

**Angariação de fundos para investigação científica
em Portugal: o Caso da Maratona da Saúde**

Mariana Adeodato Alves de Souza

**Dissertação de Mestrado
em Comunicação de Ciências**

Setembro, 2017

Mariana Adeodato Alves de Souza

Nº 47067

**Angariação de fundos para investigação científica em Portugal: o Caso da
Maratona da Saúde**

Orientador: Prof. António Granado

Setembro, 2017

Agradecimento

A minha família, meu porto seguro e meus maiores incentivadores.

A minha família de coração, os Brotas, pelo acolhimento.

A minha fiel companheira de jornada Aline Darzé.

Ao meu orientador Professor António Granado, pela confiança e pela sua condução.

À Maratona da Saúde, através das Doutoradas Maria João Leão e Sofia Rodrigues, pela oportunidade de estágio e por todo apoio que me foi dado durante a produção desse trabalho.

As minhas amigas Marcelle Cardoso e Fabiana Raynal, por me darem as mãos.

Aos professores, colegas e amigos do Instituto de Saúde Coletiva, da UFBA.

E aos meus amigos, por me enviarem mensagens de incentivo e perdoarem a minha ausência em muitos momentos.

Resumo

O presente trabalho foi desenvolvido no âmbito do mestrado em Comunicação de Ciência da Universidade Nova de Lisboa e centrou-se no estudo de caso sobre a Associação Maratona da Saúde. Com o objetivo de analisar a experiência da Associação enquanto um Projeto que visa sensibilizar a sociedade portuguesa através do entretenimento e angariar fundos privados para a pesquisa biomédica em Portugal, a investigação teve seu enfoque na estrutura e na narrativa adotadas no programa televisivo da Maratona da Saúde, que ocorre anualmente desde 2013.

O interesse no desenvolvimento desse estudo deveu-se, primordialmente, ao fato da autora ter feito estágio na Associação e se envolvido com a iniciativa. A partir de então, para sua execução definiu-se como recorte as quatro edições da Maratona da Saúde, focando na análise dos programas televisivos e nas ações educativas promovidas durante esse período. Realizou-se também entrevistas com os fundadores e executores do Projeto, análise de documentos e revisão da literatura sobre conteúdos que embasam ou que estão relacionados à temática do trabalho.

Os resultados obtidos até o momento mostram que a Maratona da Saúde é, de fato, um projeto inovador e com saldo positivo nos seus primeiros anos de existência.

Ainda há mais a ser feito, mas ficou constatado que a Associação tem boas perspectivas de crescimento e longevidade.

Palavras-chave: comunicação de ciência, entretenimento, angariação de fundos, mídia, narrativa.

Abstract

A case study is conducted as a master thesis in Comunicação de Ciência at Universidade Nova de Lisboa, aimed to focus on the Associação Maratona da Saúde. The goal of the study was to develop an analysis of the structure and the narrative adopted by the Maratona da Saúde tv program, broadcasted annually, since 2013. More specifically the interest is to address the concepts underlying the strategies used in the Project to emotionally engage the portuguese society through entertainment, being able to raise private funds for the biomedical research in Portugal.

The motivation for this object of study was primarily a consequence of the fact that the author has been a trainee at the institution, directly involved with the Project and its purposes. The main topics of analysis were the four editions of the Maratona da Saúde tv programs and the various educational actions conducted during the period of time mentioned. Apart from that, founders and executers were interviewed and an extensive review of the literature was performed.

The results obtained indicate that the Maratona da Saúde is, in fact, an innovative Project, with a positive balance, during these first years of existence. Despite the understanding that there still is more to be done, the Associaçã shows to be in its proper way and gives signs of success and longevity.

Keywords: science communication, entertainment, fundraising, media, narrative.

Sumário

1. Introdução	1
2. Perguntas Norteadoras	6
3. Objetivos	6
Geral:	6
Específicos:.....	6
4. Metodologia	7
5. Fundamentação Teórica	9
a. Comunicação e financiamento da ciência e a ligação com a sociedade	9
b. A Mídia	11
c. Linguagem/ Narrativa/ Storytelling	12
d. Empatia	14
e. As iniciativas de financiamento da ciência pelo público a nível mundial: o modelo <i>Telethon</i>	15
O surgimento do <i>Telethon</i>	15
O <i>Telethon</i> na Europa	16
6. O caso A Maratona da Saúde (Resultados e Discussão)	20
O Programa Televisivo	32
Análise do Programa Televisivo.....	33
7. Conclusão	39
Referências Bibliográficas	42
Anexos	46
Anexo - A	46
Anexo - B.....	48
Anexo - C.....	58
Anexo - D.....	59
Anexo - E.....	61
Anexo - F	62
Anexo - G.....	62

1. Introdução

O avanço da ciência viabiliza o desenvolvimento tecnológico, social, cultural, impulsiona a economia e torna possível construir sociedades mais dinâmicas e competitivas baseadas no conhecimento (Castelfranchi, 2010). Nesse sentido, tem sido cada vez mais frequente e importante a análise da forma com que o campo científico vem sendo comunicado e, mais especificamente, as formas de interação com os diferentes públicos e a adequação da comunicação da ciência às novas ferramentas e estratégias disponíveis na sociedade atual.

De acordo com Hernando (2006), a divulgação científica é de responsabilidade da sociedade, da justiça e da ética. Os diversos atores envolvidos no desafio de intervir e atuar na divulgação científica, como os comunicadores, cientistas, docentes, engenheiros e outros profissionais comprometidos, devem estar habilitados a colocar a ciência e a tecnologia a serviço de todos, de forma clara e acessível.

Com a crise do financiamento em pesquisa a nível mundial e a diminuição de fontes tradicionais de auxílio para investimento e desenvolvimento da ciência, aumentou a necessidade de fortalecer as práticas de divulgação científica, de aproximação dos cientistas com a comunidade leiga, com o propósito de promover o mérito e a importância dos trabalhos científicos desenvolvidos (Buysere, Gajda, Kleverlaan & Marom, 2012).

Esse fortalecimento, além de possibilitar a divulgação dos resultados das pesquisas, que tem como objeto foco a população, se tornou para os cientistas um instrumento importante para desenvolver novas ferramentas de angariação de fundos, que possibilitam a continuidade das atividades científicas. Somente com o entendimento das pessoas sobre quão importante é a ciência para elas, é que se consegue contribuição, envolvimento e apoio da sociedade em geral para o desenvolvimento da ciência (Amaral, 2015).

Nesse sentido, a comunidade científica se beneficia com a comunicação da ciência, uma vez que a continuidade do trabalho científico e seu financiamento estão atrelados à visão do público sobre a importância da ciência em suas vidas (Pinto, 2014).

Quando se fala em angariação de fundos ou captação de recursos, tem-se a concepção errônea de relacionar diretamente à arrecadação de dinheiro. Embora, de fato, a questão financeira seja sempre o fio condutor das tarefas negociativas de

qualquer organização, a estratégia de buscar recursos pode envolver, simultaneamente ou não, dinheiro, tecnologias, cessão de pessoal qualificado, equipamentos, infra-estrutura, etc. Muitas são as fontes primordiais de recursos: governo municipal, governo estadual, governo federal, bancos, empresas privadas, agências de financiamento, fundações e institutos privados, nacionais e internacionais (Matos, 2009).

Selecionar as possíveis fontes de financiamento, elaborar propostas claras e coerentes, obter os recursos, implementar de forma eficiente os projetos e prestar contas às instituições e/ou pessoas doadoras, são etapas básicas e essenciais a serem percorridas para quem está na direção de uma organização não-governamental ou de uma associação sem fins lucrativos e que dependem de doações para sobreviver e desenvolver suas atividades (Matos, 2009).

Em países com grande desenvolvimento econômico, como os EUA e o Reino Unido, por exemplo, encontra-se um grande número de profissionais treinados e de instituições especializadas em captação de fundos. As técnicas empregadas para essa atividade, que no idioma inglês denomina-se *fundraising*, foram desenvolvidas de forma profissional nesses países desde o início do século XX. Há mais de 50 anos, anualmente, é realizado nos Estados Unidos um encontro mundial de captadores de recursos, evento organizado pela *Association of Fundraising Professionals – AFP*¹, que permite a troca de experiências, informações e a difusão de novas tecnologias nessa área.

Espanha e Portugal, exemplos de países com menos anos de experiência nesse campo, também se mobilizam para apoiar o financiamento da ciência, a exemplo dos congressos anuais de *fundraising*, organizados pela *Asociación Española de Fundraising*² e pela *Call to Action*³ e já estão em suas 17ª e 9ª edição respectivamente.

O *fundraising* é um dos maiores desafios que também as organizações do terceiro setor enfrentam na atualidade. Com a crescente escassez de recursos e o aumento da competitividade para obter fundos, as organizações têm necessidade de aprimorar e inovar as suas formas de angariação de recursos. Grande parte do êxito das ações de *fundraising* está ligada ao relacionamento que se estabelece com os doadores. Os potenciais doadores são pessoas físicas e instituições que, de modo geral, pactuam com a missão, os valores e objetivos da organização e, assim, se disponibilizam a

¹ <http://afpfc.com/>

² www.aefundraising.org

³ <http://calltoaction.pt/>

contribuir para a realização de atividades e projetos desenvolvidos por ela (Pereira, 2001).

O processo de angariação de fundos para a ciência está intrinsecamente vinculado à divulgação científica e à maior aproximação da ciência com o público em geral. Sensibilizar e envolver a sociedade em temas de cunho científico é o fator essencial para estimular e ampliar o financiamento privado da ciência por parte da comunidade, como mostram pesquisas realizadas em países onde tradicionalmente existe uma forte cultura filantrópica (Van Leeuwen & Wiepking, 2012).

Em todo o mundo, existem diversos exemplos de projetos criativos, sem fins lucrativos, que agregam angariação para a ciência com resultados exitosos, tanto de recursos como de conquistas científicas. Dentre esses, podemos citar o Programa *Telethon* que ocorre na América, Europa, Ásia e Oceania; o *Stand up to Cancer* do *Cancer Research UK* e o *World Child Cancer* no Reino Unido (UK); o *Ice Bucket Challenge* iniciado nos Estados Unidos, La Marató de TV3, na Espanha e a Maratona da Saúde, em Portugal. Todos esses programas têm em comum a utilização de diferentes mídias, com destaque para a televisão e as redes sociais, para divulgar seus conteúdos científicos, suas missões e, por fim, arrecadar fundos para suas causas.

O grande desafio desses projetos é utilizar a televisão e outros meios audiovisuais para alcançar e sensibilizar o público em geral, conseguir comunicar o conteúdo científico com rigor e credibilidade, mesclando de forma equilibrada informação e entretenimento. A proposta maior é atrair o interesse da audiência através do uso da imagem, da aplicação de recursos dramáticos e divertidos, da presença de artistas e outras figuras públicas, de forma a facilitar a recepção e compreensão do assunto por parte, principalmente, do telespectador leigo.

Esse gênero de programa, que funde informação e diversão, deu origem ao que alguns autores classificam como um novo modelo híbrido: o *infotainment*. Formato hoje já hegemônico, resultado do cenário global dos anos 80 e 90, quando a televisão se consolidou como o grande espaço de comunicação de massa. Esse novo estilo surge oferecendo um cardápio complexo, misturado, com matérias que abordam temas “sérios” e “densos” alternadas com reportagens “leves” de interesse do público, além da prestação de serviço e performances (Gomes, 2009; Castelfranchi, 2008).

Chamar a atenção do público e estabelecer de fato a ligação com a audiência ocorre, com mais eficiência, quando há relatos de assuntos verídicos, com temas que

abordam a existência humana, que estão presentes na vida e no cotidiano dessas pessoas ou, pelo menos, que esses cidadãos possam ser de alguma forma afetado e se sentirem envolvidos (León, 2010).

É necessário reconhecer quais elementos são capazes de motivar o doador e que serão definitivos para sua decisão de ajudar uma causa. Independente do tipo de doador (pessoa física ou jurídica) ou de doação (diferentes tipos de recursos) deve-se estar atento ao que leva à iniciativa de ajudar, o que comove e o que persuade, de fato, esses indivíduos a serem doadores (Pereira, 2001). Grande parte do trabalho de procurar doadores por parte das instituições sem fins lucrativos reside exatamente nessa investigação prévia sobre as motivações de cada indivíduo potencial doador, como forma de garantir o sucesso do seu engajamento na causa.

Cativar a atenção da audiência, conquistar o público pela emoção através de histórias pertinentes que transportem as pessoas para dentro da narrativa, criando uma conexão e um sentimento de reconhecimento delas na mensagem transmitida é crucial na conquista e fidelização de doadores e, conseqüentemente, de recursos. (Stone, 1998). Martino (2016) descreve o vínculo forte que a narrativa cria com o segmento com o qual se vai falar, como sendo o exercício de narrar uma experiência afetiva com o outro, ou seja, uma ferramenta de vinculação que é constituída tanto por linhas cognitivas quanto afetivas.

A abordagem de contar e transmitir histórias relevantes, utilizando as palavras mais adequadas, de maneira emotiva e empática, enriquecida com recursos audiovisuais, de forma a envolver e engajar o público, estabelecendo com ele uma relação fortalecida, que vai além de apenas a informação, consiste no método denominado do inglês de *storytelling*. (Palacios & Terenzzo, 2016; Dias, 2015)⁴

Esse método comunicativo foi considerado crucial para a compreensão do vínculo estabelecido entre uma audiência e seus interlocutores. Há décadas, o *storytelling* é utilizado nos projetos do *Telethon*, em todo mundo e, mais recentemente, em Portugal, no Programa Maratona da Saúde.

Entretanto, são escassos os estudos que investigam e/ou avaliam as efetivas estratégias desses programas televisivos, com suporte nas redes sociais, que mesclam o entretenimento e a ciência da saúde, com o propósito maior de sensibilizar e arrecadar

⁴<http://maisargumento.com.br/storytelling-como-abordagem-na-comunicacao-para-ongs-e-negocios-sociais/>

donativos para financiar a investigação científica de excelência. Ademais, inexistente estudo específico sobre o prisma da linguagem adotada pela Maratona da Saúde, formato português com inspiração no programa *Telethon*. O fato da autora ter realizado estágio profissional junto a Associação Maratona da Saúde, ou seja, ter tido contato com a rotina de trabalho, especificidades de ferramentas e ações com parceiros e eventos, é uma mais valia para elaborar esse estudo de caso, que eventualmente poderá servir de modelo e ideia para novos projetos nesse âmbito.

Portanto, nesse contexto, o presente trabalho visa elaborar um estudo que irá analisar o modo como se estabelece a vinculação do público-alvo com a Maratona da Saúde, enfatizando o papel das narrativas utilizadas e os métodos específicos de sensibilização e entretenimento, como recurso para angariação de fundos privados para investigação científica em saúde.

