficial, @abnmo e @unidospelavida. O período do estudo situa-se entre os anos de 2022 e 2024, período em que as respectivas associações estiveram amplamente envolvidas em produção de conteúdo relacionado às ações de letramento midiático com objetivo de chamar a comunidade para participação em consultas públicas referente à incorporação de medicamentos das respectivas doenças. São eles: a incorporação do Trikaft (primeiro medicamento de alto custo para fibrose cística no SUS em 2023), a incorporação da Cladribina, medicamento de uso oral para Esclerose Múltipla altamente ativa no SUS (2024/2025) e a aprovação de três medicamentos pela Agência Nacional de Saúde (ANS) com utilização em bula para NMO em 2023. Esses foram os primeiros medicamentos, produzidos exclusivamente para a NMO e ainda não foram incorporados no SUS.

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 8(2026)

Grupos de apoio de doenças raras no Instagram mobilizam pessoas, narram experiências e pressionam decisões públicas de forma direta e eficaz. Ao publicar histórias de pacientes, dados sobre lacunas no atendimento e evidências de impacto social, esses grupos atraem atenção midiática e colocam demandas concretas na agenda pública. Eles organizam campanhas digitais com metas claras — petições, envios de mensagens a parlamentares e participação em consultas públicas — que destacam a força política de uma comunidade antes invisível.

Os grupos colecionam e sistematizam relatos de experiência do paciente, resultados de enquetes e documentação clínica que embasam pedidos técnicos e jurídicos. Ao formar parcerias com associações médicas, universidades e advogados, transformam reclamações individuais em propostas técnicas e legais plausíveis, capazes de influenciar decisões de órgãos reguladores e gestão do SUS. A presença constante nas redes e a capacidade de mobilizar rapidamente apoiadores também pressionam gestores a responderem publicamente, acelerar processos e incorporar medidas emergenciais.

Quando necessário, os movimentos se organizam digitalmente impulsionam ações administrativas e judiciais, utilizam ouvidorias e pedidos de informação para exigir transparência e responsabilização, e acompanham instâncias decisórias como a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde (CONITEC) e secretarias de saúde. Ao institucionalizar sua atuação — organizando-se, apresentando porta-vozes treinados e produzindo documentos técnicos objetivos — esses grupos consolidam a credibilidade e passam a ser interlocutores reconhecidos pelas autoridades. Dessa forma, influenciam políticas do SUS não apenas por visibilidade, mas por oferecer soluções concretas, pressão organizada e subsídios técnicos que viabilizam mudanças institucionais.

Novos movimentos sociais são coletivos emergentes a partir das transformações econômicas, culturais e tecnológicas das últimas décadas, caracterizados por pautas pós-materialistas (identidade, reconhecimento, direitos civis e qualidade de vida), repertórios de ação simbólica, organização difusa e rede - orientada, alto uso de comunicação

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 8(2026)

mediada por tecnologia e ênfase na construção de identidades coletivas e memória compartilhada (MELLUCI, 2001).

Outra característica de tais movimentos, é que inserem-se menos em estruturas partidárias tradicionais e mais em redes horizontais, alianças fluídas e estratégias de visibilidade pública. O movimento de pessoas com doenças raras encaixa-se nessa definição por articular demandas por reconhecimento, acesso equitativo a tratamentos e políticas públicas; por usar narrativas pessoais, hashtags, campanhas de arrecadação e plataformas digitais como principais meios de mobilização; por formar redes transnacionais de pacientes, cuidadores e profissionais; e por transformar experiências privadas de sofrimento em capital político e cultural, buscando mudanças normativas e simbólicas no campo da saúde.

Partindo da perspectiva da midiatização, entendida como processo pelo qual dinâmicas e tecnologias midiáticas reconfiguram práticas sociais, formas de subjetivação e regimes de visibilidade. Em outros termos, trata-se de "uma prática difusionista, cujos pilares epistemológicos se sustentam na articulação das noções de mídia, de circulação e de mediação[...] como se fosse um duto transmissor de posicionamentos socioculturais, econômicos e políticos visando atender interesses de mercado, mesmo quando a vida está em jogo." (Saldanha, 2026, p. 195). No entanto, para além do controle do mercado, é cada vez mais evidente que esses canais de midiatização também fazem parte da vida ordinária de pessoas comuns para resolução de questões diárias, e isso também se aplica para quem vive o drama da doença rara.

