



**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA -  
UniCEUB FACULDADE DE TECNOLOGIA  
E CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS -  
FATECS**

**AMANDA BERNARDES CERQUEIRA SANTOS PAES**

**DOCUMENTÁRIO: DOENÇAS RARAS**

**BRASÍLIA**

**2016**

**AMANDA BERNARDES CERQUEIRA SANTOS PAES**

**DOCUMENTÁRIO: DOENÇAS RARAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Comunicação Social com habilitação em Jornalismo do Centro Universitário de Brasília - UniCEUB, como um dos requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Jornalismo.

Orientador: Vivaldo Reinaldo de Sousa

**BRASÍLIA**

**2016**

**AMANDA BERNARDES CERQUEIRA SANTOS PAES**

**DOCUMENTÁRIO: DOENÇAS RARAS**

**Brasília, 24 de junho de 2016**

**BANCA EXAMINADORA**

---

Professor, Vivaldo Reinaldo de Sousa.  
Orientador

---

Professora, Flor Lopes.  
Examinadora

---

Editora-chefe do jornal da TV Band Brasília, Vanessa Marques.  
Examinadora

## **AGRADECIMENTOS**

Gostaria de agradecer primeiramente aos meus personagens que dedicaram um tempo para me ajudar a produzir o documentário, sem eles, eu não conseguiria dar continuidade ao trabalho, principalmente à Fernanda Gomide e ao pai dela, Fernando Gomide que me receberam por duas vezes devido a um problema na imagem. Agradecer também aos personagens, Cristina Salibba e Daniel Souza por terem me acolhido na casa deles. Ao Prof. Dr. Natan Mansores e à Geneticista Giselle Félix por fazerem parte deste trabalho.

Agradeço a Deus por me iluminar nessa trajetória, mostrar sempre que estará comigo a qualquer momento e principalmente nos momentos difíceis. Aos meus pais, Claudia e Júlio, pelo esforço, por acreditarem em mim e me apoiarem nessa missão.

Ao Professor Vivaldo o meu sincero agradecimento, por toda dedicação, todo cuidado, ensinamentos, paciência em explicar cada ponto e me ajudar a construir esse trabalho, que com toda certeza é mérito nosso.

Ao Vitor Rocha, meu namorado, por ter ido gravar comigo no primeiro dia e acompanhado de perto cada momento, me aturado nos momentos mais difíceis e me dado força para continuar. Agradeço também à minha cunhada Raquel e à minha sogra Luzia que me ajudaram na formatação.

E claro, não poderia deixar de agradecer às pessoas que colaboraram para a produção do documentário, ao repórter cinematográfico Raimundo Flamel, ao auxiliar Alexandre Lopes de Sousa pelas melhores imagens e aos editores Ronalt Fernandes e Samuel Andrade por me ajudarem na edição.

Meus sinceros agradecimentos, ao Instituto Alta Complexidade Política e Saúde, em especial à Hulda Rode, vice-presidente do instituto que me ajudou a conseguir os personagens e informações sobre o tema.

## RESUMO

O trabalho de conclusão de curso, que consiste neste memorial de produção de documentário e do próprio filme, traz histórias de pessoas que sofrem com doenças raras. O filme mostra como é a qualidade de vida dessas pessoas e como elas superam o preconceito. A história retrata ainda, as dificuldades para tratamento e diagnóstico dessas doenças, onde apenas 7% delas, tem medicamento disponível. A narrativa, trazida como vídeo não ficcional, propõe uma reflexão sobre a situação de pessoas que vivem com essas doenças e o baixo incentivo por parte do Estado. O material reúne impressões, o desequilíbrio psicológico e falta de esperança terapêutica dos pacientes.

**Palavras-chave:** Doenças Raras. Produto Jornalístico. Documentário. Doenças Negligenciadas. Neurofibromatose. Fibrose Quística. Epidermólise Bolhosa.

## **ABSTRACT**

The completion of course work, which consists in this documentary production memorial and the film itself, brings stories of people who suffer from rare diseases. The film shows how the quality of life of these people and how they overcome prejudice. The story portrays further difficulties for treatment and diagnosis of these diseases, where only 7% of them have medicine available. The narrative, brought as non-fiction video, proposes a reflection on the situation of people living with these diseases and the low incentive for the state. The material meets impressions, psychological imbalance and lack of therapeutic hope of patients.

**Keywords:** Rare Diseases. Journalistic product. Documentary. Neglected diseases. Neurofibromatosis. Cystic fibrosis. Epidermolysis Bullosa.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>1 A LINGUAGEM AUDIOVISUAL.....</b>	<b>14</b>
<b>2 O QUE É UM DOCUMENTÁRIO?.....</b>	<b>16</b>
2.1 Os tipos de documentário.....	18
2.2 Diferença entre documentário e reportagem.....	22
<b>3 OS PERSONAGENS.....</b>	<b>24</b>
<b>4 DIÁRIO DE BORDO.....</b>	<b>27</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>30</b>
<b>7 METODOLOGIA.....</b>	<b>32</b>
<b>8 REFERÊNCIAS.....</b>	<b>33</b>
<b>9 APÊNDICE – ROTEIRO.....</b>	<b>35</b>

## INTRODUÇÃO

A ideia de produzir um documentário como Trabalho de Conclusão de Curso surgiu após a escolha do tema “Doenças Raras”. Para falar sobre a doença é preciso uma boa linguagem audiovisual, que mostre de fato a realidade de pessoas que vivem com a doença.

Muito além da vontade de sensibilizar a comunidade e instituições que assistem ao documentário, retratar questões com a contribuição de sons e imagens facilita a compreensão do telespectador. Milton José (1994) destaca em seu livro a importância das imagens e sons na realidade cotidiana. Ele afirma que as imagens e sons facilitam o entendimento do espectador e que, com eles, é possível enxergar além do que estamos vendo.

“A relação do espectador com imagens e sons em movimento – no cinema, na televisão – é quase a mesma de pessoas se encontrando e conversando”. (ALMEIDA, 1994, p. 40)

O objetivo do documentário é mostrar a realidade e dificuldades das pessoas que sofrem com doenças raras, contando histórias e acontecimentos de modo a garantir o interesse do público que assiste ao filme.

A escolha do tema “Doenças Raras” surgiu após pesquisar a fundo sobre as doenças e perceber que apesar dos avanços, portadores e especialistas reclamam da falta de investimentos em equipamento, medicamentos e geneticistas. É importante destacar ainda, o desespero psicológico e falta de esperança terapêutica dos pacientes devido ao baixo incentivo por parte do Estado.

Doenças raras são caracterizadas pela baixa prevalência na população. Estima-se que, no mundo, existam atualmente cerca de 8 mil doenças raras diagnosticadas, afetando de 6% a 8% da população. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) atende cerca de duas mil doenças. Cerca de 13 a 16 milhões

peças são diagnosticadas com alguma doença rara no Brasil, isso equivale à 8% da população brasileira.

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), apesar de cada doença ter poucos casos na população, estima-se que existam entre 6 a 8 mil doenças raras, sendo que 80% têm origem genética e para apenas 7% há medicamento disponível.

O conceito de doença rara utilizado pelo Ministério da Saúde é o mesmo recomendado pela OMS, ou seja, é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos ou 1,3 mil para cada 2 mil pessoas. Existem, contudo, aquelas que resultam de infecções bacterianas ou virais, alergias, causas degenerativas e ainda as adquiridas.

A Interfarma, Associação de Indústria Farmacêutica de Pesquisa, tem outro tipo de definição:

O conceito de doença rara não é unânime no mundo. Em comum, entre todos os conceitos existentes, existe apenas a definição de que pertencem ao grupo das doenças de difícil diagnóstico e que afetam uma pequena parcela da população. (INTERFARMA, 2013).

De acordo com o portal da empresa, a Interfarma é uma entidade, sem fins lucrativos, que representa empresas e pesquisadores responsáveis pela inovação em saúde no Brasil. Porém, é possível observar que o conceito vai muito além da definição do portal, essas indústrias farmacêuticas cobram preços absurdos por esses medicamentos e de certa forma tem um interesse grande em conseguir a lista desses pacientes para conversar com os mesmos, e como não é um medicamento ofertado pelo SUS, eles vão ter que judicializar.

Sem dar nomes a ninguém, mas eu tenho aqui um conjunto de pacientes que tem uma determinada doença que existe um medicamento disponível no mercado e o tratamento anual para

essa doença custa na ordem de um milhão de reais, então a indústria farmacêutica tem todo um interesse em ter acesso à lista desses pacientes para poder conversar com eles e como não é um medicamento ofertado pelo SUS, eles vão ter que judicializar. Imagina então se eu tiver 100 pacientes, cem vezes um milhão. Estamos falando de um montante de recursos muito grande e garantido para a indústria farmacêutica, porque tomando esse medicamento é a diferença entre viver e morrer ou viver com qualidade de vida e não ter qualidade de vida. (Especialista Natan Mansores, em entrevista para o documentário, dia 18/04/2016, Universidade de Brasília).

As doenças raras também podem ser desencadeadas por vários fatores; entre eles, alergias, infecções bacterianas ou virais, exposição a produtos químicos ou radiações, porém, na maioria dos casos as doenças são congênitas ou herdadas e atingem, principalmente, crianças nos primeiros anos de vida.