2. Perguntas Norteadoras

- Por que o formato do Programa Maratona da Saúde em Portugal, com inspiração no projeto *Telethon*, que mescla ciência e entretenimento – com uso de discurso emocional, utilização do método de contar histórias, depoimento de enfermos, a presença de artistas e de médicos – é eficaz na angariação de donativos para pesquisa científica em saúde em Portugal, como comprovado no saldo positivo de quatro edições?
- Quais são os elementos e especificidades desse modelo de programa que podem estar associados ao fato de conseguir arrecadar fundos com êxito?

3. Objetivos

- Geral:

- Analisar a experiência da Associação Maratona da Saúde, no período de 2013 a 2017, enquanto estratégia de sensibilização e angariação de fundos privados para a investigação biomédica em Portugal.

- Específicos:

- Destacar as semelhanças e especificidades da Maratona da Saúde em Portugal com o Programa *Telethon* em outros países;
- Descrever e analisar as ações educativas e de angariação de fundos realizadas pela Associação Maratona da Saúde entre 2013 a 2017;
- Analisar o uso do método de contar histórias (*storytelling*) no programa televisivo da Maratona da Saúde, como ferramenta para auxiliar a eficácia da angariação de fundos.

4. Metodologia

O presente trabalho é uma pesquisa qualitativa exploratória que utilizou o método do *estudo de caso* para investigar a Associação Maratona da Saúde, formato português com inspiração no programa *Telethon*. A pesquisa qualitativa é considerada uma metodologia que gera dados a partir de observações extraídas diretamente do estudo de lugares, pessoas ou processos, com os quais o investigador estabelece uma interação próxima e concreta. Inicia-se estudando questões mais amplas e que vão tomando forma à medida que o trabalho é desenvolvido (Godoy, 1995). Triviños (1987) considera o estudo de caso como possivelmente um dos mais relevantes tipos de pesquisa qualitativa (Triviños, 1987).

No estudo de caso, o investigador geralmente utiliza uma variedade de dados coletados em diferentes momentos, por meio de variadas fontes de informação. Tem como técnicas fundamentais de pesquisa a observação e a entrevista (Godoy, 1995).

Segundo Gil (2002), sobre a coleta de dados, o estudo de caso é “o mais completo de todos os delineamentos”, já que se baseia tanto em dados “de gente” quanto em “dados de papel”. Assim, no estudo de caso, as informações podem ser adquiridas através da análise de documentos, entrevistas, depoimentos pessoais, observação espontânea, observação participante e análise de objetos físicos.

A escolha por esse método deveu-se ao fato da autora ter realizado estágio profissional durante quatro meses na Maratona da Saúde, quando conheceu de perto o funcionamento, a rotina e a dinâmica da Associação. Como parte das atividades desenvolvidas, especificadas em um plano de trabalho previamente definido, colaborou e atuou na organização de ações de sensibilização e de angariação de fundos em diversos eventos de entretenimento que tiveram a participação da Associação, tais como: o Festival de Música Nos Alive; as Festas do Emigrante da Caixa Geral de Depósitos (Banco Português) em diferentes municípios de Portugal e o Dia Aberto do Instituto Gulbenkian de Ciência (IGC).

Para o desenvolvimento desse trabalho, foi considerado como caso as quatro edições da Maratona da Saúde, realizadas anualmente, no período de dezembro de 2013 a abril de 2017. As edições da Maratona da Saúde foram analisadas enquanto estratégia de sensibilização e angariação de fundos privados para a investigação biomédica,

através dos seus programas televisivos e de ações educativas e de entretenimento desenvolvidas durante esse período.

Este estudo de caso utilizou as seguintes fontes de informação: observação participante, entrevista semi-estruturada e análise de documentos. A observação participante é uma modalidade especial de observação na qual a autora não é apenas uma observadora passiva. Em vez disso, assumiu funções dentro do estudo de caso e pôde, de fato, participar de eventos que estão sendo objeto do estudo (Yin, 2001). Nas entrevistas semi-estruturadas, a investigadora seguiu um roteiro de questões previamente elaboradas e realizou intervenções, além de perguntas adicionais, quando necessário, para elucidar tópicos ou para redirecionar o tema da entrevista, já que esse tipo de entrevista tem caráter informal e permite adaptações no momento de sua aplicação (Selltiz, 1987). (Anexo - A)

As entrevistas, gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, foram realizadas com o mentor da Maratona da Saúde, Professor António Coutinho, e suas diretoras executivas, Maria João Leão e Sofia Rodrigues, além de Alice Milheiro, produtora de Desenvolvimento e Conteúdo da RTP, e tiveram como objetivo principal a obtenção de informações a partir da reflexão desses sujeitos sobre a realidade que vivenciam (Minayo, Deslandes, & Gomes, 2007). (Anexo - B)

Os documentos de análise foram os vídeos dos quatro episódios do Programa e os “relatórios de mídia”, sendo esses últimos os que informam o balanço das quatro edições do programa na tv, retratando a audiência, o número de chamadas e o valor total arrecadado. Esse material foi cedido pela Rádio e Televisão de Portugal (RTP), pela Portugal Telecom (Parceiros da Associação) e pela Maratona da Saúde. (Anexo – C e D)

Realizou-se também uma revisão da literatura, através da busca de publicações sobre conteúdos que embasam ou que estão relacionados à temática do trabalho, tais como: comunicação de ciência, comunicação em saúde, angariação de fundos, programa *Telethon*, ciência e entretenimento, mídia, narrativa, *storytelling* e empatia.

Para tratar os dados coletados, foi realizada análise quantitativa das informações consideradas como variáveis numéricas e análise qualitativa para lidar com os dados que não eram quantificados. Nesse sentido, a análise qualitativa foi realizada para lidar com o universo de significados, intenções, motivos, valores e crenças, em um lugar

mais profundo e oculto das relações, das atividades e dos acontecimentos que não podem ser simplificados à operacionalização de variáveis (Minayo, 2007).

Como técnica para análise dos dados, os vídeos dos quatro episódios do Programa foram explorados como narrativas tratadas a partir das categorias teóricas estudadas pelo autor Luís Mauro Sá Martino no artigo “De um ao outro: narrativa, identidade e comunicação com alteridade” (2016), a saber: “a narrativa como objeto da comunicação”; “a narrativa como conhecimento e classificação da alteridade” e “a dimensão estética e afetiva da narração do outro”. Martino (2016) defende a narrativa como um elemento intrínseco à prática da comunicação, cujo conteúdo narrado depende do conhecimento prévio do narrador sobre a realidade, bem como sua assimilação depende da bagagem cognitiva e intelectual do receptor, além do reconhecimento e entendimento mútuo. Assim, o autor considera a narrativa o encontro com um outro, a quem se vincula e compartilham repertórios comuns.

5. Fundamentação Teórica

a. Comunicação e financiamento da ciência e a ligação com a sociedade

A princípio, a ciência era acessível somente aos mais eruditos. Depois da II Guerra Mundial, a disseminação e o interesse pelo tema se ampliaram consideravelmente. A guerra dependeu muito da ciência para melhorar suas ferramentas como: transportes, meios de comunicação e, principalmente, para aprimorar os métodos de combate, pois sem o investimento e avanço da ciência a criação das armas químicas e nucleares, independentemente das questões éticas que levantaram, não teria sido viável. As novidades científicas e tecnológicas passaram então a ser divulgadas pela mídia e começaram a despertar o interesse da sociedade (Lewenstein, 1992).

A ciência é intrínseca ao desenvolvimento das sociedades modernas. Os produtos e descobertas de investigações científicas estão presentes no dia a dia e nas casas de todas as pessoas. Sendo assim, a ciência não pode ser rotulada de propriedade exclusiva apenas de quem trabalha em seu avanço. Ela vem cooperando ao longo da história para a melhoria da condição de vida da sociedade, apesar de também ser responsável pela criação da bomba atômica e de outros compostos biológicos com finalidades destrutivas.

Com o passar dos anos, a importância do acesso do público ao conhecimento científico e tecnológico foi ganhando atenção. Segundo Gonçalves (2004), a consciência da relevância da ciência para a sociedade gerou a emergência da “cultura científica” como um direito do cidadão, a compreensão de que o conhecimento científico é fundamental para o crescimento e enriquecimento do indivíduo, sendo assim a ciência e a tecnologia são vistos como elementos indispensáveis para o progresso das sociedades.

Em 2010, o então Ministro da Ciência e Tecnologia de Portugal, José Mariano Gago, destaca: “a Ciência já não é apenas uma promessa longínqua (...) pela primeira vez em Portugal, o potencial humano daqueles que sabem mais é muito superior. Por isso, é essencial que a comunidade científica aja e se exprima publicamente, demonstre a importância da ciência e da tecnologia para o futuro do país” (Encontro com a Ciência e a Tecnologia em Portugal, 2010)⁵

Conforme o programa de incentivo da União Europeia (UE) ao desenvolvimento em inovação e investigação científica, o Horizonte 2020 demonstra, em diretrizes inclusivas (tais como: desafios sociais, ciência com e para a sociedade e disseminar a excelência e alargar a participação), a preocupação do governo com a sociedade, através de ações que ampliam o diálogo e a interação da ciência com a população (Comissão Europeia, 2014).

Existe uma clara necessidade de melhorar a educação científica em todos os âmbitos da sociedade, tanto nas escolas, nas universidades, bem como entre o público em geral. Ambientes informais podem ser importantes na promoção do envolvimento do público com questões relacionadas com a ciência. Os espaços formais de educação não conseguem suprir essa lacuna sozinhos e evidências mostram que configurações não escolares, que muitas vezes são esquecidas, podem fortemente estimular e contribuir para a aprendizagem da ciência (Leão & Castro, 2012).

Comunicar a ciência faz com que temas de cunho científico cheguem a mais pessoas, aproxime a sociedade em geral a interagir com assuntos desse campo e desmistifique a tese que os cientistas e a academia são uma parcela a parte da população. Cidadãos mais informados sobre as questões científicas são pessoas mais aptas para compreender os benefícios de apoiar a investigação e ajudar a financiá-la. Dessa forma, fica evidente a ligação direta do público com o financiamento da ciência (Byrnes et al., 2014).

⁵http://www.horta.uac.pt/intradop/images/stories/noticias/2010/julho/programa_detalhado-4julho2010.pdf

Associações e representações de pessoas doentes estão cada vez mais atuantes em todas as etapas da investigação das enfermidades, desde seu financiamento, como no desenvolvimento da pesquisa de medicamentos, nos processos regulatórios, até na avaliação e incorporação da tecnologia em saúde (Mavris & Le Cam, 2012). A *Rare Diseases Europe* (EURORDIS), por exemplo, é um conjunto de associações sem fins lucrativos que agrupa mais de 700 (setecentas) instituições representativas das Doenças Raras, de diferentes países da Europa, que colabora ativamente na investigação, nas políticas e nos serviços prestados aos doentes⁶.

b. A Mídia

A televisão teve sua origem posterior ao rádio e ao cinema, porém com sua base tecnológica intrinsecamente ligada a eles: ao cinema, por utilizar sons e imagens e ao rádio, por trabalhar através da mesma maneira que a televisão, com ondas de emissão. As ondas são recebidas pelo aparelho de TV que as converte em imagens e sons. A partir de então, com os avanços científicos e tecnológicos, os televisores começaram a ser produzidos em grande escala e de fácil acesso, desenvolvendo no meio social um novo modo de ver e compreender o mundo.

Segundo Kellner (2001), com o surgimento da TV e também de outras mídias, estabeleceu-se um novo paradigma na sociedade. Sem saírem de suas casas, as pessoas começam a receber uma enorme quantidade de informações, imagens, sons, de diferentes realidades, a partir de um novo mundo, o virtual. A TV passa a ser um meio de transformação social, por tudo o que ela produz e difunde, alterando a percepção dos indivíduos, deixando-os confusos sobre o que é realidade e o que é ficção.

A televisão é fascinantemente envolvente, sua tela possui um magnetismo único. Essa atração inibe a reflexão, o pensamento, a consciência do espectador. Cognitivamente, a televisão desenvolveu uma linguagem própria, com o poder de isentar o raciocínio de seu público no instante da reprodução da narrativa apresentada. Somente quando o equipamento é desligado é que se abre novamente a capacidade de análise e de reconstrução do que foi visto (Barbosa, 2007).

Barbero (1998) trata a televisão como um meio de valores próprios, de um imaginário comandado pelo afeto e pelas sensações que são exibidas ao público. Sua

⁶ <http://www.eurordis.org/>

narrativa é elaborada recorrendo ao sensorial ou aos sentimentos e sensações e seu discurso traduzido em imagens.

A mídia é uma manifestação cultural hegemônica da contemporaneidade, de acordo com Kellner (2001). Com o uso das tecnologias digitais, os recursos de imagens e sons oferecidos pelos meios de comunicação, como a televisão e a internet, ampliou-se a capacidade da mídia de alcançar uma audiência vasta e de diferentes níveis socio-educacionais, destinando suas mensagens aos mais diversos públicos e mercados.

Numa cultura contemporânea dominada pela mídia, os meios dominantes de informação e entretenimento são uma fonte profunda e muitas vezes não percebida de pedagogia cultural: contribuem para nos ensinar como nos comportar e o que pensar e sentir, em que acreditar, o que temer e desejar – e o que não. (KELLNER, 2001, p.10).

O crescimento da concorrência, adequação na linguagem e nos produtos, além da adesão de novas tecnologias, são destaques na história da televisão e também a comprovação de que é um modelo de comunicação que evolui e se ajusta a diferentes circunstâncias e a novos contextos.

Mesmo ainda exercendo um lugar de destaque no dia a dia da população, a televisão enfrenta grandes desafios para manter uma audiência cativa, mediante a diversificação e popularização de novos suportes midiáticos (como a internet, *smartphones* e mídias sociais). Seus espectadores estão encontrando novos meios de informação e entretenimento, através das novas tecnologias, lideradas pela internet, e a atenção desse público vem deixando, cada vez mais, de ser exclusiva para a televisão (Gomes, 2009).

A relevância da mídia para a saúde da população não deve ser menosprezada, ela é um das principais meios de informação sobre saúde. Os assuntos aí divulgados induzem comportamentos. É grande a responsabilidade dos meios de comunicação de massa devido a sua grande capacidade de influenciar condutas, mesmo quando a informação é em formato de entretenimento. A influência midiática não se limita à população leiga como fonte primária de informação em saúde, mas alcança também os próprios profissionais de saúde e os cientistas (Teixeira, 2012)

c. Linguagem/ Narrativa/ *Storytelling*

Originalmente, narrativa é o mesmo que enunciado narrativo, um discurso oral ou escrito, que relata um fato ou a sucessão deles, sejam reais ou fictícios. Como propõe Barthes (2008), “várias são as narrativas do mundo”. Para ele, a narrativa é transmitida através da linguagem, da imagem, de fábulas, contos e de histórias em quadrinhos. Ressalta que a narrativa está em toda parte, em todas as sociedades, classes, em diferentes culturas, e que tem seu início com a história da humanidade.