Nesse sentido, vale trazer para o debate a perspectiva latina da hipermidiatização, visto que lidamos cotidianamente com "novas condições de circulação que a sociedade hipermediatizada atual possibilita" (CARLÓN, 2019, p. 41), como foi visto acima com os três perfis de Instagram que entrarão em análise. Essas condições impactam não só "as pessoas e suas relações sociais, na medida em que transcende discursos e processos diacrônicos colocados em jogo" (Saldanha, 2026, p. 202), e passam a impulsionar esses coletivos para ações concretas de largo alcance humanitário, para promoção de resoluções

ISSN 2675-4169 Vol. 1, N. 8(2026)

vitais, que passam a ganhar escala e visibilidade como é comum na realidade rara, uma vez que a partilha de conhecimento em linguagem inteligível ganha visibilidade, velocidade e simpatia da sociedade que toma para si essa causa, como se fosse sua, num espírito de solidariedade política.

Alguns exemplos práticos que podem ilustrar essa nova estrutura se aplica à mediação do acesso a saberes biomédicos, redes de apoio e estratégias de cuidado, não apenas facilitam a circulação de informação, mas também materializam regimes de categorização, estigmatização e autoridade discursiva que influenciam o reconhecimento institucional, a formulação de políticas públicas e as formas emergentes de agência coletiva do movimento — ainda incipiente — de doenças raras.

Considerações finais

A midiatização desses cotidianos opera em níveis micro, na construção de narrativas identitárias, economias afetivas e práticas de ajuda mútua, e em níveis macro, ao moldar agendas de saúde, alocação de recursos e padrões de atenção médica. Investigar essas intersecções demanda metodologias que articulem análise de plataformas e etnografias digitais, de modo a captar como fluxos comunicacionais produzem consequências concretas (inclusão/exclusão, visibilidade seletiva, mercantilização do cuidado) e a orientar intervenções comunicacionais voltadas para a justiça informacional e o fortalecimento comunitário.

Identificamos três eixos discursivos predominantes: (1) visibilidade e reconhecimento — relatos que tornam legível a condição perante o público em geral e gestores como Ministério da Saúde, por exemplo; (2) acesso e direito — enunciados dirigidos a diagnóstico, tratamentos de políticas públicas; (3) solidariedade e experiência compartilhada — trocas cotidianas que constroem identidade coletiva. Nossa análise se trouxe nos três perfis já supracitados, a ideia é aumentar o escopo metodológico e abranger mais perfis. As instituições analisadas funcionam como mediadoras —

produzem conteúdos informativos, hospedam campanhas de advocacy[2] e articulam redes de apoio e de pressão por políticas públicas dentro da dinâmica desse movimento social emergente de pessoas com doenças raras capitaneado e potencializado pela rapidez e abrangência do ecossistema midiático.

Referências:

BRASIL, Ministério da Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CARLÓN, M. (2019). Individuos y colectivos en los nuevos estudios sobre circulación. InMediaciones de la Comunicación, 14(1), 27-46 . Disponível em: https://revistas.ort.edu.uy/inmediaciones-de-la-comunicacion/article/view/2884/2924 . Acesso em 28/05/2026

MELUCCI, Alberto. A invenção do presente: movimentos sociais nas sociedades complexas. Tradução de Maria do Carmo A. do Bomfim. Petrópolis, RJ. Vozes, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Resolução aprovada na 78ª Assembleia Mundial da Saúde sobre doenças raras. Genebra: World Health Organization, 24 maio de 2025. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_(15)-en.pdf. Acesso em 30 de maio de 2026.

SALDANHA, Patrícia. Enfermedades raras mediatizadas: En tiempos de extractivismo predatorio y desinformación. InMediaciones De La Comunicación, 21(1). https://doi.org/10.18861/ic.2026.21.1.4299, 2026.

SALDANHA, Patrícia Gonçalves; GOMES, Josir Cardoso. Plataforma Saúdes Raras, uma práxis cidadã de construção da informação a partir do conhecimento profissional e ativista de quem vive no universo das doenças raras. 48º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Disponível em: https://sistemas.intercom.org.br/pdf/submissao/nacional/23/06222025192426685829af36a0.pdf. Acesso em: 30 maio. 2026.

2 Advocacy: ação organizada para promover e defender direitos, influenciar políticas públicas e mobilizar recursos e apoio em favor de uma causa ou grupo.