O Professor e Doutor Natan Mansores, é fundador do observatório de Doenças Raras da Universidade de Brasília, ele explica que há diferenças entre doenças raras e doenças negligenciadas. As doenças negligenciadas são associadas à exclusão social, à pobreza e geralmente são infectocontagiosas, que acometem comunidades mais carentes, como favelas, principalmente em países subdesenvolvidos, como África e Ásia.

Por serem consideradas “excluídas”, as doenças raras também podem ser negligências, porém, o fato de 90% delas terem origem genética, não necessariamente está associado à pobreza. “Elas podem acometer pessoas de famílias ricas e mais afastadas. E dependendo do contexto, podem ser incluídas como doenças negligenciadas. Mas no geral ela é mais associada à questão da origem genética”. (Especialista Natan Mansores, em entrevista para o documentário, dia 18/04/2016, Universidade de Brasília).

De acordo com a Interfarma, o termo “Doenças Raras” tem relação com doenças negligenciadas, devido à falta de incentivos para atividades de pesquisa. Por não haver vacinas preventivas e medicamentos para todas as doenças.

Enquanto as doenças raras têm sua denominação decorrente da baixa prevalência na população, as negligenciadas se referem às chamadas doenças tropicais, comuns em países ou regiões em desenvolvimento, e que atingem, em geral, populações de baixa renda. É o caso da Leishmaniose, Chagas, Hanseníase e outras endemias causadas por agentes infecciosos e parasitários. (INTERFARMA, 2013.)

Cerca de 95% das doenças raras não possuem tratamento. De acordo com o Instituto Alta Complexidade Política e Saúde, uma opção a ser seguida é o atendimento multiprofissional. Ainda de acordo com o instituto, a doença rara é um universo limitado de pacientes, e em sua maioria são crônicas, ou seja, não tem cura. Somente 7% dessas doenças têm medicamento disponível. Portanto, a opção terapêutica para esse grupo de pacientes é o atendimento multiprofissional. O atendimento multiprofissional é oferecido por profissionais de várias áreas que atuam para melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças raras. O atendimento vai depender de cada caso e necessidade. (Nota de rodapé do Instituto Alta Complexidade Política e Saúde).

A organização dessas equipes multidisciplinares se dá em função do tipo de doenças que essa equipe acompanha. Vamos dizer que a doença afeta movimentos estímulos, capacidade de andar, de mover os dedos, vai ser necessário uma equipe, um fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, vou precisar também de um nutricionista, porque se eu fico parado muito tempo vou ter perda muscular. Então dependendo da doença essa equipe se organiza para atender. (Especialista Natan Mansores, em entrevista para o documentário, dia 18/04/2016, Universidade de Brasília).

Atualmente existem quatro políticas importantes para pessoas com doenças raras. Uma delas é o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) que, realizado através do “teste do pezinho”, identifica o diagnóstico precoce de algumas doenças raras. Além dessa política, existe a de pessoas com deficiência, a portaria 199 e a política de genética no SUS.

Por meio da Portaria 199, de fevereiro de 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. O objetivo da ação é melhorar qualidade de vida e o acolhimento de pessoas com doenças raras, reduzir a mortalidade, por meio de ações de prevenção, tratamento, atendimento multiprofissional, diagnóstico precoce e contribuição para a redução de morbimortalidade.

Em 2014 o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com doenças raras, a portaria 199/2014, para atender pessoas com doenças raras no SUS. Foram definidos alguns eixos de atendimento, e em cima desses eixos, os hospitais estão tentando credenciar o serviço de atendimento a doenças raras.

“O Brasil tem um conjunto importante de iniciativas para apoiar as pessoas com doenças raras, mas essas políticas precisam se tornar realidade”. (Especialista Natan Mansores, em entrevista para o documentário, dia 18/04/2016, Universidade de Brasília).

As doenças raras se manifestam geralmente no início da vida e afetam crianças de 0 a 5 anos, contribuindo ainda para a mortalidade e morbidade nos primeiros 18 anos de vida. De acordo com uma publicação da Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde, a palavra “morbidade” refere-se ao conjunto dos indivíduos que adquirem doenças num dado intervalo de tempo, e “mortalidade” corresponde aos óbitos numa população.

No Brasil, o tema “Doenças Raras” não é novo, vem sendo alvo de discussões entre profissionais na área de saúde desde os anos 2000. Apesar dos

novos avanços com relação aos testes e diagnósticos para doenças raras no SUS, não houve evolução em relação à incorporação de medicamentos para tratamento de grande parte das doenças.

Existe um projeto na Câmara dos Deputados que obriga o Ministério da Saúde a fornecer medicamentos para o tratamento de doenças graves e raras, ainda que eles não constem na relação de remédios disponibilizados gratuitamente pelo SUS. O autor do projeto, Marçal Filho (PMDB-MS), afirmou em reunião sobre o projeto na Câmara dos Deputados, que o SUS tem que garantir tratamento e medicamento para todos os portadores. Ele enfatizou ainda que o sistema de saúde não está preparado para tratar de doenças raras e graves.

Pelo projeto, a política deve ser implantada em até três anos com o objetivo de oferecer cuidados aos pacientes com Doenças Raras. O projeto foi aprovado pela Comissão de Finanças e Tributação, mas ainda será analisado pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

O Ministério da Saúde disse através de nota que planeja lançar, até 2018, os Protocolos de Clínicas e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para 47 doenças raras, a fim de orientar médicos, enfermeiros e profissionais de saúde sobre como realizar o diagnóstico e o tratamento de pacientes. Partindo do ponto que existam cerca de 8 mil doenças raras, é possível observar que o Brasil tem muito o que avançar para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

“Os pacientes com doenças raras estão mais suscetíveis às deficiências do Sistema Público de Saúde, e a baixa incidência dessas doenças contribui para torná-los grupo vulnerável em saúde”. (REVISTA, Faculdade Christus, ano VII – n. 11, 2009, p.91).

Somente 2% das doenças raras podem se beneficiar de medicamentos órfãos capazes de interferir na evolução da doença. São chamados de “medicamentos órfãos” devido à falta de estímulos para pesquisa, produção das drogas e vacinas para prevenção e tratamento. Os medicamentos órfãos são

medicamentos específicos para o tratamento de doenças raras. Como o SUS não oferece muitos medicamentos órfãos, os pacientes precisam recorrer à justiça para ter os direitos. (Especialista Natan Mansores, em entrevista para o documentário, dia 18/04/2016, Universidade de Brasília).

Medicamentos órfãos são produtos médicos destinados à prevenção, diagnósticos ou tratamento de doenças muito graves ou que constituem um risco para a vida e que são raras. Estes medicamentos são designados como órfãos porque, em condições normais de mercado, a indústria farmacêutica tem pouco interesse no desenvolvimento de produtos dirigidos para o pequeno número de pessoas afetadas por doenças muito raras. Para as companhias farmacêuticas, os custos do desenvolvimento de um medicamento dirigido a uma doença rara não seriam recuperados pelas vendas esperadas para esse produto. (REVISTA, Faculdade Christus, ano VII – n. 11, 2009, p.97).

O diagnóstico na infância oferece melhor qualidade de vida aos portadores, o teste do pezinho é uma das opções que visa identificar algumas doenças raras. Quando vamos para os indivíduos adultos, como as doenças pertencem a grupos diferentes, onde a gravidade da doença é maior, em muitos casos, há necessidade de um psicólogo para acompanhamento.

A intervenção do psicólogo ajudará o doente a lidar com as mudanças associadas à doença física e aos seus constrangimentos e deverá apoiar as famílias, incentivando vínculos, potenciando a comunicação e o seu desenvolvimento (REVISTA, Páginas Raras, 2012, p.25)

## 1 A LINGUAGEM AUDIOVISUAL

Fazer documentário ou trabalhar com audiovisual, é uma forma de relacionar-nos bem com o mundo, uma maneira de compreendê-lo e entender nossa relação com ele. Quando iniciamos o trabalho com imagens e passamos a apreciar esse tipo de trabalho, tudo ganha um novo sentido, adquirimos uma nova forma de escrita, uma maneira diferente de nos comunicar com o ambiente que nos rodeia. A câmera passa a substituir a caneta, com sua própria escrita na qual incorpora todas as escritas unindo com a palavra, som e imagem. “A imagem não mente, como às vezes se ouve dizer é um absurdo, ela pode ser um meio de mentir tanto quanto a palavra” (GAUTHIER, 2011, p.120).

Uma história é a narrativa, é contar um acontecimento ou uma série de acontecimentos, elaborada de modo a garantir o interesse do público. Em suas linhas gerais uma história precisa-se ter início, meio e fim. Ter personagens que te prendem a atenção, uma tensão crescente e um conflito. A história tem que envolver o público emocionalmente e intelectualmente, motivando os espectadores a querer saber o que acontecerá nas próximas cenas.

A voz é um fator importante no documentário, ela serve para demonstrar algum encontro ou perspectiva. Uma das características para reconhecer um documentário é pela voz que é transmitida de maneira distinta.