A narrativa é a base sintática e semântica que ampara os discursos com seus objetivos, levando em consideração a diversidade de narrativas que os diferentes meios de comunicação abarcam. Para Martino (2016), a narrativa é um dos componentes mais importantes que está presente na prática da comunicação.

Narrar pressupõe o estabelecimento de algum tipo de relacionamento, ainda que mínimo, com a pessoa para quem se narra. Nesse sentido, é bom especificar que o ato narrativo distingue-se de outros atos de comunicação pela natureza intrínseca de sua forma de comunicar: trata-se, a princípio, de “contar uma história”... (Martino, 2016).

Na Teoria da Comunicação Social, as narrativas são ações que geram sentido, desenvolvidas por sujeitos, e quando integradas em ações mais amplas, compõem os processos comunicativos. Nesses processos destacam-se os indivíduos, atores, os sujeitos da comunicação: emissores e receptores, narradores, autores, leitores, sujeitos sociais, produtores de sentidos. O sujeito é o agente produtor do texto, construtor da narrativa, o ser de intencionalidades (França, 2006).

Com o avanço das tecnologias nas últimas décadas e a crescente utilização de diferentes meios de expressão audiovisuais, a comunicação narrativa tem-se especializado levando em consideração o uso de diferentes mídias e a natureza de conteúdo que se pretende transmitir. Observa-se, também, o aumento do interesse por parte dos profissionais das áreas da publicidade, tecnologia de informação e de mídia pelo estudo sobre narrativa e pelas distintas abordagens dos discursos. Surge aí a necessidade de repensar práticas de diálogo com o público, gerando a busca de novas ferramentas que permitam estabelecer um relacionamento emocional com as pessoas.

O ato de contar história (*storytelling*) apresenta-se como uma forma estruturante na criação de sentido (Gottschall, 2013). Os novos rumos apontam para uma demanda onde se estabeleçam ligações mais profundas e subjetivas com a sociedade. As histórias, como formato discursivo hoje, são grandes aliadas e servem de suporte de mídia, para

que os profissionais de comunicação assegurem um maior engajamento de seu público (Zagalo & Oliveira, 2014).

A eficácia do *storytelling* está endossada pelos achados da neurociência (Damásio, 1994), que defendem que, quando um indivíduo escuta uma história, partes do seu cérebro são ativadas de modo que a pessoa consegue encaixá-la dentro de suas próprias ideias e experiências de vida. Por esse motivo, o conteúdo transmitido em forma de narrativa ganha mais atenção dos espectadores, além de demorar mais para ser esquecido e garantir níveis maiores de assimilação (Pankseep, 1998).

Finlay (2012) ressalta que um meio eficiente de comunicar pesquisas e conteúdos científicos complexos é utilizar a metodologia de contar histórias, no lugar de manter o formato rígido, com linguagem rebuscada e análises muito aprofundadas. A partir de experiências práticas, Finlay defende o modelo de *storytelling* como uma ferramenta para envolver o público de uma maneira mais direta, com sentimento de pertencimento pelo que foi narrado. Assim, o *storytelling* é considerado como um método efetivo para alcançar e sensibilizar o público geral não especializado.

Como resume Azevedo (2005), em um mesmo programa de televisão de cunho científico podem se apresentar “elementos de informação, narração de experiências de vida, espetacularização, surpresa, choque e diversidade, presentes nas culturas televisivas”, assim como “a argumentação ou a analogia, ancoradas na autoridade do cientista, identificáveis no discurso da ciência oficial”.

d. Empatia

O termo “*empathy*” foi primeiramente estudado por Titchener, com o intuito de traduzir a palavra alemã *einfihlung*, que significa a projeção de si mesmo no que se está observando. Origina-se também do termo grego *empathéia*, que significa “entrar no sentimento” (Rodrigues e Silva, 2012).

Conforme Koller, Camino & Ribeiro (2001), a empatia é entendida como a ação ou reação diante de um acontecimento que pode provocar a sensibilização afetiva, a compreensão e interpretação cognitiva, e que acaba levando a pessoa a tomar uma atitude, seja ela passiva ou ativa. (Koller, Camino & Ribeiro, 2001 (citando Eisenberg & Strayer, 1987)).

Também associada ao sentimento de altruísmo e à capacidade de “colocar-se no lugar do outro”, a empatia é definida pela psicologia como uma habilidade de

comunicação e que é constituída de três componentes: o cognitivo, o afetivo e o comportamental. O cognitivo se refere à capacidade de compreender os sentimentos e perspectivas de outra pessoa. O afetivo está relacionado à habilidade de sentir compaixão, simpatia e preocupação com o bem-estar do outro. E, por fim, o comportamental que corresponde ao entendimento explícito do sentimento e da emoção da outra pessoa, de forma que esta se sinta efetivamente compreendida.

Em artigo publicado sobre televisão, doação e solidariedade, Gomes (2014) analisa programas de TV brasileiros, onde ressalta que em meio ao crescente uso das mídias digitais, com diferentes linguagens e formatos, tem-se destacado o gênero com narrativas emocionais, baseadas em histórias de vida, que geram empatia e a sensibilização do público: o chamado “tele-solidariedade”.

À luz desta definição, proponho que a solidariedade contida em programas como Teleton e Criança Esperança seja uma espécie de solidariedade televisiva, onde existe uma narrativa que atende ao personagem principal da história, um mediador e um fim, que é duplo: a audiência dada pelo telespectador em contrapartida do benefício concedido ao personagem principal (Gomes, 2014)

e. As iniciativas de financiamento da ciência pelo público a nível mundial: o modelo *Telethon*

O surgimento do *Telethon*

O nome Telethon é originário do inglês, vindo da junção das palavras “tele” do prefixo de television (televisão) e “thon” do sufixo de marathon (maratona), ou seja, Maratona Televisiva, o que significa um programa de televisão de muitas horas consecutivas.

Criado em 1966, nos Estados Unidos, pelo ator e comediante Jerry Lewis, que por ter um de seus filhos com uma doença rara, a Distrofia Muscular, começou a desenvolver campanhas na televisão para arrecadar fundos e doações para associações que ajudassem as pessoas acometidas por esta enfermidade. Dessa forma, conseguiu angariar sete milhões de dólares, valor suficiente para a construção do Centro de Pesquisa de Distrofia Muscular, na Universidade de Cornell (Ithaca, EUA), mais conhecido como “The House That Jerry Built”.

A partir de então, teve início o *Telethon*, evento realizado anualmente, que serviu de inspiração para outras campanhas com esse formato de maratona televisiva (de muitas horas no ar), por todo o mundo. Por essa iniciativa, inclusive, Lewis foi indicado para o Prêmio Nobel da Paz, em 1977⁷.

Nos anos seguintes, a maratona televisiva do *Telethon* continuava e, a cada edição, batia recordes de arrecadação de fundos para a investigação científica. O programa americano foi exibido por 44 anos e teve sua última edição em 2010.

No final da década de 70, o Chile lançou a primeira versão latino-americana do *Telethon* voltada, prioritariamente, para crianças com sequelas da epidemia de poliomielite (Sociedade Pro Ajuda do Niño Lisiado). Posteriormente, outros países da América Central e do Sul foram aderindo a esse tipo de programa, com formatos muito similares, apenas com adequações a cada cultura nacional.

No Brasil, o Teleton estreou em 1998 no canal Sistema Brasileiro de Televisão (SBT), emissora brasileira fundada pelo empresário e apresentador de televisão Silvio Santos. O Teleton Brasileiro tem como objetivo levantar recursos para promover a reabilitação de pacientes da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), que hoje em dia possui unidades em alguns estados do país.

Com o êxito dos Telethons latino-americanos, nos países onde se realiza o programa, foi criada uma organização denominada Oritel (Organização Internacional dos Teletons), cujo objetivo é auxiliar a troca de conhecimento, integrar e fortalecer os países e instituições participantes⁸.

O programa se expande com êxito para outros continentes como Europa, Ásia e Oceania, tal como no Japão onde é transmitido pela Nippon Television a partir de 1978 e na Austrália através do canal televisivo Seven Perth desde 1968.

O *Telethon* na Europa

O Telethon europeu tem uma abordagem própria, e tal como o original criado por Jerry Lewis, sua finalidade é angariar fundos especificamente para a investigação científica na área da saúde. Diferentemente de outros países, na América Latina e Ásia, onde os recursos arrecadados através do programa vão para manter instituições

⁷<http://super.abril.com.br/cultura/jerry-lewis/>

⁸<http://www.marketingbest.com.br/sustentabilidade/aacd-teleton-maior-programa-de-captacao-de-recursos-da-televisao-brasileira/>

assistencialistas ou para caridade.

O formato *Telethon* tornou-se uma das principais fontes de financiamento da ciência biomédica nos países europeus, onde é organizado há mais de 20 anos. A França, a Itália e a Espanha (especificamente a Catalunha) destacam-se na Europa como países que mantêm há muitos anos o sucesso na adesão da audiência, nos valores arrecadados e na coerência da aplicação do investimento em centros para saúde.

O Programa *Telethon*, durante seus longos anos de existência, pouco modificou a sua arquitetura e seus ingredientes iniciais. Com o passar dos anos, se modernizou com a chegada da internet; aderiu às redes sociais; ficou mais ágil; a contabilização dos donativos se tornou imediata com a atualização das redes telefônicas; além da constante troca de apresentadores. No entanto, na configuração básica do *Telethon* nada foi alterado. Seus produtores estão sempre pensando e tentando uma forma de renovar a chamada “máquina de sucesso”, mas a sua estrutura ainda resiste face ao grande receio em modificar algo que vem apresentando bons resultados (Heutin e Cardon, 2016).

Quanto à fidelidade de seus doadores – de formato Telethons dedicados à investigação científica em saúde – Baldó, Joye, Maesele (2012) destacam em estudo feito sobre a La Marató TV3, três motivações que geram a participação efetiva do público. A primeira é que os Telethons passam a mensagem de que qualquer pessoa pode “fazer algo” para minimizar o sofrimento e a miséria dos doentes, é o sentimento de compaixão e piedade pelo sofredor. Em segundo lugar, é que os programas contam com a participação de figuras públicas endossadas pela presença de cientistas e médicos que chamam a atenção do público e os convence a doar para uma causa relevante. E, finalmente, o discurso dos Telethons incentiva as pessoas a doarem pelo sentimento de comunidade, de coletividade, de ajudar um indivíduo semelhante.

Heutin e Cardon (2016), no livro *Chorégrapheur la générosité, le Téléthon, le don, la critique*, citam Durkheim e sua perspectiva sobre a consciência coletiva e os fatos sociais quando levantam hipóteses dos “porquês” que as pessoas se mobilizam e doam para as causas do Telethon francês: o "conjunto das crenças e dos sentimentos comuns à média dos membros de uma mesma sociedade, formando um sistema determinado com vida própria". Ou seja, a consciência coletiva é capaz de coagir os indivíduos a agirem conforme as regras de conduta hegemônicas (Durkheim, 1983 abud Heutin e Cardon, 2016).

França:

A versão francesa AFM-Telethon (Associação Francesa contra as Miopatias-Telethon), é transmitida pelo canal France 2, do Grupo France Télévisions, a rede pública do país, desde 1987. Surgiu através da iniciativa de dois pais cujos filhos sofriam de miopatia, Bernard Barataud (Presidente da Associação, de 1987 a 2001) e Pierre Birambeau (Diretor de Desenvolvimento e Assuntos Internacionais, de 1987 a 2001). Em 1986, Birambeau passou um período nos EUA estudando o *Telethon* americano para posteriormente implementá-lo com seus parceiros na França.

O *Telethon* francês tem três grandes destaques: primeiramente ressalta-se que em 1990 foi fundado o Genethon, centro de pesquisa e terapias criado e mantido através de arrecadações do AFM-Telethon; além disso, a versão francesa trata especificamente das doenças neuromusculares, tais como: atrofia muscular espinhal, distrofia muscular de Becker, distrofia muscular de Duchenne e doença de Steinert. E é a maratona televisiva mais longa do mundo, com 32 horas ao vivo no ar⁹.

Itália:

Na Itália, o *Telethon* surge em 1990, com o intuito de estimular projetos visando o tratamento de doenças genéticas raras que, face a essa característica, dificilmente atraem financiamento público ou privado. Esse evento anual se estende por uma semana, num total de aproximadamente 10 horas de transmissão diária através de canal de televisão pública no país, RAI.

As doações vão diretamente para um fundo de pesquisa e através dos valores arrecadados são mantidos três institutos: *Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica*, em Milão, *Istituto Telethon di Genetica e Medicina*, em Nápolis e *Istituto Telethon Dulbecco*, sendo esse último não uma organização física, mas um programa criado para selecionar e colocar jovens pesquisadores interessados em doenças genéticas em laboratórios de pesquisa, na Itália.

⁹ <http://www.afm-telethon.com/the-telethon/history-of-the-french-telethon.html> (acessado em 03.06.2017)

Além dos institutos, também são acolhidos 4 Centros Clínicos inteiramente dedicados ao tratamento de pacientes portadores de doenças neuro-musculares, o primeiro inaugurado em 2008.

O *Telethon* italiano se destaca também por aplicar grande parte dos fundos arrecadados na ciência. Nos citados institutos já foram aplicados mais de 400 milhões de euros em projetos de pesquisa, com a consequente publicação de incontáveis trabalhos científicos.

Espanha:

Com inspiração nos programas *Telethon* da França e da Itália, foi desenvolvido na Catalunha o projeto “*La Marató* de TV3”, que é uma maratona televisiva criada em 1992, com a finalidade de angariar fundos para a investigação científica de várias doenças crônicas, como câncer, Alzheimer, as doenças neurodegenerativas, entre muitas outras. Anualmente, a cada edição, *La Marató* dedica-se intensivamente a uma doença específica, com ações de divulgação, esclarecimento e de levantamento de ajuda financeira. Tal como acontece em França e em Itália, esse esforço culmina em um espetáculo de várias horas ao vivo na TV, com a presença de artistas, médicos, investigadores e também de pessoas acometidas pela enfermidade. Ao final da maratona televisiva, todos os benefícios arrecadados são doados para aprimorar a pesquisa científica da doença tema do programa.

A captação de recursos não é a única função importante do programa, que também visa aumentar a conscientização da comunidade para a pesquisa científica e sua importância para a sociedade e para a saúde (Baldó, Joye, Maesele, 2012). Além de possibilitar maior difusão e conhecimento técnico científico, de maneira acessível, sobre a doença, para o público leigo, em geral.

6. O caso A Maratona da Saúde (Resultados e Discussão)

Inspirado no formato de sucesso de outros países como França, Itália e Espanha (Catalunha), em 2013, a Associação Maratona da Saúde implementou em parceria com a Rádio e Televisão de Portugal (RTP), canal público de televisão e rádio de Portugal, um formato inovador no país, aliando o entretenimento à ciência. Surge assim um espetáculo televisivo solidário anual, de muitas horas consecutivas que, de forma semelhante aos outros países onde existe o formato *Telethon*, sensibiliza e angaria donativos para auxiliar o financiamento de pesquisas científicas de excelência desenvolvidas no país. Tornou-se uma alternativa inovadora de arrecadação de fundos para a investigação científica no país, complementar ao pequeno aporte financeiro destinado para ciência vindo do governo.

A Maratona da Saúde tem como missão primordial a angariação de fundos para financiar a investigação científica na área da saúde, acelerar a descoberta de tratamentos inovadores, a prevenção e a cura de várias doenças, demonstrando e levando a público que o investimento na ciência é o meio para alcançar o avanço e o êxito nas soluções de grandes problemas na área da saúde.

A Associação foi fundada pelo Professor António Coutinho (Instituto Gulbenkian de Ciência) e pelas Doutoradas Maria João Leão e Sofia Rodrigues (Diretoras Executivas), é atualmente presidida por Maria de Belém Roseira (ex- ministra da Saúde de Portugal).

Os fundos públicos são limitados. Esta área da saúde recebe cerca de 10 a 12% dos fundos públicos. A prevalência de doenças como o cancro, a diabetes, a obesidade, as doenças cardiovasculares, as doenças neurodegenerativas é grande em Portugal e há gente capaz em Portugal para avançar no estudo dessas doenças e das terapêuticas eventuais. (António Coutinho, ‘Bom dia Portugal’, 2013)¹⁰.

A partir de então, a cada ano, a Maratona da Saúde concentra suas atividades de divulgação, de esclarecimento, de conscientização da sociedade portuguesa para a importância da investigação científica e de arrecadação de fundos em uma doença específica, privilegiando as doenças que afetam a maioria da população mundial, que não têm cura e cujas causas são ainda desconhecidas.

Além de seus membros fundadores que ocupam a direção da Associação, a

¹⁰http://www.rtp.pt/noticias/pais/rtp-apresenta-projeto-solidario-maratona-da-saude_v693330

Maratona da Saúde possui em sua equipe um conselho fiscal, que supervisiona os atos administrativos e financeiros da Associação, um conselho científico, que avalia e emite pareceres sobre a competência científica das atividades realizadas, um conselho consultivo, composto pelas instituições biomédicas e de voluntários, além dos parceiros de sustentabilidade: a Rádio Televisão Portuguesa (RTP), Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), Fundação Portugal Telecom (PT), Fundação Calouste Gulbenkian (FCG), Instituto Gulbenkian de Ciência (IGC), Pricewaterhouse Coopers (PwC), Wisdom (Lift Group), Saúde Cuf, Caixa Geral de Depósitos (CGD), Cev Fiscalidade e Vieira de Almeida.

A formatação do Programa baseia-se no equilíbrio entre conteúdos sérios e informativos, com exposição de dados comprobatórios retratados por médicos e cientistas reconhecidos no país, intercalados com diversão, shows e entretenimento, recursos utilizados para tornar o Programa mais leve. Os espetáculos televisivos são sempre apresentados por profissionais âncoras do entretenimento e da informação da emissora, que transmitem credibilidade para a audiência. Sobre o prisma da comunicação da ciência, Maria João Leão ressalta:

“Este projeto tem grande impacto na Comunicação de Ciência. Conseguimos, através da televisão e da rádio, de figuras públicas e do entretenimento chegar às pessoas com mensagens muito importantes. O que é conhecido com *infotainment*, aliar a informação ao entretenimento. A televisão e a rádio são uma ajuda preciosa para que a Maratona da Saúde consiga contribuir para a cultura científica e para a educação na área da saúde em Portugal. Médicos e cientistas chegam às pessoas através de mensagens curtas, sobre a prevenção, diagnóstico, tratamentos e avanços científicos, no âmbito das rubricas da Maratona da Saúde na televisão e rádio. Neste sentido, acreditamos que estamos a contribuir para a cultura científica em Portugal, e para uma maior informação sobre as doenças o que também pode ter um efeito direto na saúde das pessoas. Por outro lado damos oportunidade a cientistas e médicos de divulgarem os seus trabalhos, de também eles se aproximarem da sociedade”.

Ao longo das suas quatro edições dedicadas a diferentes temas, a Maratona da Saúde vem desenvolvendo um trabalho inovador na mídia portuguesa, no sentido de produzir conteúdos sobre ciência e saúde, de forma regular, para programas de televisão no âmbito das rubricas da Maratona da Saúde. Sendo que muito desses programas não são voltados para assuntos desse cunho, como é o caso dos programas de entretenimento da RTP A Praça, Agora Nós e Sociedade Recreativa; programas de ficção como o Bem Vindos a Beirais e de concursos como Quem Quer Ser Milionário.

Segundo Gonçalo Reis, presidente da RTP, em entrevista concedida durante espetáculo dedicado às doenças cardiovasculares, em abril de 2017:

“Sem dúvida esta é uma grande parceria, é uma iniciativa muito válida. Ao logo do dia e da noite a Maratona da Saúde percorreu toda a antena da RTP e no fundo é uma grande oportunidade para nós sensibilizarmos as pessoas, transmitirmos bons hábitos de saúde e também para darmos a conhecer a qualidade de tantos profissionais que temos em Portugal. Esta Associação permite também à RTP promover os valores e os temas de uma sociedade civilizada. Os temas do bem estar, de uma vida saudável, da qualidade de vida e eu julgo que também se tem conseguido ao longo destes programas uma mensagem positiva, ou seja, convencer as pessoas a ter as atitudes certas para estarem bem, para estarem fortes.” (Gonçalo Reis, ‘Maratona da Saúde’, 2017)¹¹.

Iniciando sua quinta temporada, que se dedica às Doenças Autoimunes e Alergias, a Maratona da Saúde já abordou enfermidades como o Câncer (2014), a Diabetes (2015), as Doenças Neurodegenerativas (2016) e as Doenças Cardiovasculares (2017) e arrecadou cerca de 400 mil euros.

Os donativos angariados anualmente através da sociedade civil viabilizam a sensibilização do público sobre os temas e concedem os Prêmios Maratona da Saúde para Investigação Científica, relacionados com o tema abordado pela Associação naquele ano. Esses prêmios financiam projetos de pesquisa que são desenvolvidos por cientistas, portugueses ou estrangeiros, em instituições nacionais. Anualmente, é lançado um concurso público destinado à comunidade científica portuguesa, organizado em parceria com a Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), que apoia o processo de candidatura, abarcando desde a definição da composição do júri, a etapa de submissão dos projetos e de avaliação das propostas recebidas.

Até o presente momento alguns dados merecem destaque, de acordo com relatórios e balanços cedidos pela Associação, como:

- 210.000 euros em Prêmios Maratona da Saúde em Investigação Biomédica sobre os temas Cancro, Diabetes e Doenças Neurodegenerativas. Os investigadores premiados na edição de 2017, sobre Doenças Cardiovasculares, serão

¹¹<http://www.rtp.pt/play/p3382/maratona-da-saude>

conhecidos em 2018;

- Mais de 250 candidaturas recebidas de investigadores de todo o país. Incentivo a projetos em colaboração com institutos de investigação nacionais e hospitais;
- Participação de cerca de 90 jurados de instituições internacionais.

Assim como em outros países da Europa que têm o formato *Telethon*, a exposição midiática da Maratona da Saúde nos canais da RTP assegura não só uma forma diferenciada de divulgar ciência, bem como mostra a aplicação dos fundos angariados e demonstra na prática os resultados obtidos através dessa iniciativa. Também evidencia a importância de se apoiar a investigação em saúde como um veículo de esperança para a vida da população, com um apelo emocional forte.

Como ferramenta estratégica de aumentar o financiamento alternativo, a Maratona da Saúde realiza diversas ações de sensibilização junto às comunidades e faz parcerias com diferentes instituições e empresas fundamentais na potencialização do valor arrecadado nos espetáculos televisivos anuais, como:

- ✓ Eventos em diferentes municípios do país ao longo de cada edição:

Com o intuito de mobilizar e divulgar o projeto da Maratona da Saúde em diferentes comunidades, através de ações e eventos de sensibilização e angariação de donativos, com distribuição de brochuras, realização de rastreios, merchandising (como *pins* e camisas), promoção de jogos e de outras iniciativas interativas – torneios de golf, jogos de futebol e corridas solidárias e dança pela saúde – abordando sempre o tema específico de cada edição.

- ✓ Parceria com instituições:

Vários eventos são organizados em parceria com empresas e outras instituições. Alguns exemplos são: Festival de música Nos Alive, ações de sensibilização com o público jovem; Festa do Emigrante Caixa Geral de Depósitos, ações com a comunidade emigrante portuguesa; brinquedos solidários Science 4 You, onde foi doado à Associação 1 euro por cada brinquedo “Corpo Humano”, vendido nas lojas oficiais no período de três meses; inscrições solidárias nas corridas organizadas pela Runporto; *Temaki* solidário no Restaurante Noori, com o objetivo de sensibilizar para a importância de hábitos saudáveis e da investigação científica, além de parte do valor da venda do restaurante ter sido revertida para a Maratona da Saúde.

- ✓ Cooperação com escolas & Concurso Ciência em Cena:

O concurso Ciência em Cena, promovido em parceria com o Programa Descobrir da Fundação Calouste Gulbenkian, é uma ação de sensibilização para o público escolar que envolve estudantes do 9º ao 12º ano de escolaridade, as suas famílias e professores, de escolas de norte a sul de Portugal. O objetivo do Ciência em Cena é desafiar os participantes a criar performances criativas (seja vídeo, teatro, música, entre outras) para comunicar temas ligados à saúde, especificamente aos temas da Maratona da Saúde. Essa iniciativa, até o momento, contou com a participação de cerca de 300 escolas, 450 candidaturas de estudantes e foram premiados 9 grupos e atribuídas 2 menções honrosas, durante as edições organizadas. Além do mais, o Ciência em Cena fomentou ainda a organização de eventos solidários para a causa da Maratona da Saúde, possibilitando o engajamento dos participantes com várias doenças e com importância da investigação científica para o combate dessas doenças.

De acordo com o relato do fundador e ex-diretor António Coutinho sobre sua experiência em visita ao *Telethon* francês:

“Inicialmente, a coisa mais extraordinária no Telethon francês foi o êxito que teve a extraordinária adesão popular à iniciativa, apesar de tratar de doenças raras e pouco "apelativas" (doenças musculares degenerativas); ainda por cima, os fundos recolhidos eram muito importantes; o que mais me inspirou, todavia, foi um dos pilares do Telethon (o outro sendo o dia de televisão): as inúmeras iniciativas locais que se realizavam ao longo do ano por todo o país; parecia-me então que aqui se media, mais que pelo dinheiro angariado, o seu sucesso”.

Tabela 1. Resumo de ações de sensibilização da Maratona da Saúde com a participação da autora, durante período de estágio (de julho a novembro de 2016).

Evento	Local	Data	Tema	Ação
Maratona da Saúde no “NOS Alive”, festival de música português.	Algés	Julho 2016	Doenças Cardiovasculares	O que: Estande em parceria com o IGC, com intuito de difundir o projeto da Maratona da Saúde e abordar, de maneira informal, as doenças cardiovasculares, pesquisas, prevenção e cuidados nessa área, com o público do festival de música. Como: As estratégias de divulgação adotadas foram: jogos informativos e lúdicos, brincadeiras interativas, <i>quiz</i> de ciência em computadores, brochuras, além de sessão de fotos e recolha de contatos.
Festa do Emigrante da CGD na Quinta da Ponte	Guarda	Julho 2016	Doenças Cardiovasculares	O que: Estande em parceria com a CGD, com intuito de difundir o projeto da Maratona da Saúde e abordar, de maneira informal, as doenças cardiovasculares, pesquisas, prevenção e cuidados nessa área, com o público de portugueses que vivem fora do país. Como: As estratégias de divulgação adotadas foram: oferecimento de rastreios (tensão arterial, peso corporal e glicemia), distribuição de brochuras informativas, venda de pins e camisas, além de sessão de fotos e recolha de contatos.
Festa do Emigrante da CGD no Museu Abade de Baçal	Bragança	Agosto 2016	Doenças Cardiovasculares	O que: Estande em parceria com a CGD, com intuito de difundir o projeto da Maratona da Saúde e abordar, de maneira informal, as doenças cardiovasculares, pesquisas, prevenção e cuidados nessa área, com o público de portugueses que vivem fora do país. Como: As estratégias de divulgação adotadas foram: oferecimento de rastreios (tensão arterial, peso corporal e glicemia), distribuição de brochuras informativas, venda de pins e camisas, além de sessão de fotos e recolha de contatos.

<p>8ª edição do Dia Aberto IGC, com o tema: “Ciência em Zoom”.</p>	<p>Oeiras</p>	<p>Outubro 2016</p>	<p>Doenças Cardiovasculares</p>	<p>O que: Estande em parceria com o IGC, com intuito de difundir o projeto da Maratona da Saúde e abordar, de maneira informal, as doenças cardiovasculares, pesquisas, prevenção e cuidados nessa área, aberto ao público em geral (como estudantes, famílias e crianças). Como: As estratégias de divulgação adotadas foram: distribuição de brochuras informativas, divulgação do “Ciência em Cena”, sessão de fotos e recolha de contatos.</p>
--	---------------	-------------------------	---------------------------------	--

Os espaços não formais para falar de ciência, da sua importância e sensibilizar as pessoas são de grande relevância, já que transcendem os espaços formais, pré-estabelecidos, de caráter sério e obrigatório, como as escolas. Esses espaços estimulam a complementariedade dos saberes e permitem o uso de metodologias variadas, de forma lúdica e criativa, através do diálogo direto do público com a ciência, capazes de despertar o interesse pelos diferentes temas, que a área abarca, em jovens, crianças e adultos.

Segundo Sofia Rodrigues:

“Este projeto é muito importante para Portugal porque comunicar a saúde e a ciência normalmente vem com uma carga muito negativa e pesada. E a Maratona da Saúde traz oportunidades de falar de assuntos sérios, de sensibilizar para estes temas de forma mais ligeira, através do entretenimento e de eventos com o público em geral, como é o caso do projeto Ciência em Cena nas escolas. O Ciência em Cena é um grande projeto que promove um concurso de ideias criativas sobre temas voltados para a ciência e para saúde, organizado pela Maratona e pelo Gulbenkian Descobrir. É um dos principais projetos de sensibilização que tem excelentes resultados. Ele alcança um alto nível de comunicação, pois chega a muitas pessoas e de forma inovadora. Aliás, há estudos que sugerem que a comunicação de ciência é mais eficiente quando os cientistas vão ter com o público e não ao contrário”.

O ciclo da Maratona da Saúde difere do calendário de um ano civil. Determinado em regimento, cada edição inicia durante o mês de julho de cada ano e termina no mês de junho do ano seguinte. Este ciclo termina justamente com o espetáculo televisivo solidário veiculado pela RTP. É quando a Associação torna pública todas as ações e eventos desenvolvidos durante o ano e também arrecada a maior parte das doações financeiras.