A imagem é compreendida entre expressão e comunicação, não existe maneira de inventar, a imagem fala por si só. Se você diz algo, palavras não são suficientes para dar credibilidade ao que está sendo dito. As imagens dão credibilidade ao conteúdo e mostram a realidade.

A filmagem é, portanto, um momento decisivo para o documentário. Na verdade, o momento decisivo. Ela não garante a qualidade de filme, mas garante, ao menos, a autenticidade de sua relação com o real. Ela não garante o acesso ao real, mas dá conta de uma vontade de aceder a ele. (GAUTHIER, 2011, p.133).

A filmagem é um dos elementos importantes que compõem um documentário, por isso, é preciso planejamento, deve-se pensar em cada detalhe, mas ter em mente que imprevistos acontecem e nem tudo vai ser conforme o previsto. É preciso se atentar a qualidade da imagem e principalmente aos movimentos. "Sabe-se que a filmagem de um documentário pode ter muitos imprevistos, e antecipar de modo claro demais o resultado é prometer o que nem sempre se poderá cumprir" (GAUTHIER, 2011, p.13).

A linguagem audiovisual é composta de dois elementos: os efeitos sonoros e visuais. É uma linguagem comum, mas ainda restrita a um número pequeno de produtores e realizadores.

"A linguagem audiovisual é a que mais diretamente emerge da realidade e, portanto, dela se origina. Podemos dizer que a linguagem audiovisual expressa a realidade na sua dimensão espaço-temporal, ou seja, naquilo que a realidade é tempo e espaço, juntos e separados. Muitas questões se colocam quando pensamos nesses dois aspectos da realidade" (COUTINHO, 2006, p. 26)

## 2 O QUE É UM DOCUMENTÁRIO?

Bill Nichols (2007) descreve em seu livro a definição de documentário comparando-o com o amor. Ele diz que a definição de documentário não é mais fácil do que a de cultura ou amor.

A definição de “documentário” é sempre relativa ou comparativa. Assim como amor adquire significado em comparação com a indiferença ou ódio, e cultura adquire significado quando contrastada com barbárie ou caos, o documentário define-se pelo contraste com filme de ficção ou filme experimental e de vanguarda. (NICHOLS: 2007, p.47).

Para Nichols (2007) o documentário representa uma visão do mundo, é uma reprodução da realidade em que vivemos. A capacidade de parecer com o original torna o documentário uma reprodução real.

Documentário é o que poderíamos chamar de “conceito vago”. Nem todos os filmes classificados como documentário se parecem, assim como muitos tipos diferentes de meios de transporte são todos considerados “veículos”. (NICHOLS: 2007, p.48).

O mesmo autor explica que a ideia de um documentário são os sons e as imagens do texto que se originam do mundo que compartilhamos. Os instrumentos de gravação (câmeras e gravadores) registram impressões (visões e sons) com grande fidelidade, o que gera um valor documental.

Fernão Pessoa (2013) descreve documentário como uma narrativa composta por imagens, acompanhadas muitas vezes de animação, música e asserções sobre o mundo, é uma ferramenta que está relacionada com a realidade histórica. “Em poucas palavras, documentário é uma narrativa com imagens-câmera que estabelece asserções sobre o mundo, na medida em que haja um espectador que receba essa narrativa como asserção sobre o mundo”.

(RAMOS: 2013, p.22)

Podemos dizer que a definição de documentário se sustenta sobre duas pernas, estilo e intenção, que estão em estreita interação ao serem lançadas para a fruição espectral, que as percebe como próprias de um tipo narrativo que possui determinações particulares: aquelas que são características, em todas as suas dimensões, do peso e da consequência que damos aos enunciados que chamamos asserções. (RAMOS: 2013, p.27).

O documentário tem uma estrutura única, que começa desde o roteiro com pesquisar e vai até a gravação. É necessário que se pense em cada detalhe, nas imagens, nas sonoras (falas e áudios), no que será abordado, nas trilhas sonoras e cenas de drama. Deve-se achar uma forma de causar interesse no telespectador.

A estrutura é um dos mais importantes, e menos compreendidos, aspectos da produção. Uma má estrutura é pior que um texto mal escrito, uma má filmagem, ou uma má atuação. Pode fazer você perder seus espectadores, antes mesmo de começar o filme. E você nunca saberá porque. (HAMPE, 1997, p. 2).

## 2.1 OS TIPOS DE DOCUMENTÁRIO

Para Nichols (2007) existem dois tipos de filme: documentários de satisfação e desejos e documentário de representação social. Cada um conta uma história, com narrações diferentes. Os documentários de satisfação e desejos são chamados de ficção. O tipo de filme expressa nossos desejos e sonhos, tornando visíveis e audíveis, fruto da imaginação. Expressa aquilo que tememos que seja a realidade.

O documentário de representação social são os que mostram a realidade e representam aspectos de um mundo que nós ocupamos. “Expressam nossa compreensão sobre o que a realidade foi e o que poderá vir a ser”. (NICHOLS: 2007, p.26). Os documentários de representação social proporcionam novas visões de um mundo comum, para que as exploremos e compreendamos.

Os documentários dão-nos a capacidade de ver questões oportunas que necessitam de atenção. Vemos visões (fílmicas) do mundo. Essas visões colocam diante de nós questões sociais e atualidades, problemas decorrentes e soluções possíveis. O vínculo entre o documentário e o mundo histórico é forte e profundo. (NICHOLS: 2007, p.27).

Para o autor (Nichols, 2007) o documentário oferece uma visão reconhecível do mundo. Um dos motivos é a capacidade do filme e da fita de áudio em registrar fatos e acontecimentos com credibilidade. Nos documentários observamos pessoas, coisas, lugares, que também poderíamos ver se saíssemos na rua, em um ambiente fora do cinema. Já os documentaristas têm o papel de representar o público, pelo fato de falarem em favor do interesse das pessoas.

Os documentários podem representar o mundo da mesma forma que um advogado representa os interesses de um cliente: e colocam diante de nós a defesa de um determinado ponto de vista ou uma determinada interpretação das provas. (NICHOLS: 2007, p.30).

Bill Nichols (2007) descreve algumas técnicas importantes para gerar a impressão de conclusão ou comprovação do documentário. Entre elas, é necessário que ele seja ético, emocional e demonstrativo. Ético porque ele precisa ter boa impressão, bom caráter moral e credibilidade. Emocional, pois é importante apelar para as emoções do público com a intenção de estabelecer um bom estado de espírito e que favoreça um determinado ponto de vista. E demonstrativo, porque é necessário comprovar o que está sendo transmitido.

O autor menciona em seu livro, seis tipos de documentários que existem, sendo eles; poético, expositivo, participativo, observativo, reflexivo e performático. Para Nichols, cada modo de representação está associado a uma necessidade de se apresentar algo novo ou diferente.

O autor diz que o modo poético é associado ao modernismo, é uma forma de representar a realidade em uma série de fragmentos. Esse modo tem relação mínima com a tradição do gênero de representação documental do mundo histórico, a matéria-prima é retirada do mundo histórico e transformada de maneira diferente. “A dimensão documental do modo poético de representação origina-se, em boa medida, do grau em que os filmes modernistas se baseiam do mundo histórico como fonte”. (NICHOLS: 2007, p.139).

O segundo modo é o expositivo, ele se diferencia do modo poético tentando suprir algumas carências presentes. É composto de vozes e ou legendas que contam uma história ou expõem um argumento, nele, as imagens não apresentam um papel essencial, apenas esclarecem o que está sendo dito no documentário. “Os documentários expositivos dependem muito de uma lógica informativa transmitida verbalmente. Numa inversão da ênfase tradicional do cinema, as imagens desempenham papel secundário. Elas ilustram, esclarecem, evocam ou contrapõem o que é dito”. (NICHOLS: 2007, p.143).

Já o modo observativo se contrapõe dos modos mencionados acima. Ele se diferencia dos outros por ser considerado semelhante às obras dos neorrealistas Italianos, onde impõe uma menor influência do cineasta. Esse fato tornou os filmes com pouco efeito, sem entrevistas e conseqüentemente, sem contexto. “As imagens resultantes lembram, muitas vezes, a obra dos neorrealistas italianos. Olhamos para dentro da vida no momento em que ela é vivida. Os atores sociais interagem uns com os outros, ignorando os cineastas” (NICHOLS: 2007, p.148).

O modo reflexivo surge para contrapor ao observativo, ele tenta convencer o telespectador através da autenticidade cinematográfica, trata do realismo e proporciona um acesso descomplicado ao mundo. É um modo questionador, onde o objetivo é criar uma visão crítica do espectador.

O modo reflexivo é o modo de representação mais consciente de si mesmo e aquele que mais se questiona. O acesso realista ao mundo, a capacidade de proporcionar indícios convincentes, as possibilidades de prova incontestável, o vínculo indexador, e solene entre imagem indexadora e o que ela representa – todas essas ideias passam a ser suspeitas. (NICHOLS: 2007, p.166).

Por último o modo performático, ele aproxima-se do cinema experimental, se distancia do modo realista e se baseia no mundo histórico como fonte. O autor explica que a sensibilidade é uma maneira de estimular o público.

Esses filmes nos envolvem menos com ordens ou imperativos retóricos do que com uma sensação relacionada com sua nítida sensibilidade. A sensibilidade do cineasta busca estimular a nossa. Envolvendo-nos em sua representação do mundo histórico, mas fazendo isso de maneira indireta, por intermédio da carga efetiva aplicada ao filme e que o cineasta procura tornar nossa. (NICHOLS: 2007, p.171).

Conforme os modos apresentados pelo autor, o escolhido para o trabalho em questão foi o modo reflexivo. Pelo fato de apresentar semelhanças com a criação e objetivo do trabalho, esse modo tenta convencer o telespectador e cria uma visão crítica.

## 2.2 DIFERENÇA ENTRE DOCUMENTÁRIO E REPORTAGEM

O documentário é um gênero jornalístico que se diferencia das reportagens. É possível observar que o tempo de um documentário geralmente é mais longo que na reportagem, a não ser que se trate de uma grande reportagem.

O autor Fernão Pessoa Ramos (2013) descreve o estilo do documentário inglês, e explica que ele surgiu através da narrativa ficcional do jornalismo, está relacionado com a arte e não à atualidade.

A forma narrativa das atualidades e do documentário diverge historicamente. No caso do documentário inglês, existe o esforço para adensar o verniz artístico do enunciar asserções sobre o mundo através de imagens e sons. (RAMOS: 2013, p.57)

A reportagem se aproxima da realidade, trás os acontecimentos do mundo e é veiculada dentro de um programa televisivo, com entrevistas, presença de âncora e repórteres. Assim como no documentário, a reportagem também apresenta som e imagens.

O programa é a unidade discursiva de um meio particular, a televisão (mais recentemente começam a ser abertos espaços de programas na internet), com recorte mais espetacular, onde podemos incluir programas de auditório, programas de entrevistas, transmissões esportivas, mesas redondas, etc. (RAMOS: 2013, p.58).

No gênero documentário é possível encontrar um espaço maior no viés autoral, geralmente ausente na reportagem. Esse fator acaba dando ao documentário uma articulação discursiva mais trabalhada, incluindo a participação de especialistas em imagens e sons, cinegrafistas, editores e produtores. Ele descreve a unidade narrativa do documentário como algo muito próximo ao que chamamos de “filme”.

O autor explica que a reportagem, diferente do documentário, é veiculada dentro de um programa televisivo, de um telejornal. No telejornal a reportagem é articulada de modo dinâmico com a apresentação do âncora, figura ausente do documentário. Na reportagem há a figura do repórter.

O programa telejornal é composto pela sucessão de notícias, sem haver propriamente uma narrativa que articule sua unidade no todo. Ao contrário da reportagem do programa telejornal, o documentário não está vinculado a acontecimentos cotidianos de dimensão social que denominamos notícia. (RAMOS: 2013, p.59).

Melo, Gomes e Moraes (2001) explicam que é muito “simplista” diferenciar documentário de reportagem apenas pela profundidade e duração. O documentário se diferencia pela atemporalidade, por ter uma observação mais distanciada do fato e caráter histórico, tendo assim uma menor urgência para divulgação.

É bem verdade que no documentário, o tempo se amplia em explicações analíticas e contextualizações de caráter histórico, supondo, talvez, uma menor urgência de divulgação. Assim, o documentário se caracteriza por ser uma observação mais distanciada do fato, daí sua atemporalidade. (MELO; GOMES; MORAIS, 2001, p.2).

## 4 OS PERSONAGENS

O personagem é um dos principais elementos do documentário, além de atuar também em teatros, filmes, desenhos e até mesmo em ficções. O personagem pode ser fictício ou não, no caso do documentário, a composição é feita com personagens reais, por ser um gênero muito próximo da realidade.

Estudar o personagem é um dos passos para construir uma história, saber o ponto de vista, e se ele é adequado para o tema do documentário. Além disso, é possível observar se o personagem passa credibilidade e se existe um diálogo bom capaz de sustentar o documentário. “O bom personagem é o coração, a alma e o sistema nervoso do seu roteiro. É por meio dos seus personagens que os espectadores experimentam emoções e são sensibilizados”. (FIELD: 1995, p 44).

Escolher bons personagens é essencial para criar um bom roteiro, é necessário estabelecer um contexto de personagem. Field descreve os quatro elementos que compõe um bom personagem; a necessidade dramática, ponto de vista, atitude e mudança. “Necessidade dramática é definida como o que o seu personagem quer vencer, ganhar, conseguir ou alcançar durante o transcurso do seu roteiro”. (FIELD: 1995, p 46).

Para Field (1996) existem quatro ferramentas para criar um bom personagem, entre elas, necessidade dramática, ponto de vista, mudança e atitude. A necessidade dramática refere-se ao que o personagem quer vencer ou alcançar com a gravação. Uma vez estabelecida à necessidade dramática do personagem, criam-se obstáculos capazes de ultrapassar ou não as necessidades dramáticas do personagem. É possível concluir que as necessidades dramáticas podem mudar o rumo do roteiro.

“ Ao confrontar obstáculos à necessidade dramática dele, o personagem gera conflito, e conflito é essencial para o seu enredo. Drama é conflito” (FIELD, 1996, p.46).

Além da necessidade dramática, o ponto de vista é um importante ponto a ser observado no personagem. É a maneira como ele vê o mundo, um bom personagem sempre expressará um ponto de vista certo e definido. “Todo bom personagem dramatiza um ponto de vista forte, bem definido. Tal personagem é ativo – vai “agir” a partir de seu ponto de vista, e não simplesmente reagir” (FIELD, 1996, p.48).

Existem várias formas de criar um personagem, o roteirista deve procurar o melhor meio para se chegar ao personagem ideal. A maneira pouco importa cada um deve encontrar o seu próprio estilo e ferramenta.

Há muitas formas de abordar a criação de personagens. Alguns escritores pensam sobre seus personagens por um longo período e então mergulham e começam a escrever. Outros criam uma lista elaborada de caracterizações; alguns listam os principais elementos da vida de um personagem em fichas de 12 x 8 cm, e alguns escrevem longos perfis e traçam diagramas de comportamento. (FIELD, 1996, p.51)

Para facilitar na escolha do personagem, uma alternativa é criar uma biografia contendo informações sobre a vida pessoal, como; estado civil, local de trabalho, rotina, esses requisitos podem ajudar a produzir um bom roteiro. Field diz que a pesquisa é uma das melhores ferramentas para criar personagens, ele cita dois modos de pesquisa; a pesquisa ao vivo e a pesquisa de texto. “Na pesquisa ao vivo, você entrevista gente para obter ideias, pensamentos, sentimentos, experiências e um material de história pregressa” (FIELD, 1996, p.54)

“Pesquisa de texto significa conseguir informações em bibliotecas, museus e instituições. Uma vez estabelecido o seu assunto, seja ele uma pessoa, lugar, evento ou período histórico, vá a uma biblioteca e procure por livros sobre o assunto”. (FIELD, 1996, p.55)

No presente trabalho acadêmico são abordadas as duas formas de pesquisas citadas pelo autor. A “pesquisa ao vivo” foi utilizada por telefone para saber informações sobre o personagem, escrever a biografia, informações sobre a vida pessoal e questões que serão abordadas, essas informações devem conter no roteiro para servir de apoio no dia da gravação.

A pesquisa de texto também foi realizada para conseguir informações sobre as doenças raras especificadas no documentário, a fim de auxiliar na escolha de cada uma delas e ter uma maior sensibilidade ao abordar os temas com os personagens, ressaltando que essas informações também devem conter no roteiro para auxiliar na gravação.

O presente trabalho tem como proposta a criação de um documentário, para isso, é necessário saber as diferenças entre reportagem e documentário a fim de que o objetivo possa ser alcançado.

## 5 DIÁRIO DE BORDO

Quando pensei em fazer um documentário sobre doenças raras, a primeira coisa que veio na minha cabeça foi: “De cerca de 8 mil doenças raras, quais doenças poderiam compor o meu documentário?”. Então resolvi escolher três tipos de doenças raras, genéticas, que mostram realidades e dificuldades diferentes. Após isso, escrevi meu roteiro e marquei com os personagens e especialistas. Ao todo, foram sete dias de gravação. Contando com uma gravação que ficou ruim e tivemos que voltar no local para gravar novamente.

O primeiro dia de gravação foi no Park Way, no dia 12 de março de 2016. A entrevistada foi a Cristina Salibba, portadora da doença rara “Neurofibromatose”. Chegamos ao local às 9 horas da manhã, o tempo estava nublado e chovendo, mas logo depois abriu um sol e conseguimos fazer boas imagens do lugar. Não consegui ir com a equipe do UniCEUB, mas meu namorado me acompanhou na gravação. Como optei por gravar com microfone lapela, a gravação teve que ser feita dentro da casa da entrevistada, principalmente por conta do movimento frequente de aviões na região. A gravação cerca de uma hora. O objetivo foi trabalhar o preconceito que esses pacientes sofrem.