A Maratona da Saúde é, de fato, um projeto inovador e com saldo positivo durante seus primeiros anos. Os resultados obtidos até o momento mostram que ainda há muito trabalho a ser feito, para aumentar seu alcance a mais pessoas e, conseqüentemente, os fundos para a investigação científica, como:

1. Em conjunto com a RTP, tentar chegar a novos públicos, eventualmente, experimentando novos horários e plataformas digitais;
2. Manter aproximação com doadores e os contatos já existentes das ações e eventos, para tentar obter donativos regulares;
3. Expandir o trabalho nas redes sociais;

4. Tentar colaboração da RTP com outras emissoras que possam transmitir em parceria a gala televisiva.

Tabela 2. Destaque das entrevistas semi-estruturadas realizadas com os fundadores, executores e emissora parceira da Maratona da Saúde.

		Questões comuns			
Nome do entrevistado	Cargo	Diferencial para sucesso desse modelo de programa.	Importância do projeto para comunicação da ciência da saúde.	Qual balanço, análise e progresso que faz das quatro edições.	O que pode melhorar para sustentabilidade do projeto.
António Coutinho	Fundador e Ex-diretor	O facto de tratar de questões próximas a um grande número de pessoas e de ser acessível a uma resposta imediata da parte do público.	Crucial, tanto mais que cobre áreas muito específicas da investigação.	Apesar dos esforços e competência indiscutíveis das directoras executivas e da boa vontade de muita gente que tem ajudado, os balanço ao fim de 4 anos queda-se muito aquém do que inicialmente esperávamos. Mas temos aprendido muito e esperamos um futuro melhor para a Maratona da Saúde.	Não sei.
Alice Milheiro	Produtora de Desenvolvimento e Conteúdo da RTP	-	São ações isoladas que permitem ao longo de um dia inteiro que o telespetador aprofunde o seu conhecimento por temáticas que muitas	Difícil porque apenas acompanhamos os dois últimos anos e a estratégia de programação mudou de ano para ano.	-

			vezes os canais de televisão abordam de forma esparsa.		
Sofia Rodrigues	Diretora executiva e Fundadora	Causa global, as pessoas identificam-se; pode afetar pessoa da família, amigos e nós mesmos; é um envolvimento fácil; público vê dinheiro bem aplicado, se faz descobertas importantes	Aborda assuntos sérios e sensibiliza para eles de forma leve, através do entretenimento ou de eventos; o Ciência em Cena na escola; leva a ciência para o lugar onde as pessoas gostam de ir	A sensibilização e a comunicação têm sido muito boas; aprendemos formas inovadoras de comunicar; pessoas são muito receptivas aos temas abordados; temos ajudado a quebrar a barreira entre a sociedade e os cientistas; a angariação está menor do que esperávamos; a forma do donativo deveria ser mais adaptada ao público de idosos da RTP.	Melhor trabalho na gestão dos contatos da Maratona; aproximação maior com os doadores habituais; novas alternativas de financiamento além da televisão; maior exposição da Maratona, em horários mais nobres.
Maria João Leão	Diretora executiva e fundadora	Por meio do entretenimento e de uma forma mais informal levar temas sérios às pessoas; já tinha como parâmetro o sucesso do Telethon no mundo; por ser uma causa de interesse público: aumentar o	Através da televisão, do rádio, de figuras públicas e do entretenimento passamos mensagens muito importantes para sociedade: o <i>infotainment</i> , que é ligar informação ao entretenimento; alcançamos muitas	O balanço é extremamente positivo; nosso país não estava ainda sensível para essas causas; temos um canal televisivo que acredita 100% nesse projeto; temos rubricas semanais, na televisão, na rádio, com médicos, cientistas e pessoas que organizam	As chamadas de valores acrescentados, que não podem ser maiores do que 60 cêntimos; quando ligam para o call center, não fazem logo o donativo, fica empenhado e muitos depois não confirmam; novas alternativas de fazer doações; maior

		conhecimento, educação e envolvimento das pessoas na área da ciência da saúde	<p> pessoas para falar da ciência da saúde e de prevenção de doenças; também vamos às escolas, contribuindo para educação em ciência; o concurso Ciência em Cena envolve cerca de 300 escolas Norte a Sul do país. </p>	<p> espontaneamente eventos para a Maratona; em termos de sensibilização estamos bem, precisamos melhorar estratégias de angariação. </p>	<p> exposição da Maratona, em horários mais nobres </p>
--	--	---	---	---	---

O Programa Televisivo

O espetáculo televisivo anual da Maratona da Saúde é transmitido ao vivo pela RTP 1 e RTP Internacional, abordando a cada ano um tema relevante para a saúde dos portugueses. Nesse espetáculo solidário, a Maratona tem a oportunidade de mostrar publicamente todas as atividades que desenvolveu ao longo do ano, além de angariar nesse dia a maior parte dos donativos que recebe anualmente. O programa conta sempre com a participação de apresentadores e jornalistas renomados da emissora, além da presença de cientistas, médicos, cantores, artistas, voluntários e pessoas acometidas pela enfermidade abordada naquele determinado ano, que contam suas histórias de vida e de superação.

A televisão, por ser um veículo de informação de utilidade pública, além de um meio de comunicação de maior alcance entre as diferentes classes sociais, é o canal adequado para programas de cunho social. Somado a isso, a linguagem televisiva é uma ferramenta de comunicação estruturada, que sensibiliza e comove seu público, que mistura imagem e som, e seus apresentadores falam diretamente para o telespectador. As especificidades do espetáculo televisivo da Maratona da Saúde vão ao encontro desse formato de programa, que conta com a participação ativa da audiência, com a mobilização social, com a solidariedade das pessoas e está a serviço da sociedade portuguesa.

Como descreve Leão:

“No que diz respeito ao roteiro do programa televisivo há um esforço conjunto entre a equipa de produção do espetáculo na RTP e a equipa da Maratona da Saúde. Em todas as edições a Maratona da Saúde encontra uma lista de médicos, cientistas, pacientes (casos de vida) e apresenta todos os conteúdos relacionados com estes convidados à RTP, que posteriormente elabora o alinhamento para o espetáculo final. Resumindo, a Maratona da Saúde elabora um storytelling para cada um dos convidados. Por exemplo, no caso dos casos de vida, pedimos aos doentes que nos contem quando é que foram diagnosticados, os primeiros sintomas, como é que tem sido as suas vidas desde que descobriram a doença, os cuidados que têm, quem são os cuidadores. A Maratona da Saúde também, ao longo de cada edição, promove uma série de eventos locais. São realizadas reportagens pela RTP em alguns destes eventos que depois são emitidas durante o Espetáculo solidário.”

Análise do Programa Televisivo

O formato do Programa segue o mesmo modelo em todas as suas edições, que é uma estrutura similar do formato do *Telethon* europeu, a saber:

- Abertura do programa;
- *Call Center*;
- Execução de rastreio e simulação de intervenção de emergência;
- Entrevista com as diretoras executivas da Maratona da Saúde;
- Participação de cantores;
- Entrevista com médicos e cientistas;
- Participação de voluntários e associações;
- Casos de vida;
- Reportagem sobre entrega de premiações;
- Outros elementos comunicacionais.

Para análise dessas seções, propõe-se considerar as categorias, conceituadas de matrizes teóricas pelo autor, constantes do artigo “De um ao outro: narrativa, identidade e comunicação com alteridade”: “a narrativa como objeto da comunicação”; “a narrativa como conhecimento e classificação da alteridade” e “a dimensão estética e afetiva da narração do outro” (Martino, 2016).

Na apresentação inicial, que ocorre no palco principal, os apresentadores abrem o programa falando da importância de ser uma iniciativa solidária, expõem o tema que será abordado, sua relevância para a saúde dos portugueses e ilustram com dados estatísticos. É importante destacar que os apresentadores são sempre representados por um casal, um homem e uma mulher, profissionais populares da emissora RTP. Nesse momento, eles estabelecem o primeiro contato com a plateia presente ao estúdio e com os telespectadores; logo em seguida, ao tempo em que divulgam os números telefônicos para o público fazer donativos, aparece legenda na tela com intuito de reforçar, através de imagem, esses contatos, ademais de simultaneamente passarem tomadas do call center, montado ao fundo do palco principal.

A cena do *call center* aparece muitas vezes durante o programa, inserida entre, praticamente, todas as atrações. Uma repórter da emissora reitera os números

telefônicos para fazer doações e entrevista personalidades conhecidas em Portugal, que aliam suas imagens à causa, além de estarem ali voluntariando no atendimento das ligações.

O programa também promove a execução de rastreios (aferição de pressão arterial, medida da glicemia e peso corporal) com a participação de enfermeiros e farmacêuticos voluntários, que também fazem simulações de situações de emergência e de primeiros socorros relacionados à doença abordada.

Em todas as edições os apresentadores entrevistam, no palco principal, as diretoras executivas da Associação, que relatam a evolução e as inovações do Projeto desde o seu primeiro ano, destacam a importância dos temas escolhidos e falam sobre as outras ações realizadas ao longo do ano, para divulgar a iniciativa e angariar mais recursos.

Identifica-se nas quatro seções acima a categoria **“a narrativa como objeto da comunicação”**. Ao compartilhar dados, informações, relatos com o público presente e telespectadores, via apreensão da realidade e formação de sentido, busca-se o estabelecimento de um vínculo comunicacional e conseqüente início de algum tipo de relacionamento, inerentes aos atos comunicativos. Presentes no discurso dos apresentadores, nos relatos das diretoras, assim como nas mensagens e contatos telefônicos repetidos com intencionalidade, estabelecendo uma forma de narrar midiática e também nas atividades dos especialistas que transmitem conhecimento para o público. (Anexo - E)

As atrações musicais acontecem no palco principal, ao longo da gala, intercalando outras seções do programa. A participação de cantores de diferentes ritmos musicais traz leveza e diversão, em contraposição aos temas sérios e pesados sobre enfermidades, como nos quadros de casos de vida e nos depoimentos de médicos e cientistas. Além de fazerem um apelo, quando vinculam suas figuras à causa estimulam o público a doar.

No quadro onde os apresentadores entrevistam médicos e cientistas, conteúdos científicos são abordados. Os especialistas apresentam a doença em pauta de forma didática e com linguagem acessível para que os telespectadores compreendam, além de exibirem dados estatísticos, alertas, cuidados e prevenções acerca da enfermidade. Destacam também a importância do apoio ao estudo e à investigação científica na área da saúde, para a descoberta de novos tratamentos e cura das doenças.

Uma parte do programa decorre na área externa da emissora. Ao mesmo tempo em que acontecem as atrações no estúdio, no jardim da RTP estão voluntários e representantes de associações de enfermos da doença em foco promovendo ações e jogos de ciência com parte do público. Estão também artistas produzindo, ao vivo, pinturas em grafite sobre a mesma temática. Imagens, entrevistas e reportagens são feitas por um repórter ou por um dos apresentadores, integrando assim a parte de fora à de dentro do programa.

Percebe-se nas situações descritas **“a narrativa como conhecimento e classificação da alteridade”**. Ou seja, “a narrativa é um espaço de encontro com o outro”, segundo Martino (2016). Nas seções agora, reconhece-se a relação de reciprocidade entre espectador e enunciatador: a narrativa a partir do conhecimento de quem fala, como fala – médicos e cientistas – e como o outro – o público – se reconhece e assimila. Os cantores utilizando as músicas e suas próprias figuras nessa interação; voluntários e artistas usando jogos lúdicos e a arte que o público interpreta e apreende à sua maneira. (Anexo - F)

Os casos de vida são relatados através de vídeos elaborados previamente e exibidos no telão. São filmes curtos, biografias, que narram histórias de pessoas acometidas pela doença abordada na respectiva edição da Maratona da Saúde. Através de um discurso com grande carga emocional, os enfermos contam suas histórias de vida desde quando foram diagnosticados, o tratamento que fazem, as sequelas que possuem, como lidam com a doença e suas rotinas diárias.

Em outro momento do programa, são reproduzidas no telão reportagens dos concursos promovidos pela Associação: Prémio Maratona da Saúde em Investigação Biomédica e Ciência em Cena. A matéria mostra os finalistas, a premiação dos certames e depoimentos dos vencedores. É uma forma do Projeto encorajar novos participantes, além de demonstrar transparência e prestar contas à sociedade.

Outros elementos comunicacionais relevantes a ser destacados são: o contador com o valor arrecadado exposto permanentemente no canto direito da tela e a tradução em libras. O primeiro elemento é usado como um recurso para estimular o telespectador a fazer um donativo e acompanhar, ao vivo, o valor aumentar com sua ajuda, o que o faz sentir-se parte ativa na causa solidária. Já o segundo, evidencia que o projeto é inclusivo, que se preocupa com o social e em comunicar a ciência da saúde a todos.

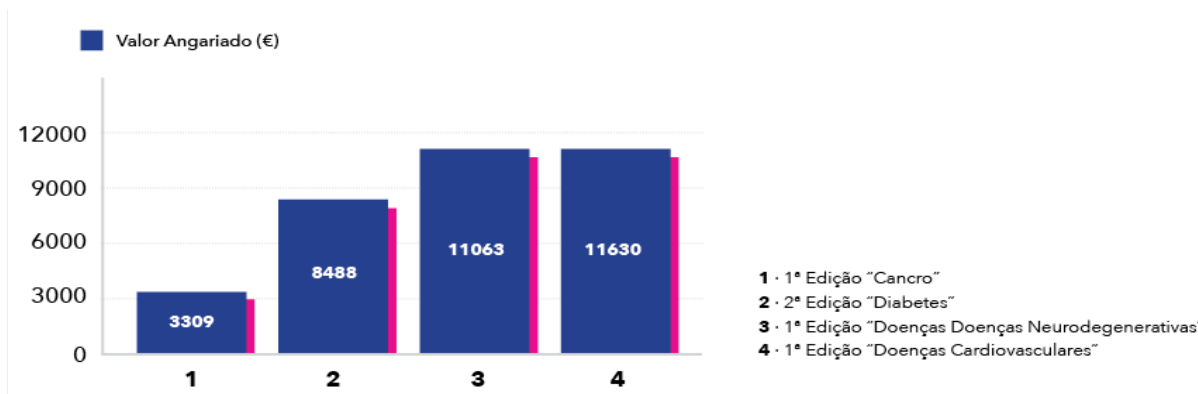
As seções mencionadas remetem à categoria “**a dimensão estética e afetiva da narração do outro**”. Conforme Martino (2016), “(...) o exercício de narrar algo implica também uma vivência afetiva com o mundo que se vai narrar. O ato de contar uma história não se origina nem se encerra no repertório de quem conta, mas transmuta-se no próprio ato de compreensão (...)”. Relevante destacar que estética, aqui, tem sua origem no grego *aisthesis*, com o sentido amplo de sensibilidade. Histórias de vida, relatos de sucesso, estímulos estabelecem, além do encontro com o outro, um vínculo afetivo, através da solidariedade, empatia e compromisso. (Anexo – G)

Tabela 3. Resumo das análises dos quatro episódios do programa televisivo da Maratona da Saúde, segundo categorias teóricas de Luís Mauro Sá Martino (2016).