No dia 19 de março foi o segundo dia de gravação. A entrevistada foi a Fernanda Gomide, de 17 anos, portadora da doença chamada “Fibrose Cística” mais conhecida como doença do beijo salgado. A gravação foi na casa da Fernanda, na Asa Norte, chegamos ao local às 10 horas da manhã e fomos embora às 11h15. O cinegrafista que me acompanhou foi o Wagner Moreira, do UniCEUB. A entrevista rendeu bastante, porém, as imagens não ficaram boas, tive que voltar para gravar com a Fernanda no dia 3 de junho de 2016, foi muito difícil conseguir um horário com ela novamente, mas consegui. Dessa vez quem me acompanhou foi o Repórter Cinematográfico Raimundo. A segunda gravação ficou ainda melhor que a primeira, as imagens ficaram ótimas, acompanhamos a terapia dela.

O objetivo foi alcançado, que era mostrar uma doença rara que não fosse aparentemente notável pela população e que não trouxesse muito impacto para a vida do portador.

No terceiro dia de gravação fomos até Planaltina, gravar com uma família bem humilde que tem um filho com a doença rara chamada; “Epidermólise Bolhosa”. De fato, essa foi a história que mais me impressionou, um exemplo de luta e superação. Busquei o Repórter Cinematográfico, Raimundo Flamel no UniCEUB, saímos de lá às 8 horas da manhã e chegamos em Planaltina às 9h15. Fomos muito bem recebidos pela família, valeu cada km percorrido. Tivemos que correr com a gravação porque a mãe do Daniel tinha um compromisso às 10 horas da manhã. Já chegamos e começamos a gravar, fizemos imagens da família unida, das fotos de Daniel e da irmã que faleceu com a mesma doença. Fomos embora às 10h50 da manhã. Mais uma vez, missão cumprida. Conseguimos ir além do que planejei no meu roteiro.

No quarto dia de gravação foi a vez do especialista: Natan Mansores, professor, doutor e fundador do Observatório de Doenças Raras da UnB. A entrevista rendeu boas sonoridades e cerca de uma hora de gravação, o que dificultou muito na hora da decupagem.

No quinto dia de gravação, busquei o cinegrafista Raimundo Flamel e o auxiliar Alexandre no UniCEUB, primeiro fomos fazer imagens dos laboratórios de doenças raras da UnB, marquei com a Dra. Juliana Mazzeu, que é responsável pelos laboratórios. Fomos recebidos por ela às 10h da manhã. Como fizemos imagens de dois laboratórios e um deles era um pouco distante. Saímos da UnB era quase 11 horas da manhã. Em seguida seguimos para a Rodoviária para fazer imagens de pessoas andando, essas imagens vão ser colocadas no início do documentário quando o especialista começa a falar sobre as doenças. Depois das imagens concluídas, um lanche e uma coca bem gelada porque ninguém é de ferro. Após o lanche, seguimos para a marcação com a psicóloga, às 11h30. A psicóloga Solange Paiva falou sobre a origem do preconceito e como superar esse mal.

No último dia de gravação fomos ao Hospital de Apoio gravar com a Dra. Giselle Maria Araújo Félix Adjunto – Chefe de Genética do Hospital de Apoio de Brasília. Ela falou sobre a genética dominante e recessiva, porém, essa parte ficou muito técnica, não aproveitei no meu trabalho. Ela disse ainda, sobre formas de prevenção para doenças raras, um trabalho que deve ser feito desde o início da gravidez.

No dia 4 de abril, comecei a decupagem do material, e passei para o papel, a fim de separar as partes mais importantes e apagar o que não seria relevante no filme. Esta foi uma das etapas mais difíceis, porque muitas coisas me pareciam relevantes, e eu teria que cortar dois terços do material para caber no tempo estabelecido para o documentário.

O segundo passo após a decupagem, foi começar a formar o documentário, com imagens, trilhas e seguir uma linha de raciocínio já que o presente trabalho não apresenta offs e nem passagens. Confesso que fiquei meio perdida, tive que assistir alguns modelos de documentários para ter uma ideia de como ficaria o meu.

A edição do documentário começou no dia 26 de Abril de 2016. Ela foi feita no UniCEUB, com os editores, Ronalt Fernandes e Samuel Andrade. Mesmo sem ter todas as imagens e trilhas, tivemos a ideia do tempo total do documentário, e por esse motivo, precisei cortar algumas partes que estavam previstas no roteiro inicial e na decupagem.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolha por um produto jornalístico é o início e uma das mais difíceis missões, requer tempo, planejamento e boas referências que possam dar início ao trabalho.

O tema “Doenças Raras” surgiu após pesquisar a fundo sobre as doenças e perceber que apesar dos avanços, portadores e principalmente, especialistas reclamam da falta de investimentos em equipamento, medicamentos e a falta de geneticistas.

Fazer um documentário não é nada simples, ainda mais quando existe só uma pessoa na produção dele, quando somente uma pessoa tem vários papéis; de roteirista, editora, produtora e repórter. Um dos maiores desafios de um documentarista é pensar em imagens e no que fazer para que não fique cansativo e repetitivo.

O primeiro passo para se pensar em fazer um bom documentário é ter em mente que nem tudo vai sair conforme o planejado no roteiro inicial mas ter a certeza de que roteiro é necessário para orientar nas gravações. Muito além do roteiro, é necessário assistir filmes documentários brasileiros sobre o tema, que possam servir de modelo e criar ideias para produção e edição do trabalho.

Com relação ao tema escolhido acredito que escolhi um tema, pelo qual há poucos especialistas que cuidam desses pacientes, pouco incentivo do governo e muito interesse da indústria farmacêutica em fabricar esses medicamentos, ainda assim, é possível chegar à conclusão de que as associações tem um papel muito importante para esses pacientes. Através delas os portadores conseguem ter informações mais precisas sobre cada doença.

Infelizmente, o desespero psicológico e a falta de esperança terapêutica são dois fatores presentes na vida dessas pessoas. É um descaso o que o Ministério da Saúde faz com elas, esse sistema deveria ter políticas públicas que

funcionassem e medicamentos disponíveis, mas pelo encaminhar, estamos distante desta realidade.

Contudo, foi possível observar que essas pessoas vivem com doenças gravíssimas que não existe cura, mas acima de tudo, não perdem a esperança na vida, são guerreiros, estão sempre lutando e vivendo cada dia como se fosse único.

## **METODOLOGIA**

Para a realização do presente Trabalho de Conclusão de Curso foram utilizados livros de acervos, artigos acadêmicos e revistas científicas que ajudaram na escolha do tema e na realização da parte escrita. Além disso, fiz entrevistas com especialistas e personagens para elaboração do documentário. Conteí ainda, com ajuda de alguns sites governamentais e de órgãos mundiais de saúde na busca de dados estatísticos.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Milton. **Imagens e sons: a nova cultura oral**. 1. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1994.

CHRISTUS, Faculdade. **Revista Opinião Jurídica**. 1.ed. Fortaleza: Editora LCR Ltda, 2009.

COMPARATO, Doc. **Da criação ao roteiro**. 5.ed. Rio de Janeiro: Editora Rocco Ltda, 2000.

COUTINHO, Laura Maria. **Audiovisuais: arte, técnica e linguagem**. Disponível em: 20 maio. 2016.

<[http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/profunc/11\\_audiovisuais.pdf](http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/profunc/11_audiovisuais.pdf)> Acesso em 23 maio. 2016

D'ALMEIDA, Alfredo Dias. **O processo de construção de personagens em documentários de entrevista**, 2006. Disponível em:

<<http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2006/resumos/R0147-1.pdf>>

Acesso em: 22 maio. 2016.

EURODIS, Europa. **A Voz das Pessoas com Doenças Raras na Europa**, 1999. Disponível em: <<http://www.eurordis.org/pt-pt/doencas-raras>> Acesso em: 22 fev. 2016

FIELD, Syd. **Os exercícios do roteirista**. 1.ed. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 1996.

FIELD, Syd. **Manual do roteiro**. 4.ed. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 1995.

GAUTHIER, Guy. **O documentário um outro cinema**. 1.ed. São Paulo: Papyrus Editora, 2011.

HAMPE, Barry. **Escrevendo um documentário**, 1997. Disponível em:

<<http://lsgasques.blogs.unipar.br/files/2008/05/escrevendo-um-documentario.pdf>>

Acesso em: 15 março. 2016.

INSTITUTO, Alta Complexidade. **Alta Complexidade, Política e Saúde**, Disponível em: <<http://altacomplexidade.org/o-instituto/>> Acesso em: 10 fev. 2016

LUCENA, Luiz. **Como fazer documentários**. 1.ed. São Paulo: Summus Editorial, 2012.

NICHOLS, Bill. **Introdução ao documentário**. 2.ed. São Paulo: Papirus Editora, 2007.

PORTAL DA SAÚDE, **Ministério da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br>> Acesso em: 26 jan. 2016.

RAMOS, Fernão Pessoa. **Mas afinal... O que é mesmo documentário?** 2.ed. São Paulo: Editora Senac, 2013.

UNIVERSIDADE, Brasília. **Observatório de Doenças Raras**, 2014. Disponível em: <<http://rederaras.org/>> Acesso em: 13 fev. 2016.

## ANEXO 1 - ROTEIRO FINAL

CLIQUE COM IMAGENS DE BRASÍLIA, COM PESSOAS ANDANDO NA RODOVIÁRIA. (0'00''a 0'12'')

**Prof. Dr. Nathan Mansores – Cena 1** - As doenças raras serviram de curiosidade para a medicina ou para a área biomédica desde que o mundo é mundo desde que a medicina começou a desenvolver enquanto arte para atender pacientes, de um modo geral boa parte das doenças que a gente conhece hoje, aqui no caso Brasileiro, doenças de chagas, malária, inicialmente eram doenças raras porque eram pouco conhecidas pelos profissionais ou eram doenças que ainda não estavam bem descritas. Na medida em que o conhecimento científico, por exemplo, da malária e da doença de chagas avançou a gente percebeu, a comunidade científica, a comunidade médica percebeu que essas doenças eram mais frequentes. Então no início havia uma confusão sobre o que seria doença rara ou não. De um modo geral, doenças raras é aquela que vai acometer uma pessoa a cada conjunto de 2 mil, 5 mil pessoas, 10 mil pessoas dependendo da aproximação epidemiológica que a gente tá fazendo. Então os Europeus que definem isso com quantitativo um pouquinho menor, para os Americanos esse quantitativo é um pouquinho maior, então não há muito consenso, com relação à frequência dessas doenças, elas são raras porque são de baixa frequência. (0'13''a 0'27'')

**GC – NATAN MANSORES, ESPECIALISTA EM DOENÇAS RARAS** – (00'17''a 00'24'').

IMAGENS DO QUINTAL DA CASA DA CRISTINA E DELA SE ARRUMANDO - (01'27''a 01'36'').

**Cristina Saliba – Cena 2** - Eu nasci com as manchas, no caso você nasce com as manchas café com leite e na época que eu nasci em Brasília, então na época era muito complicado, o pessoal não sabia o que era. Olhava para a minha mãe e falava, olha: não tem cura e ponto. Ninguém sabia falar se era Neurofibromatose, ninguém sabia falar o que era. Então assim, a dificuldade que também tem são os médicos, tem médico que não sabe o que é. Tem médico que eu falo pro médico eu tenho isso, isso, isso... acontece isso, isso, isso... eu tenho que fazer isso, isso, isso... eu acabo dando aula pro médico do que eu tenho que fazer. Porque a

gente estuda tanto, a gente procura tanto na internet, não na internet, a gente tem vários grupos, eu, por exemplo, tenho grupos no meu facebook o mundo inteiro, então tem um grupo de Neurofibromatose do mundo inteiro, então a gente troca ideias, então assim, as vezes a gente sabe mais até que o médico que não é o especialista da doença. Mas tem alguns médicos que eu digo isso, isso e isso e ele fala: aaah! Tá! Sabe? Então você acaba falando pra ele o que você tem que fazer. É um negócio bem engraçado. Trágico né. (01'37" a 02'56").

**GC – CRISTINA SALIBA, ASSESSORA PARLAMENTAR – (01'42" a 01'49").**

**Prof. Dr. Nathan Mansores – Cena 3** - Uma característica das doenças raras, é a presença forte de associações de pacientes, o papel das associações hoje, é o papel de demandar para o Estado Brasileiro em relação a questão de acesso a tratamento, acesso a cuidados de saúde, então essas associações no início elas são associações francas, abertas que qualquer pessoa tem interesse naquela doença pode-se filiar e participar, mas com o crescimento da oferta de medicamentos ou tratamentos de alto custo para essas doenças raras começa a acontecer uma relação entre as associações de pacientes, a indústria farmacêutica ou a indústria de equipamentos biomédicos. Então essa relação do ponto de vista ético, pode ter problemas sérios, pois ela envolve interesses. Sem dar nomes a ninguém, mas eu tenho aqui um conjunto de pacientes que tem uma determinada doença que existe um medicamento disponível no mercado e o tratamento anual para essa doença custa na ordem de um milhão de reais, então a indústria farmacêutica tem todo um interesse em ter acesso à lista desses pacientes para poder conversar com os pacientes e como não é um medicamento ofertado pelo SUS, eles vão ter que judicializar, imagina aí se eu tiver 100 pacientes, 100 vezes 1 milhão, estamos falando de um montante de recursos muito grande e garantido para a indústria farmacêutica, porque, tomar esse medicamento pode ser a diferença entre viver e morrer. A conclusão que a gente chega do ponto de vista de saúde pública e ética é que a gente precisa começar a pensar em uma regulamentação da relação entre Estado brasileiro, associações de pacientes e indústrias sim, se não a gente vai ter um meio de campo aí muito complicado. (02'57" a 04'47").

**Cristina Saliba – Cena 4** – A Neurofibromatose, é uma doença rara e você nasce com ela, você nasce com as manchas café com leite, se você tiver 5 manchas com café com leite você já é portadora de Neurofibromatose, e ela tem várias manifestações, no meu caso ela se manifestou na adolescência, a partir dos 12, 13 anos elas manifestou e aumentou nas minhas duas gravidez, ela aumentou por conta dos hormônios, ela tem até alteração dos hormônios, e assim, ela tem várias manifestações, no meu caso a minha sensibilidade é 10 vezes maior que a sua, eu tenho uma sensibilidade muito grande, assim eu não posso fazer acupuntura porque a dor é muito grande, se você me der um beliscão é como se tivesse me dando um tiro que a dor é imensa. Assim, você tem que conviver porque não tem cura, têm alguns tratamentos que você faz a laser, no meu caso, tô fazendo tratamento a laser e com cirurgia, e cura, cura, hoje não tem. (04'47''a 05'59'').

IMAGENS DA FERNANDA ANDANDO COM O CACHORRO - (05'59''a 06'14'').

**Fernanda Gomide – Cena 5** – Eu apesar da Fibrose Cística, não tenho problema nenhum com a minha rotina, eu vivo com uma pessoa que não tivesse problema nenhum, eu acordo todo dia, faço fisioterapia, faço minhas atividades físicas que eu gosto, faço remo e não tem nenhuma diferença assim das outras pessoas, só que eu tenho que acordar um pouco mais cedo do que as pessoas estão acostumadas para eu poder fazer a fisioterapia. Não tenho restrição nenhuma, nem alimentar nem restrição de atividade física porque eu descobri a Fibrose Cística muito cedo, então eu trato desde pequena, então não é problema pra mim. (06'14''a 06'53'').

**GC – FERNANDA GOMIDE, ESTUDANTE** – (06'17''a 06'26'').

**Fernando Gomide (pai da Fernanda) – Cena 6** – Nos tivemos a felicidade de descobrir no teste do pezinho, na época, a Fibrose Cística não era incluída no diagnóstico do teste do pezinho do Ministério da Saúde, mas foi quando chegou o teste do pezinho plus que na época diagnosticava 15 patologias, hoje o teste do pezinho plus faz o diagnóstico de 42 patologias. (06'53''a 07'16'').

**GC – FERNANDO GOMIDE, SERVIDOR PÚBLICO**– (06'57''a 07'06'').

**Prof. Dr. Nathan Mansores – Cena 7** – Então no teste do pezinho, todo brasileiro que nasce vai receber uma picadinha lá no pé, vai ser colhido um pouquinho de sangue e esse sangue vai servir para a gente triar algumas doenças raras que são relativamente mais frequentes e que tem um alto grau de complicação para o início de vida dessa criança. Então assim, pelo menos no papel nós temos um conjunto muito importante e iniciativa para apoiar as pessoas com doenças raras, mas aí a gente esbarra em todos os entraves burocráticos para que essas políticas saiam do papel e se tornem realidade. (07'16''a 07'44'').

**Fernando Gomide (pai da Fernanda) – Cena 8** – Hoje nos precisamos que as portarias de medicamento de alto custo que infelizmente há 18 anos não é atualizada, seja atualizada. Precisamos que as universidades principalmente as universidades de medicina, passe a dar mais tempo à aula da Fibrose Cística, porque pelo que nós conhecemos ela dura em torno de duas horas no currículo da grade das universidades e isso é muito difícil para que os alunos tomem conhecimento da gravidade que é essa doença no Brasil, que é alarmante, pois nós sabemos que pelo menos 5% da população tem o gene recessivo da doença. (07'45''a 08'25'').

**Geneticista Giselle Félix – Cena 10** – A gente pode falar em prevenção no caso de gravidez planejada, o que se recomenda hoje é que a gravidez sempre seja planejada para que sejam feitas as orientações antes da concepção, e com isso a gente pode prevenir algumas alterações no recém-nascido. Então, existem alguns fatores ambientais que a gente consegue evitar que sejam responsáveis por alterações no feto. (08'25''a 08'57'').