Categorias Teóricas	Seções do Programa	Aspecto e/ou Circunstância	Análise
“Narrativa como objeto da comunicação”	Abertura do programa; <i>Call Center</i> ; Execução Exames; Entrevista com diretoras executivas da Maratona da Saúde.	Discurso informativo dos apresentadores; Repórter reitera números telefônicos e entrevista personalidades; Intervenções de enfermeiros e farmacêuticos; Relato das atividades da Associação.	Narrativa como forma de conhecimento e compreensão da realidade; formação de sentido.
“Narrativa como conhecimento e classificação da alteridade”	Participação de cantores; Entrevista com médicos e cientistas; Participação de voluntários e Associações.	Cantores trazem diversão e apelo quando se vinculam à causa; Conteúdos científicos são abordados; Jogos de ciência, artistas e entrevistas com Associações.	Narrativa a partir do conhecimento de quem fala e de como transmite o conteúdo; reconhecimento.
“Dimensão estética e afetiva da narração do outro”	Casos de vida; Reportagem sobre entrega de Premiações; Outros elementos comunicacionais: contador tela e tradutor de libras.	Filme conta história de vida do doente; Estimular novos candidatos e demonstrar transparência do certame; Incentivar doação e demonstrar responsabilidade social.	Encontro com o outro a partir de uma história compartilhada; estabelecimento de vínculo afetivo.

Quanto ao balanço das quatro edições do programa na TV, segundo relatórios de prestação de contas, observou-se que ao longo das quatro edições o número de eventos solidários realizados e valores arrecadados com eles cresceram, demonstrando maior alcance e participação de pessoas no projeto. (Gráfico 1)

Gráfico 1: Valores arrecadados em eventos solidários nas quatro edições de 2013 a 2017.

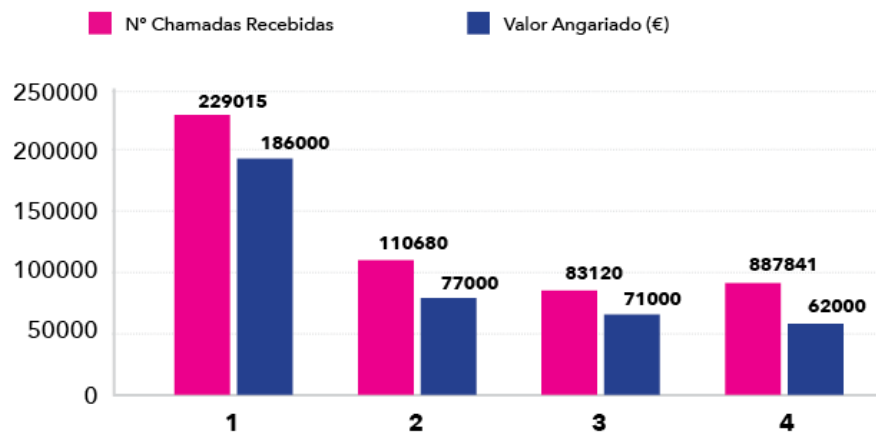


Fonte: Relatórios fornecidos pela diretoria da Maratona da Saúde, 2017. (Anexos – C e D)

Quanto ao número de chamadas e aos valores arrecadados especificamente durante o espetáculo televisivo solidário dos quatro episódios, o período estudado no presente trabalho, observa-se uma grande redução. Algumas questões sobre essas causas vêm sendo estudadas pela equipe da Maratona da Saúde, que podem está relacionadas ao dia da semana e horário que ocorre o programa e, conseqüentemente, a alternância do perfil da audiência. Ademais, a alteração na data do programa e mudança na duração de horas no ar da gala televisiva (Gráfico 2).

Gráfico 2: Características das quatro edições do programa televisivo da Maratona da Saúde, segundo: número de chamadas e valor arrecadado.

Espetáculo Solidário RTP



Fonte: Relatórios fornecidos pela diretoria da Maratona da Saúde, 2017. (Anexos – C e D)

7. Conclusão

A presente dissertação reúne evidências que apontam a eficácia e êxito na forma inovadora como a Maratona da Saúde comunica a ciência através do entretenimento e da sua aproximação com o público em geral. Com o uso de uma linguagem particular, alcança, com sucesso, seu objetivo maior que é angariar fundos para contribuir com o progresso da pesquisa biomédica em Portugal.

Aspecto de grande relevância a ser destacado para a efetivação e resultados crescentes que a Associação vem alcançando é o nome e o reconhecimento dos seus fundadores e organizações parceiras. Fundada pelo Professor António Coutinho e pelas Doutoras Maria João Leão e Sofia Rodrigues, a Maratona da Saúde é atualmente presidida pela Doutora Maria de Belém Roseira, ex-ministra da Saúde de Portugal. Desde seu início, tem como parceiros de sustentabilidade as renomadas instituições e fundações: RTP, FCT, a Fundação e o Instituto Calouste Gulbenkian (FCG e IGC), além da Portugal Telecom (PT).

A Maratona da Saúde inova também no aspecto de ir até o público, leva a ciência às pessoas. Ao longo do ano, a Associação vai a lugares onde normalmente não se abordam temas como ciência da saúde. Desenvolve maneiras diferentes de dialogar com a sociedade em shows, festivais de música, peças de teatro, competições esportivas

e em festa para imigrantes, onde montam estandes e propõem, por exemplo, jogos lúdicos sobre ciência.

Ainda assim, seu grande diferencial está na linguagem do programa televisivo de muitas horas consecutivas, no qual culminam todas as edições da Maratona da Saúde, como analisado no presente estudo. Um programa de auditório, de estrutura aparentemente simples, de cunho popular, porém rico em elementos comunicacionais específicos e estratégicos que configuram o pano de fundo dessa formatação.

Percebe-se a utilização de uma narrativa particular, de um discurso acessível a todos, com carga emocional forte que prende e sensibiliza o espectador. Relatos verídicos são muito usados, assim como o artifício do contar histórias, o *storytelling*. Há intencionalidade presente desde a escolha do tema a ser abordado – doenças que normalmente as pessoas têm familiares ou pessoas próximas acometidas – tanto como na seleção dos apresentadores, na sequência das cenas e quadros do programa, na ordem da apresentação dos cantores, na alternância de seções mais sérias e informativas com seções mais leves, com entretenimento.

Quando o telespectador vê no canto da tela um tradutor de libras, percebe que o programa é inclusivo, que se preocupa com o social. E quando faz um doativo e acompanha, em tempo real, o contador exposto aumentar o total do valor arrecadado com sua ajuda, faz sentir-se parte atuante na causa. Sobressai aí o sentimento de reconhecimento, de compaixão, de senso do coletivo, o que estimula o público a doar.

Essas ferramentas e ingredientes comunicacionais usados na gala da Maratona da Saúde aproximam o mundo da televisão ao da residência do telespectador. Faz com que esses dois mundos, fisicamente distantes, interajam, se aproximem, se unam, passem a fazer parte de um mesmo espaço, o espaço compartilhado da comunidade, onde todos se sentem contemplados e representados. “(...) vínculo esse responsável, em alguma instância, pela possibilidade do estabelecimento de laços – a construção do “comum” como parte do senso de “comuni-dade”, espaço da Comunicação” (Martino, 2016).

O trabalho que a Associação Maratona da Saúde vem desenvolvendo junto à sociedade portuguesa tem uma abordagem muito similar ao gênero *Telethon*, presente em diversos países do mundo e com trajetória de êxito comprovado, há muitos anos. Certamente que esses dados estatísticos respaldam e contribuem para o desafio de se implementar o projeto em um novo lugar, em uma outra cultura, no entanto não são

garantia de seu sucesso e longevidade. Porém, é notório que a forma como a Maratona da Saúde sensibiliza e envolve as pessoas com sua causa é seu diferencial e pode servir de modelo e incentivo a novos programas desta natureza no país.

Referências Bibliográficas

AMARAL, S. *Desafios na Inovação da Comunicação de Ciência em Portugal*. Tese de Doutoramento em Biociências, Especialização em Biologia Celular e Molecular. Universidade de Coimbra. Coimbra, Setembro, 2015.

AZEVEDO, J.; AIRES, L.; COUTO, A. I. *Os Processos de Mediação de Ciência em Televisão: Efeitos sobre a sua eficácia comunicativa*. PRISMA.COM, 2005. 43–60.

BALDÓ, M.; JOYE, S.; MAESELE, P. *Audience motivations to donate: the case of the Catalan telethon 'La Marató de TV3'*. *Catalan Journal of Communication & Cultural Studies*, Volume 4, Number 1, March 2012, pp. 57-71(15). DOI: https://doi.org/10.1386/cjcs.4.1.57_1.

BARBERO, Jesús-Martin. *Dos meios às mediações*. Rio de Janeiro: UFRJ, 1998.

BARBOSA, M. C. *Televisão, narrativa e restos do passado*. E-Compós. Brasília, v. 8, p. 1-12, 2007.

BARTHES, R. *Introdução à análise estrutural da narrativa*. In: [et. al.]. *Análise estrutural da narrativa*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BUYSERE, K. DE, GAJDA, O., KLEVERLAAN, R., & MAROM, D. *A Framework for European Crowdfunding*, 2012.

BYRNES, J. E. K.; RANGANATHAN, J.; WALKER, B. L. E. & FAULKES, Z. *To Crowdfund Research, Scientists Must Build an Audience for Their Work*. PLoS ONE, 9(12), e110329. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0110329>, 2014.

CARDON, D.; HEURTIN, J.P. *Chorégrapheur la générosité, le Téléthon, le don, la critique*. Paris, Économica, 2016, 232 p., ISBN: 9782717868753.

CASTELFRANCHI, Y. *As serpentes e o bastão: Tecnociência, neoliberalismo e inexorabilidade*. Tese de Doutorado em Sociologia - C275s. Campinas, SP [s. n.], 2008.

CASTELFRANCHI, Y. *Por que comunicar temas de ciência e tecnologia ao público? (Muitas respostas óbvias... mais uma necessária)*. *Jornalismo e ciência: uma perspectiva ibero-americana*, 1ª edição. Rio de Janeiro, Museu da Vida / Casa de Oswaldo Cruz / Fiocruz, 2010.

DAMÁSIO, A. *O Erro de Descartes – Emoção, Razão e Cérebro*. Humano, Lisboa: Publicações Europa-América, 1995.

- EUROPEAN COMMISSION. *Horizon 2020 work programme 2014-2014: science with and for society*. Acessado em julho de 2017. <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/science-and-society>
- FINLAY, A. *Communicating research for influence: Strategies and challenges for bringing about change* (pp. 1–47). ISBN: 978-92-95096-52-3.
- FRANCA, V. R. V. *Sujeito da comunicação, sujeitos em comunicação*. In: Na mídia, na rua: narrativas do cotidiano. 1ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2006, v. 1, p. 61-88.
- GIL, A. C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. - 4. ed. - São Paulo : Atlas, 2002 Bibliografia. ISBN 85-224-3169-8.
- GODOY, A. S. *Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais*. RAE. Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 35, n.3, p. 20-29, 1995.
- GOMES, I. M.M. *O Infotainment e a Cultura Televisiva*. In: João Freire Filho. (Org.). A TV em transição. Tendências de programação no Brasil e no mundo. 1 ed. Porto Alegre: Sulina, 2009.
- GOMES, M. S. *Tele-solidariedade: uma análise dos programas Teleton, Criança Esperança e do quadro Lata Velha, de Luciano Huck*. Rastros (Joinville), v. XV, p. 139-152, 2014.
- GONÇALVES, C. D. *Cientistas e leigos: uma questão de comunicação e cultura*. Comunicação e Sociedade, 6, 11-33, 2004.
- GOTTSCHALL, J. *The Surprising Thing about the Next Wave of Narrative*. 2013; Story 2.0 disponível em <http://www.fastcocreate.com/3020047/story-20-the-surprising-thing-about-the-next-wave-of-narrative>, acessado em julho de 2017.
- HERNANDO, M. C. *Ciencia y periodismo científico en Iberoamérica*. II Congreso Iberoamericano de Comunicación Universitaria y I Reunión Iberoamericana de Radios Universitarias, Granada, España. Marzo , 2005.
- KELLNER, D. *A Cultura da mídia*. Bauru, SP: Edusc, 2001.
- KOLLER, S.; CAMINO, C.; RIBEIRO, J. *Adaptação e Validação Interna de Duas Escalas de Empatia para Uso no Brasil*. Estudos de Psicologia. 2001, Vol 18, no 3, 43-53.
- LEÃO, M. J.; CASTRO, S. *Science and rock*. EMBO Reports 13, 954–958. <http://doi.org/10.1038/embo.2012.151>, 2012.

- LEÓN, B. *Ciencia para la televisión: El documental científico y sus claves*. Coordenadas básicas. In: (1a edição., pp. 1–150). Barcelona: Editorial UOC, 2010.
- LEWENSTEIN, B. V. *The Meaning of 'Public Understanding of Science' in the United States After World War II*. *Public Understanding of Science*, 1(1), 45-68, 1992.
- MARTINO, L. M. S. *Aproximações iniciais entre Estética e Comunicação: aberturas, limites e diálogos*. In Texto (UFRGS. Online), v. 36, p. 1-15, 2016.
- MARTINO, L. M. S. *De um eu ao outro: narrativa, identidade e comunicação com a alteridade*. *Parágrafo*, v. 4, p. 41-49, 2016.
- MATOS, H.C. *Captação de Recursos*. 2009. <http://www.ibts.kit.net/>, acessado em fevereiro de 2017.
- MAVRIS, M.; LE CAM, Y. *Involvement of Patient Organisations in Research and Development of Orphan Drugs for Rare Diseases in Europe*. Published online. 2012, Sep 13. doi: 10.1159/000342758
- MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 25. ed. rev. atual. Petrópolis: Vozes, 2007.
- PANKSEPP, J. *Affective Neuroscience*. In Series Affective Science. (Ed.) Oxford University Press New-York, London, 1998.
- PEREIRA, C. F. *Captação de Recursos (Fund Raising): conhecendo melhor porque as pessoas contribuem*. de J. São Paulo: Ed. Mackenzie, 2001. ISBN13:9788587739155
- PINTO, L. *Conta-me mais! – O uso da narrativa na comunicação de ciência*. Abordagens da Narrativa nos Media, Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, Universidade do Minho. 2014, ISBN 978-989-8600-31-8.
- RODRIGUES, M. C.; SILVA, R. L. M. *Avaliação de um programa de promoção da empatia implementado na educação infantil*. ISSN 1808-4281 *Estudos e Pesquisas em Psicologia* Rio de Janeiro v. 12 n. 1 p. 59-75, 2012.
- SELLTIZ, C. *Métodos de pesquisa nas relações sociais*. Tradução de Maria Martha Hubner de Oliveira. 2a edição. São Paulo: EPU, 1987.
- STONE, M.; WOODCOCK, N. *Marketing de relacionamento*. São Paulo: Littera Mundi, 1998.
- TEIXEIRA, R. *A importância da mídia para a saúde da população*. Em 11/09/2012,

edição 711. ISSN 1519-7670 - Ano 19 - nº959. Acessado em setembro de 2017
http://observatoriodaimprensa.com.br/jornal-de-debates/_ed711_a_importancia_da_midia_para_a_saude_da_populacao/.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais. A Pesquisa Qualitativa em Educação. O Positivismo. A Fenomenologia. O Marxismo*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1987. 173p.