**GC – GISELLE FÉLIX, GENETICISTA** – (08'30''a 08'40'').

**Fernanda Gomide – Cena 9** – A alimentação do fibrose cístico ela é meio diferenciada, porque a gente não absorve nutriente, não absorve sal, então toda vez antes de comer eu tenho que tomar uma enzima para poder destruir os alimentos e me ajudar na absorção que eu não produzo as enzimas. E o Fibrose Cístico como ele não absorve o sal, quando eu vou comer qualquer coisa eu

tenho que colocar muito mais sal que o normal então as pessoas ficam com uma cara de assustadas pensando; “meu deus ela vai morrer de hipertensão”. Mas eu preciso desse sal porque eu não absorvo. A gordura, como eu também não absorvo, gordura, nutriente, essas coisas... Então aquela carne que você vai assim numa churrascaria e tem uma carne com dois dedos de gordura, todo mundo fica meio receoso de comer, eu posso comer aquela carne porque daqueles dois dedos de gordura, eu vou absorver 10, 15, 5 por cento da gordura. Então, enquanto pra você faria muito mal, pra mim faz bem, digamos assim, porque como eu não absorvo, vou ter que comer a mais pra poder absorver um pouco, entendeu... O tratamento eu tomo remédios diariamente, enzimas, remédios para o pâncreas, para o fígado e faço nebulizações com antibiótico, nebulizações com soro para ajudar a amolecer o as secreções do pulmão e faço fisioterapia, é basicamente isso. (08’58”a 10’25”).

**Fernando Gomide (pai da Fernanda) – Cena 10** – A Fibrose Cística ela tem diversas mutações ela pode ter a parte pulmonar, a parte gástrica e pode ter a parte pulmonar e a parte gástrica também e com isso acarreta diversas complicações diárias, onde requer fisioterapia, onde requer muita dedicação e com isso a vida desse pacientes é um pouco mais complexa, mas eles vivem completamente integrados com a sociedade, igual você, que quando era bebê aprendeu a escovar os dentes, aprendeu a pentear o cabelo, essa rotina quando é diagnosticada precocemente eles vivem totalmente e é muito mais do que uma criança que faz o diagnóstico com 7, 8, 9 10 anos. (10’26”a 11’10”).

**Cristina Saliba– Cena 13** – Preconceito? Muito! Só tem preconceito. As pessoas olham pra você com um olhar, como se vai pegar. Será que pega? Será que não pega? Mais como eu já lhe dou muito bem com isso eu já nem tô nem aí mais, não me importo com isso né. Mas o preconceito é muito grande. Nunca precisei fazer tratamento psicológico não, tem pessoas que precisam e entram em depressão, porque ela quer tentar melhorar e não consegue. (10’26”a 11’40”).

**Psicóloga Solange Paiva – Cena 14** – Lidar com o preconceito como que eu faria e como eu trabalho aqui, você tá dando poder aos outros, quando você tá

dando poder aos outros, você vai se sentir mal com isso porque isso não está em você, quando você tá bem consigo mesmo você não está preocupado com o que os outros estão pensando. O que eu mais gostaria de passar para as pessoas que estão sendo discriminadas, é diminuir, minimizar esse poder que elas estão dando ao outro, de dar uma opinião na vida dela, entendeu? Com que o outro vai ter de dar opinião, principalmente em questão de doença. (11'40''a 12'24'').

**GC – SOLANGE PAIVA, PSICOLOGA – (11'45''a 11'55'').**

IMAGENS DO DANIEL NO QUINTAL DA CASA E DOS PAIS BEIJANDO ELE - (12'25''a 12'32'').

**Mariene Souza (mãe do Daniel) – Cena 15 – O diagnóstico do Daniel, foi assim que ele nasceu, ele já nasceu com a mãozinha queimada, e a gente já percebeu que ele tinha Epidermólise Bolhosa, pelo fato de eu ter outra filha mais velha que era a Tais que nos deixou tá fazendo agora 4 meses que a Tais morreu, então pelo fato de eu já ter ela, Daniel quando nasceu a gente já percebeu logo no primeiro momento que ele tinha também a Epidermólise Bolhosa. Foi muito difícil no primeiro momento, porque a luta que a gente já tinha em casa e o Daniel quando ele chegou, que é uma criança muito abençoada, uma criança que foi esperada né, lógico que quando a gente viu que ele tinha Epidermólise Bolhosa, foi um susto muito grande, a esperança que a gente tinha é que ele viesse com saúde, não tivesse EAB, mas felizmente eu me sinto privilegiada que Deus me confiou o Daniel, que está com a gente, esse menino guerreiro, até hoje vencendo aí os 14 anos. A dificuldade do dia-a-dia mesmo é na parte da higienização, a parte da higienização é muito dolorosa, a troca dos curativos que é diário, as vezes a gente troca dia sim, dia não, o certo seria com mais frequência para manter sempre bem higienizado. A médica especialista disse, que as bolhas são tanto pelo lado de fora como de dentro, então são interna e externa e a tendência deles terem bolhas é muito grande, qualquer topadinha ou machucadinha rompe a bolha e da forma que rompe a bolha do lado de fora é por dentro também. (12'32''a 14'08'').**

**Prof. Dr. Nathan Mansores – Cena 16 –** A Epidermólise Bolhosa, ou das Epidermólise Bolhosas, que são aí de níveis diferente, vai ter a perda da capacidade dessa camada colar, tá? Significa que nos casos mais graves, qualquer toque, esbarrão até o roçar da própria roupa, se enxugar em um banho, escovar os dentes, isso pode causar um ferimento. Então essas doenças, elas são doenças que vão requerer uma série de cuidados do ponto de vista que vão aparecer feridas que vão aparecer no corpo. Então essas pessoas precisam de tratamentos farmacêuticos, como corticoide, medicamentos que vão ajudar ou a conter um pouquinho da formação dessas bolhas, mas eu também vou ter que fazer uso extensivo desses antibióticos, de outros medicamentos para evitar essas infecções secundárias, um outro conjunto de ações que vão ter que ser tomadas, dizem respeito a ergonomia para a vida dessa pessoa, o que seria essa ergonomia? Adaptações ambientais, essas pessoas vão ter que usar roupinhas mais frouxas, ter seu ambiente doméstico, cadeira, escova de dente, tudo aquilo que diz respeito ao dia-a-dia de certa forma adaptado ou melhorado para obter garantir um pouquinho de qualidade de vida para essas pessoas. Tratamentos específicos ainda não existem, é uma doença totalmente estigmatizam-te, porque de modo geral se a pessoa tem uma forma grave da doença ela vai perder as extremidades, ela vai ter cicatrizes pelo rosto, no corpo inteiro, só do fato de perder dedos ou ter o tom da pele mais avermelhado isso já gera certa repulsa das pessoas que acham que essa doença pega. (14'09" a 16'06").

**Mariene Souza (mãe do Daniel) – Cena 17 –** O tratamento de uma criança com Epidermólise Bolhosa é na faixa de uns 2mil reais por mês, se eu não tivesse apoio de amigos verdadeiros, se eu não tivesse apoio da rede pública do governo, eu não daria conta de manter o meu filho. Eu tenho assim que agradecer, porque temos um curativo que ele é muito caro, e a gente consegue isso pela rede pública, que é o curativo "transfer" e o curativo "border" que ele é um curativo específico para as bolhas, para as feridas, para tirar com facilidade, então graças a Deus a gente tem esse curativo que a gente consegue pela rede pública. Talvez a falta da irmã, que a Tais pra nós é alegria, a Tais não é tristeza, ela tá aqui do nosso lado a gente ama muito, essa é a fotinha dela de formatura que chegou, ela faleceu dia 11 de dezembro e a fotinha chegou dia 1 de fevereiro, então a gente

tá vivendo ainda um lutozinho, mas que Deus é com a gente e saudade sim, tristeza não. Eu tenho um sonho de mexer com informática, formatação de computador, e essas coisas de computação é comigo mesmo. (16'07" a 17'16").

**GC – MARIENE SOUZA, DONA DE CASA – (12'48" a 12'52").**

#### **CENAS FINAIS:**

**Daniel Souza – Cena 18 -** Eu tenho um sonho de mexer com informática, formatação de computadores, essas coisas de computação é comigo mesmo. (17'17" a 17'29").

**GC – DANIEL SOUZA, ESTUDANTE – (17'18" a 17'23").**

IMAGEM DANIEL - 17'30" a 17'35"

**Mariene Souza – Cena 19 –** Mas é o amor, o carinho, a dedicação, é isso que faz a diferença. (17'36" a 17'41").

**Fernanda Gomide – Cena 20 –** O mais importante é não desistir, você consegue superar isso, você é capaz, é uma luta que você vai ter o resto da sua vida, mas você vai conseguir. Vai ser uma luta boa pra você conseguir ser uma pessoa melhor. (17'46" a 17'59").

**INFORMATIVO –** "O Ministério da Saúde foi procurado para falar sobre as políticas públicas, mas alegou estar sem porta-voz por conta da transição de governo". (18'06" a 18'11").

## ANEXO 2 – ROTEIRO INICIAL

### PARTE 1: ESPECIALISTA FALA SOBRE AS DOENÇAS RARAS.

SONORA: O Professor. Dr. Natan Monsores de Sá, faz parte do observatório de Doenças Raras no DF, vai definir o que são doenças raras, quando surgiu o primeiro caso da doença no Brasil, quais são as doenças mais comuns, se existe um levantamento das regiões que tem maior incidência da doença, como é feito o tratamento no Brasil, se existe alguma diferença no tratamento dos outros países, qual o país mais avançado no tratamento e diagnóstico das doenças raras.