VAN LEEUWEN, M. H. D.; WIEPKING, P. *National Campaigns for Charitable Causes: A Literature Review*. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly Journal*. 42(2), 219–240, 2012. <http://doi.org/10.1177/0899764012467084>

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. trad. Daniel Grassi - 2.ed. -Porto Alegre : Bookman, 2001. Catalogação na publicação: Mônica Ballejo Canto - CRB 10/1023 ISBN 85-7307-852-9.

ZAGALO, N.; OLIVEIRA, S. *Abordagens da Narrativa nos Media Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade*. Universidade do Minho. ISBN 978-989-8600-31-8, 2014.

Anexos

Anexo - A

Questionário – (roteiro de questões)

Professor António Coutinho:

1. Como mentor do projeto, qual a grande motivação inicial para implementar a Maratona da Saúde em Portugal?
2. O que inspirou o senhor em seu contato de perto no *Telethon* francês?
3. O que pensa ser o diferencial/destaque neste modelo de programa para ter alcançado sucesso em tantos países?
4. Do prisma da comunicação da ciência, qual a importância do projeto para comunicar ciência da saúde?
5. Qual balanço, análise e progresso que faz desses 4 anos da Maratona da Saúde?
6. O que pensa que falta ou que poderia ajudar na engrenagem e vida longa ao projeto?

Maria João Leão e Sofia Rodrigues:

1. Como diretoras executivas, como foi o processo (*retrospectiva do passo a passo) de tirar do papel e colocar em prática o projeto da Maratona da Saúde?
2. O que pensam ser o diferencial/destaque neste modelo de programa para ter alcançado sucesso em tantos países?
3. Do prisma da comunicação da ciência, qual a importância do projeto para comunicar ciência da Saúde?
4. Qual balanço, análise e progresso que fazem desses 4 anos da Maratona da Saúde?
5. O que pensam que falta ou que poderia ajudar na engrenagem e vida longa ao projeto?

Diretoria/Produtor (a) RTP:

1. Como parceiros da Maratona da Saúde, o que os motivou para entrar nessa parceria?
2. Do prisma da comunicação da ciência, qual a importância do projeto para comunicar ciência da saúde?
3. Como definem e constroem o roteiro que alcança o êxito do programa, tal como: a linguagem (narrativa emotiva) utilizada pelos apresentadores, os convidados que estarão no palco, o timing que intercala show, depoimentos de enfermos (usando técnica do *storytelling*), participação de médicos e cientistas, atualização de valores das doações sempre expostos no canto da tela (contador), dentre outros elementos comunicacionais?
4. Qual balanço, análise e progresso que faz desses 4 anos da Maratona da Saúde?

ENTREVISTA Professor António Coutinho

1. Como mentor do projeto, qual a grande motivação inicial para implementar a Maratona da Saúde em Portugal?

As motivações foram então idênticas aos objectivos actuais da MS: (1) informar o público sobre problemas prevalentes da saúde pública, nomeadamente os que atingem uma fracção importante da população; todas estas doenças são multifactoriais e dependentes de hábitos de vida, donde o interesse em passar informação fidedigna ao maior número possível de pessoas; (2) fazer "public understanding of science", pela difusão de informação sobre a investigação médica e científica que se faz em Portugal sobre tais doenças; se possível, haveria interesse em "aproximar" os investigadores e médicos do público, dar-lhes um "peso" emocional de simpatia que frequentemente falta; (3) angariar fundos para a investigação sobre tais doenças feita em Portugal, para ser distribuída de forma rigorosa, por concurso público aberto com julgamento por pares especialistas; não havendo um Organismo de Investigação Médica em Portugal, ao contrário dos países mais desenvolvidos, os fundos competitivos para esta área são praticamente inexistentes.

2. O que inspirou o senhor em seu contato de perto no Teletón francês?

Inicialmente, a coisa mais extraordinária no Teléthon francês foi o êxito que teve, a extraordinária adesão popular à iniciativa, apesar de tratar de doenças raras e pouco "apelativas" (doenças musculares degenerativas); ainda por cima, os fundos recolhidos eram muito importantes; o que mais me inspirou, todavia, foi um dos pilares do Telethon (o outro sendo o dia de televisão): as inúmeras iniciativas locais que se realizavam ao longo do ano por todo o país; parecia-me então que aqui se media, mais que pelo dinheiro angariado, o seu sucesso.

3. O que pensa ser o diferencial/destaque neste modelo de programa para ter alcançado sucesso em tantos países?

Provavelmente o facto de tratar de questões próximas a um grande número de pessoas e de ser acessível a uma resposta imediata da parte do público.

4. Do prisma da comunicação da ciência, qual a importância do projeto para comunicar ciência da saúde?

A sua importância relativa depende, evidentemente, do volume e qualidade de outros programas de comunicação. Nos tempos que correm, este parece-me crucial, tanto mais que cobre áreas muito específicas da investigação.

5. Qual balanço, análise e progresso que faz desses 4 anos da Maratona da Saúde?

Apesar dos esforços e competência indiscutíveis das Directoras da MS, apesar da boa-vontade de muita gente que tem ajudado, os balanço ao fim de 4 anos queda-se muito aquém do que inicialmente esperávamos. Mas todos temos aprendido muito e esperamos um futuro melhor para a MS.

6. O que pensa que falta ou que poderia ajudar na engrenagem e vida longa ao projeto?

Se eu soubesse, já teria tratado do assunto.

ENTREVISTA Sofia Rodrigues

Primeira pergunta. Como diretoras executivas, **como foi o processo de tirar do papel e colocar em prática o projeto da Maratona da Saúde?** Primeira coisa que nós fizemos foi encontrar parceiros que acreditassem na nossa causa. Conversamos com advogados, empresas de auditoria, marketing e publicidade, contabilidade, bancos, telecomunicações e finalmente com a RTP. A nossa estratégia foi sempre, ver como se faziam as coisas nos outros países e tentar aplicar em Portugal. Verificámos que a maior parte das empresas achavam a ideia muito boa e mesmo não conhecendo, e no início mesmo não tendo resultados concretos para apresentar, elas nos deram grande incentivo para começarmos o nosso projeto. E a força disso é que ainda hoje nós mantemos os principais parceiros, desde a primeira edição. E portanto, acho que foram parcerias muito fortes e que realmente fazem a diferença para a Maratona da Saúde conseguir funcionar de forma correta e sustentável.

Pergunta número 2. **O que pensam ser diferente neste modelo de programa para ter alcançado sucesso em tantos países?** A razão do sucesso já está descrito. É uma causa muito global, as pessoas identificam-se muito com ela. Pode afetar qualquer pessoa da nossa família, amigos, nós mesmos, e, portanto, isso traz a oportunidade das pessoas mostrarem o seu melhor e ajudar nesta causa. Por exemplo, se você sabe cozinhar, pode organizar uma venda de bolos para angariação de fundos, se gosta de correr pode organizar uma caminhada solidária. Portanto, é um envolvimento fácil, que pode envolver a família, os amigos. É também uma oportunidade de juntar o lazer às causas solidárias e portanto o problema do tempo, que muitas vezes as pessoas alegam que não terem tempo para fazer nada extra, neste caso quase não se põe, porque o lazer pode ser incluído aqui. Outra questão importante é que o público vê que o dinheiro é realmente bem aplicado, porque se fazem descobertas muito importantes. Em França e Itália onde já existe um formato semelhante à Maratona da Saúde há muitos anos angariam-se milhões de euros, o público vê que realmente esse dinheiro é bem aplicado e que há muitos cientistas a receber dinheiro e a fazer novas descobertas nas doenças que os afetam. Para além do descrito, eu também acho que o fato de todos conhecerem a causa faz com que seja uma causa comum e que está sempre na moda, o que só por si é um fator que pode, eventualmente, ajudar as pessoas querer sempre se envolver.

Pergunta 3. **Do prisma da comunicação da ciência, qual a importância do projeto para comunicar ciência da Saúde?** Em particular, em Portugal, é muito importante este projeto para comunicar porque a saúde a ciência vem normalmente com uma carga muito negativa e muito pesada. E, a Maratona da Saúde, na minha opinião, traz oportunidade de falar assuntos sérios, sensibilizar para estes assuntos de forma mais ligeira, através do entretenimento ou através de eventos com o público em geral, como é o caso, por exemplo do Ciência em Cena nas escolas. O Ciência em Cena na escola é um grande projeto, podes ver mais no website, e eu acho que foi um dos principais projetos de sensibilização e que teve excelentes resultados, no sentido em que alcança um alto nível de comunicação, chegando a muitas pessoas e de forma inovadora. Aliás, há estudos que sugerem que a comunicação de ciência é mais eficiente quando os cientistas vão ter com o público e não ao contrário. Por exemplo, é mais fácil levar a ciência a um concerto, um parque, um lugar onde as pessoas gostam de ir, ou ao cinema, do que trazê-las aos museus e aos laboratórios. Não quer dizer que isso não seja importante, mas o inverso também é e a Maratona da Saúde tem um grande papel aí.

Quarta pergunta. **Qual balanço?** O balanço a nível de sensibilização e comunicação deste projeto tem sido muito bom. Todos os anos aprendemos formas inovadoras de comunicar. Todos os anos aprendemos com nossos erros e portanto não repetimos aquilo que achamos que não funciona tão bem. Mais uma vez temos tendência de ver o quê que funciona lá fora e fazer aqui parecido ou pelo menos aplicado, adaptado à nossa sociedade. Nós verificamos que as pessoas são muito receptivas aos temas que a Maratona aborda, é uma causa global. E o público acha que os cientistas são um setor à parte de sociedade e, portanto, nós temos essa barreira para quebrar e acho que a Maratona da Saúde tem feito aqui um bom trabalho também. A nível da angariação de donativos, está menos do que nós esperávamos. Por essa altura acharíamos que deveríamos angariar mais do que angariamos nos primeiros anos, e isso não está a acontecer. Mas, eu acho que há várias coisas aqui que podem melhorar. A primeira, é que o tipo de público que as galas da RTP alcançam, é um público que, muitas vezes, não percebem a mensagem muito bem e não tem muita capacidade para fazer o donativo. Portanto, a forma do donativo deveria ser mais adaptada a este tipo de público, que são principalmente pessoas mais velhas, que estão em casa e que nem se quer sabem ligar com o telemóvel. E portanto a forma de fazer donativos em relação ao que se vê lá fora, é mais difícil em Portugal. Achamos também que as pessoas aqui são um bocadinho desconfiadas e não fazem, por exemplo, débitos diretos, não sabem ir a

internet dar sua autorização para ter um donativo mensal, não é uma coisa natural para elas. E então há um trabalho aqui para fazer, não só a nível da credibilidade da Maratona da Saúde, mas também a nível de ensinar as pessoas como elas podem tratar as novas tecnologias e, eventualmente, ter donativos através daqui. **Passando para a quinta pergunta que é o que que falta ou que poderia ser melhorado?** Eu acho que o maior sucesso desse projeto passa por um melhor trabalho na gestão dos contatos da Maratona da Saúde. Eu acho que isso aí pode ser uma boa coisa para nós tentarmos ver as pessoas que deram todos os anos ou quais as pessoas que estão mais entusiasmadas, falar com elas mais vezes, fazer um trabalho um bocadinho mais próximo com esses doadores e atrair novos. E depois, criar novas alternativas de financiamento para além da televisão. Nós percebemos que a RTP realmente tem essas limitações das audiências e, portanto, não vamos conseguir muito mais, em princípio, do que conseguimos agora. E, portanto, alternativas de financiamento, acho que seria a solução para conseguirmos mais dinheiro para a investigação. Por outro lado, ter uma maior exposição da Maratona da Saúde em horários mais nobres na RTP, eu acho que também iria ajudar bastante. Agora, em geral, eu acho que a Maratona da Saúde, em Portugal, é um projeto muito inovador e que está a ter muito sucesso.

ENTREVISTA Maria João Leão

Vou responder então à primeira pergunta sobre o passo a passo da retrospectiva de tirar do papel e colocar em prática o projeto da Maratona da Saúde. Este projeto já estava a ser pensado há alguns anos. O Professor António Coutinho conhecia muito bem o Téléthon em França e falava em lançar este projeto em Portugal. Tanto eu como a Sofia já trabalhávamos em comunicação de ciência e angariação de fundos no Instituto Gulbenkian de Ciência e na Associação Viver a Ciência respetivamente. Decidimos criar de raiz um projeto em Portugal com um formato semelhante ao Téléthon e surgiu assim a ideia de se criar a Maratona da Saúde. O primeiro passo foi decidir que a sede do projeto poderia ser no Instituto Gulbenkian de Ciência e ter o apoio do Instituto Gulbenkian de Ciência e da Fundação Calouste Gulbenkian, que são instituições muito conceituadas em Portugal. E depois seguiu-se a criação de uma associação sem fins lucrativos com a formação dos nossos Órgãos Sociais, que incluem personalidades de diferentes setores da sociedade. Foi criado também um Conselho Consultivo, um Conselho Científico e um Conselho das Instituições Biomédicas. O objetivo foi criar uma associação independente, com sede no Instituto Gulbenkian de

Ciência e parceria com a grande maioria dos Institutos de investigação biomédica em Portugal. Foi necessário encontrar os parceiros certos para nos poderem ajudar a lançar este projeto em Portugal. Na sua fase inicial a Maratona da Saúde não tinha qualquer financiamento e contou com o apoio *probono* de muitos parceiros. Foi também essencial para lançar este formato semelhante ao Telethon em Portugal encontrar um canal parceiro de televisão e surgiu assim a parceria com o canal público da televisão Portuguesa, a RTP. Foi muito importante estabelecer uma parceria de 5 anos com a RTP uma vez que estes formatos demoram algum tempo a atingir o seu maior potencial. Depois da parceria com a televisão seguiram-se outras parcerias também fundamentais para o lançamento deste projeto, nomeadamente a parceria com a Portugal Telecom, que nos permite a angariação de donativos através de chamadas telefónicas, com a Caixa Geral de Depósitos (Banco), a CEV Fiscalidade, a Vieira de Almeida (Advogados), a PwC, a Wisdom (Comunicação), Design, entre outros. A partir daí, decidimos com a RTP quando iniciaria a primeira edição da Maratona da Saúde que foi dedicada ao cancro. Neste processo inicial também ajudou muito estudarmos os formatos do Telethon noutros países, nomeadamente em França, Itália e em particular o formato Espanhol, La Marató de TV3. Antes da Maratona da Saúde lançar a sua primeira edição na RTP fomos assistir ao Espetáculo solidário anual do La Marató, na TV3 em Espanha, conhecemos os bastidores e falamos com os responsáveis.

O que pensam ser o diferencial/destaque neste modelo de programa para ter alcançado sucesso em tantos países? Estes formatos solidários semelhantes ao Telethon, como é o caso da Maratona da Saúde, fazem um verdadeiro serviço público nos países onde se realizam: estão a contribuir para o progresso e crescimento económico do país, para a educação em saúde e ciência e a envolver a sociedade civil numa missão que é de todos nós. O imenso sucesso deste formato de sensibilização e apoio à investigação biomédica deve-se, na minha opinião, a vários fatores: identificação da audiência com a causa; esperança que a investigação biomédica trás no diagnóstico, prevenção e melhores tratamentos de muitas doenças; credibilidade deste formato a nível internacional e ao longo dos anos, a aplicação comprovada dos fundos angariados em projetos de investigação na área da saúde. Em relação a Portugal o balanço das primeiras 4 primeiras edições é extremamente positivo apesar de ainda ter muito para crescer. Tem sido um trabalho completamente inovador no nosso país no que diz respeito à sensibilização da sociedade na área da saúde e da ciência. Na minha opinião o que motivou a RTP a associar-se a este projeto foi principalmente a sua

missão de prestar serviço público em Portugal, no caso da Maratona da saúde nas áreas da educação, saúde, ciência e solidariedade. E também a noção da importância da investigação científica para o desenvolvimento do país. A credibilidade dos órgãos sociais desta associação e dos parceiros de sustentabilidade também nos parece ter sido um contributo importante para que a RTP se tivesse associado a este projeto.

Do prisma da comunicação da ciência, qual a importância do projeto para comunicar ciência da Saúde? Na minha opinião este projeto tem grande impacto na Comunicação de Ciência. Conseguimos, através da televisão e da rádio, de figuras públicas e do entretenimento chegar às pessoas com mensagens muito importantes. O que é conhecido com *infotainment*, *aliar* a informação ao entretenimento. A televisão e a rádio são uma ajuda preciosa para que a Maratona da Saúde consiga contribuir para a cultura científica e para a educação na área da saúde em Portugal. Médicos e cientistas chegam às pessoas através mensagens curtas, sobre a prevenção, diagnóstico, tratamentos e avanços científicos, no âmbito das rubricas da Maratona da Saúde na televisão e rádio. Neste sentido acreditamos que estamos a contribuir para a cultura científica em Portugal, e para uma maior informação sobre as doenças o que também pode ter um efeito direto na saúde das pessoas. Por outro lado damos oportunidade a cientistas e médicos de divulgarem os seus trabalhos, de também eles se aproximarem da sociedade. O concurso Ciência em Cena nas Escolas, desenvolvido pela Maratona da Saúde em parceria com Fundação Calouste Gulbenkian, chegou durante as suas 3 edições a cerca de 300 escolas Norte a Sul do país. Esta iniciativa da Maratona da Saúde foi uma das mais importantes ao nível da sensibilização e permitiu-nos chegar a muitos jovens, através da arte performativa. Este concurso esteve também aberto às famílias e professores dos estudantes o que nos possibilitou levar mensagens de ciência e saúde a um maior número de pessoas. Outro ponto importante foi que o concurso tentou chegar também a grupos de jovens desfavorecidos e/ou problemáticos e incluiu a participação especial de um grupo de jovens de etnia cigana e de um grupo de jovens institucionalizados. Os responsáveis destes grupos realçaram, no final da experiência, a importância e a diferença que a participação no Ciência em Cena fez no ano académico destes jovens. Outro ponto importante na minha perspectiva é que, por a Maratona da Saúde ter um componente de angariação de fundos, as pessoas ao fazerem um donativo para a ciência querem saber mais sobre o tema em que vão investir e isso também contribui para aumentar a cultura científica no nosso país. A Maratona da Saúde é um projeto muito importante para a comunicação de ciência em Portugal porque

conseguimos envolver um número muito elevado de pessoas nesta causa, quer através da televisão, da rádio, e da participação de figuras públicas.

Qual balanço, análise e progresso que fazem desses 4 anos da Maratona da Saúde?

Do ponto de vista da sensibilização, nosso balanço é extremamente positivo. Temos tido possibilidade ao longo de cada edição, durante vários meses, de ter rubricas regulares na RTP, quer na televisão, quer na rádio. Muitos médicos, cientistas, pessoas que organizam eventos para a Maratona da Saúde, testemunhos de casos de vida com doenças e os seus cuidadores têm participado. Por outro lado, será necessário que o Espetáculo anual solidário da Maratona da Saúde na RTP seja mais eficaz ao nível de audiência e angariação de donativos. O valor angariado neste espetáculo tem diminuído ao longo das quatro primeiras edições da Maratona da Saúde, o que reflete a alteração do dia da semana e o horário a que o espetáculo é transmitido, e que tem variado ao longo das edições. Apesar disto a Maratona da Saúde tem compensado esta diminuição de fundos angariados durante o espetáculo solidário através de um aumento nos fundos obtidos através de parcerias com empresas e outras organizações e dos eventos locais, organizados de norte a sul do país, ao longo de cada edição. Este é um formato inédito no nosso país. Tínhamos a noção desde o início, que o lançamento de um formato destes não é imediato, é lento e demora alguns anos até se enraizar na sociedade. O nosso país ainda não estava sensível a causas ligadas à ciência e à investigação biomédica. Na minha opinião não é uma questão de cultura porque os portugueses participam de forma muito ativa nestas causas quando vivem noutros países onde estes formatos já estão implementados; é uma questão da máquina que está por trás, que organiza e dinamiza estes formatos, estar a funcionar. A Maratona da Saúde tem o canal público Português a seu lado a acreditar neste projeto. Quando a Maratona da Saúde iniciou em Portugal sabíamos que o país estava a passar por uma crise muito grande, e que os canais de televisão também seriam afetados. E por isso, acreditamos que o balanço deste projeto é extremamente positivo.

O que pensam que falta ou que poderia ajudar na engrenagem e vida longa ao projeto?

Na minha opinião é necessário melhorar alguns aspetos do processo, o que envolve também a difícil tarefa de alterar aspetos logísticos que envolvem outras instituições. Um exemplo, é o valor das chamadas de valor acrescentado que para o caso dos donativos, em Portugal, não podem ainda ser acima dos 60 cêntimos. A Maratona da Saúde está a fazer um esforço para que este valor possa aumentar para 1 Euro por chamada. No que diz respeito às intenções de donativos que são feitas durante o

espetáculo solidário da Maratona da Saúde, através de um telefonema para o Call Center atendidas por voluntários da PT e por celebridades, a taxa de conversão em transferências bancárias está bastante abaixo dos 100%. Na nossa opinião seria importante que fosse permitido, como acontece noutros países, que o donativo fosse efetuado com a transferência bancária durante o espetáculo. Por outro lado, em Portugal, a legislação ainda não contempla angariação de fundos através de mensagens de telemóvel, sms, o que é muito frequente noutros países. O dia da semana e os horários do Espetáculo solidário anual da Maratona da Saúde na RTP têm variado ao longo das edições o que tem muito impacto no valor angariado em cada edição. O Ideal seria este espetáculo ser transmitido durante o fim de semana e/ou ter maior número de horas em horário nobre. Uma possível colaboração entre a RTP e outros canais privados poderá também contribuir para alcançarmos um maior número de pessoas e aumentar o valor dos donativos angariados ao longo de cada edição.

ENTREVISTA Alice Milheiro (RTP)

1. Como emissora pública portuguesa e parceira da Maratona da Saúde, o que os motivou para entrar nesse projeto?

A assinatura deste protocolo aconteceu durante a vigência de uma direção de programas que não é a atual, mas terá sido pelo carácter associado de responsabilidade social.

2. Do prisma da Comunicação da Ciência, qual a importância do Programa Televisivo da Maratona da Saúde para comunicar ciência da saúde?

São ações isoladas que permitem ao longo de um dia inteiro que o telespetador aprofunde o seu conhecimento por temáticas que muitas vezes os canais de televisão abordam de forma esparsa.

3. Como definem e constroem o roteiro que alcança o êxito do programa, tal como: a linguagem (narrativa emotiva) utilizada pelos apresentadores, os convidados que estarão no palco, o timing que intercala show, depoimentos de enfermos (usando técnica do storytelling), participação de médicos e cientistas, atualização de valores das doações sempre expostos no canto da tela (contador), dentre outros elementos comunicacionais?

Depende da grelha de programação e do tempo disponível anualmente para a divulgação da causa. Esta ação corresponde à estrutura habitual dum programa de daytime mas com um alinhamento mais alargado. De acordo com os temas, os slots de entrevista em

estúdio, divulgação em direto da causa e apelo ao donativo, e reportagens pre-gravadas têm de ser balanceadas de forma a manter o ritmo do programa e o interesse do telespetador.

4. Qual balanço, análise e progresso que faz desses 4 anos da Maratona da Saúde?

Difícil porque apenas acompanhamos os dois últimos anos e a estratégia de programação mudou de ano para ano.

Anexo - C

Relatório de mídia



MARATONA
da saúde

Balanço do Espetáculo solidário 2016- Doenças Neurodegenerativas

	Espetáculo RTP			Total Angariado
	Nº Valor acrescentado	Nº Fixo Call Center	Audiências Rt % Rate/ Sh% Share/ Telespetadores	
1ª Edição - Cancro 23.3.2014 *Domingo 9h (15h-20h e 21h-24h)	*226 056 chamadas (117 918 + 108 138) 15h-20h - 70 751 € 21h-24h - 64 868 € 135 619,8 €	*2959 chamadas 15h-20h - 16 927 € 21h-24h - 10 794 € 27 791,00 €	15h-20h - 2,7 %Rt/ 8%Sh/ 256,7 mil esp. 21h-24h - 2,7%Rt/7,2%Sh/265,4mil esp.	163 410 €
2ª Edição - Diabetes 27.03.2015 **Sexta 9h (14h-19h e 21h-24h)	** 108 479 chamadas (38 601 + 69 878) 14h-19h - 23 161 € 21h-24h - 41 906 € 65 067,6 €	** 2201 chamadas 14h-19h - 4500 € 21h-24h - 7 606 € 12 106,87 €	14h-19h - 2,6%Rt/ 13%Sh/247mil esp. 21h-24h - 3,7%Rt/8,5%Sh/ 361 mil esp.	77 173 €
3ª Edição - D.Neur. 30.04.2016 **Sábado 5h Só tarde (15-20h)	** 81 831 chamadas (81 831 + 0) 15h-20h - 48 098 € 48 098,6 €	** 1289 chamadas 15h-20h - 14 800 € 14 800,87 €	15h-20h - 2,6%Rt/9,7%Sh/ 230 mil esp.	62 898 €
4ª Edição - D.Cardio. 7.04.2017 **Sexta 9h (10h-13h e 15h-20h e 22h-24h)	** 81 664 chamadas (12 846+17 146 + 51 672) 10h-13h - 7 707,6 € 15h-20h - 10 287,6 € 22h-24h - 31 003,2 € 48 998,4 €	** 822 chamadas 10h-13h - € 15h-20h - € 21h-24h - € €12 041,6	10h-13h - 1,5%Rt/9,7Sh/142 mil esp. 15h-20h - 1,4%Rt/8,8Sh/133 mil esp. 21h-24h - 3%Rt /7,7Sh/285 mil esp.	61 040 €

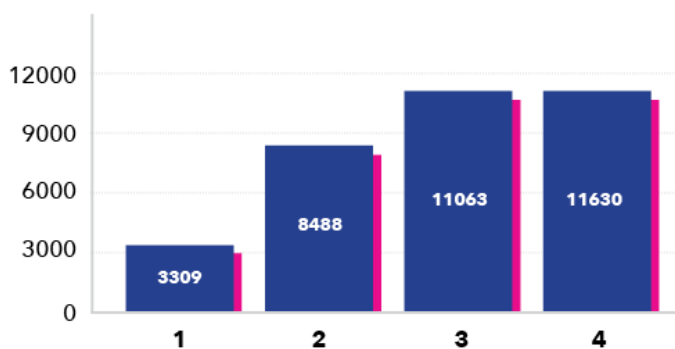
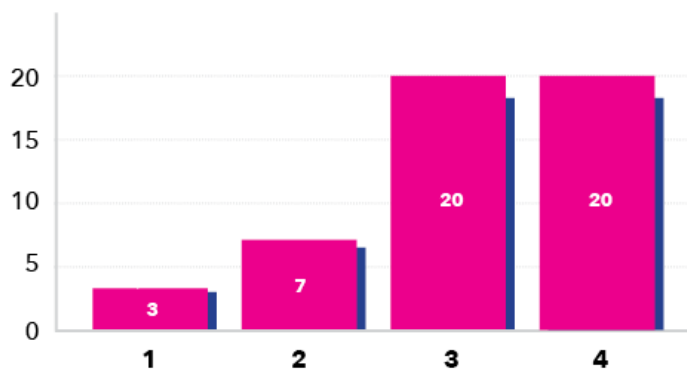
Anexo – D

BALANÇO DAS EDIÇÕES

VALORES ANGARIADOS

Eventos solidários

Nº de Eventos

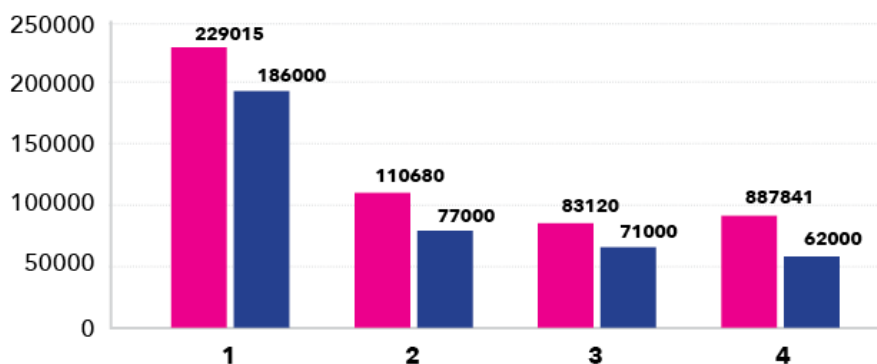


- 1 · 1ª Edição "Cancro"
- 2 · 2ª Edição "Diabetes"
- 3 · 1ª Edição "Doenças Doenças Neurodegenerativas"
- 4 · 1ª Edição "Doenças Cardiovasculares"

Espetáculo Solidário RTP

Nº Chamadas Recebidas

Valor Angariado (€)



Anexo - E



Apresentadores 2016



Personalidade no Call Center

Cena do Call Center



Apresentadores 2017



Simulação de intervenção de emergência



Execução de rastreios



Entrevista com diretoras executivas

Anexo - F



Participação de cantores



Entrevista com médicos e cientistas



Participação de artistas e Associações Representativas



Casos de vida



Premiações de investigadores e do Ciência em Cena



Exposição do contador e tradução para libras