VÍDEO: pensar em recursos visuais

### PARTE 2: PERSONAGEM CRISTINA SALIBA – PORTADORA DE NEUROFIBROMATOSE

SONORA: Cristina Saliba sofre de uma doença rara chamada, neurofibromatose do tipo um, é uma doença genética que provoca o crescimento anormal de tecido nervoso pelo corpo, formando pequenos tumores externos. No entanto, não existe um tratamento e medicamento que garanta a cura ou impeça o aparecimento de novos tumores. Cristina vai contar como descobriu a doença, como ela convive com o preconceito no dia a dia, como é a reação das pessoas, se ela teve dificuldade para conseguir emprego, como é feito o tratamento, quanto custa por mês e se existe cura para a doença.

VÍDEO: mostrar imagens dela passando batom, se maquiando, a ideia é mostrar que ela é vaidosa e que acima de tudo encara a doença sem pensar nos preconceitos que existem.

### PARTE 3: PSICÓLOGA – SOLANGE

SONORA: como lidar com preconceitos, quais são os danos para o paciente que sofre com preconceitos, quais são as terapias indicadas e como encarar esse mal do século.

VÍDEO: pensar em recursos visuais

### PARTE 4: PERSONAGEM FERNANDA GOMIDE – PORTADORA DA DOENÇA DO BEIJO SALGADO

SONORA: Fernanda Gomide é portadora de uma doença chamada “Fibrose Cística” mais conhecida como Doença do Beijo Salgado. A jovem vai contar a história de como descobriu a doença, como é feito o tratamento, se é uma doença genética, sobre a alimentação especial e tratamento. Fernanda descobriu que tinha Fibrose Cística através do exame do pezinho, por ter descoberto logo quando nasceu ela leva uma vida normal, porém, com fisioterapia diária. Ao contrário de muitas pessoas que tem Doenças Raras, e sofrem com restrições, Fernanda não sofre nenhum tipo de restrição, pelo contrário. Sabe aquela gordurinha da picanha? Que toda pessoa fica com peso na consciência em comer. A jovem tem que comer gordura e muito sal. O portador de Fibrose Cística tem uma alimentação diferenciada de todas as pessoas. A doença é hereditária e afeta a respiração e a digestão. Embora não tenha nenhuma cura conhecida para a doença existem tratamentos para melhorar as perspectivas daqueles que lutam com a doença.

VÍDEO: mostrar a jovem fazendo fisioterapia, o tratamento diário e fazer imagens dela andando com o cachorro e fazendo atividades físicas para dar a ideia de que ela tem uma rotina normal.

#### PARTE 5: PERSONAGENS DANIEL E TAÍS – PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA

SONORA: Os irmãos Daniel e Taís, sofrem de uma doença rara de origem genética, chamada Epidermólise Bolhosa. A doença causa bolhas em várias partes do corpo, inclusive nos órgãos, as feridas ficam em carne viva e com o tempo vai atrofiando partes do corpo, pela falta de proteína, tornando a pele muito frágil. A ideia é acompanhar a rotina dos pais e mostrar as dificuldades enfrentadas por eles. Saber quanto custa o tratamento, se eles têm acessos aos medicamentos pelo SUS e o que causa a doença. Vamos mostrar se o colchão é adaptado, se a alimentação é especial, como eles conseguem a alimentação. Acompanhar as dores das crianças, o risco da doença, saber como a família lida com a situação. Encerrar o vídeo com uma fala da criança: qual o maior sonho dele?

VÍDEO: mostrar fotos dos meninos quando nasceram, os brinquedos, o quarto deles, eles brincando.

#### PARTE 6: ESPECIALISTA GENETICISTA

SONORA: Vai falar sobre as formas de epidermólise bolhosa, sobre a genética da doença, a falta de proteína que formam as bolhas, saber se a doença tem cura.

VÍDEO: pensar em recursos visuais

#### PARTE 7: DEPUTADA MARA GABRILLI – FAZ PARTE DA FRENTE PARLAMENTAR MISTA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS.

SONORA: Vai falar sobre investimentos na rede de saúde, falta de exames mais complexos, falta de medicamentos para o tratamento e falta de profissionais especialistas em genética clínica.

VÍDEO: imagens do anexo IV da Câmara dos Deputados, pessoas andando pelo corredor.

#### PARTE 8: FONTE MINISTÉRIO DA SAÚDE

SONORA: Os portadores de doenças raras reclamam da falta de exames mais complexos para diagnóstico precoce da doença. O que o Ministério da Saúde tem feito e/ou pretende fazer para melhorar?

Com relação aos medicamentos, nem sempre estão disponíveis as quantidades certas para cada paciente, porque acontece essa falta de medicamentos?

Quanto foi investido na área de doenças raras no ano passado?

A falta de profissionais especialistas em genética clínica também é preocupante.

O que o governo pretende fazer para suprir essa necessidade dos pacientes?

Aqui no DF existe algum centro de referência para portadores de doenças raras?

Se fosse criado um centro de referência, seria em qual hospital?

ENCERRAMENTO DO DOCUMENTÁRIO: Afinal, será que um dia vai existir cura para todas essas doenças? Ministério da Saúde responde a pergunta.

No presente documentário pretendo mostrar a realidade de pessoas que sofrem com doenças raras, se existe cura, como é feito o tratamento, como que as pessoas lidam com o preconceito perante a sociedade. Vamos explorar bem as histórias dos personagens, saber como a família tem acesso aos medicamentos,

quanto custa para manter o tratamento, o que causa a doença, a dificuldade financeira e emocional da família. Ao longo do documentário pretendo esclarecer alguns questionamentos:

Quantas doenças raras são reconhecidas pelo SUS?

Existe alguma estimativa de quantas doenças ainda não foram reconhecidas pelo SUS?

Quantas pessoas sofrem de doenças raras no Brasil e no DF?

Os pacientes tem dificuldade para conseguir medicamentos?

Há políticas públicas que atendam todos os pacientes?

Existe tratamento adequado para todas as doenças?

No documentário vamos mostrar quatro tipos de doenças raras distintas e que não tem cura.

## **MARCAÇÕES DE PERSONAGENS E FONTES:**

### **GRAVAÇÃO PARTE 1:**

DATA: SÁBADO 12/03

HORÁRIO: 10H

ENTREVISTADA: CRISTINA SALIBA - FUNCIONÁRIA DA CÂMARA DOS DEPUTADOS.

TELEFONES: 9988-8595

ENDEREÇO: PARK WAY, SMPW, QUADRA 21, CONJUNTO 2, LOTE 9. AO LADO DO AEROPORTO. VAI COMO SE FOSSE INDO PARA O AEROPORTO E PEGA A PISTA LATERAL.

HISTÓRIA: CRISTINA SALIBA DE 55 ANOS É PORTADORA DA DOENÇA RARA, NEUROFIBROMATOSE DO TIPO UM, É UMA DOENÇA GENÉTICA QUE PROVOCA O CRESCIMENTO ANORMAL DE TECIDO NERVOSO PELO CORPO, FORMANDO PEQUENOS TUMORES EXTERNOS. A DOENÇA É CAUSADA POR DEFICIENCIA NO CROMOSSOMA 17 QUE REDUZEM A PRODUÇÃO DE NEUROFIBROMINA, UMA PROTEÍNA QUE EVITA O SURGIMENTO DE TUMORES. O TRATAMENTO PARA NEUROFIBROMATOSE

CONSISTE EM REDUZIR OS TUMORES INDIVIDUAIS, ATRAVÉS DA SUA RETIRADA COM CIRURGIA OU REDUÇÃO DO VOLUME COM RADIOTERAPIA. NO ENTANTO, NÃO EXISTE UM TRATAMENTO E MEDICAMENTO QUE GARANTA A CURA OU QUE IMPEÇA O APARECIMENTO DE NOVOS TUMORES. AS PESSOAS QUE TEM NEUROFIBRMATOSE TEM MUITA SENSIBILIDADE NA PELE. CRISTINA NASCEU COM MANCHAS CHAMADAS DE "CAFÉ COM LEITE" PELO CORPO E NA ADOLESCENCIA ELAS AUMENTARAM POR CONTA DA GRANDE QUANTIDADE DE HORMÔNIO.

ENCAMINHAMENTO: VAMOS SABER COMO CRISTINA DESCOBRIU A DOENÇA, COMO FUNCIONA O TRATAMENTO JÁ QUE NÃO EXISTE NENHUM TIPO DE REMÉDIO E NEM CURA PARA A DOENÇA. SABER COMO ELA CONVIVE COM O PRECONCEITO. MOSTRAR O ALTO ASTRAL DELA, QUE APESAR DA DOENÇA ELA TEM UMA VIDA NORMAL E MOSTRAR ELA PASSANDO UMA MAQUIAGEM OU UM BATOM.

### **GRAVAÇÃO PARTE 2:**

DATA: 19/03

HORÁRIO: 10H

ENTREVISTADA: FERNANDA GOMIDE- ESTUDANTE

TELEFONES: 8137-3838 FERNANDO GOMIDE PAI – SERVIDOR PÚBLICO.

ENDEREÇO: SQN 106, BLOCO J, APT 404.

HISTÓRIA: FERNANDA TEM 17 ANOS E É PORTADORA DA DOENÇA RARA, "FIBROSE CÍSTICA", A DOENÇA É GENÉTICA, AFETA A RESPIRAÇÃO E A DIGESTÃO. A JOVEM DESCOBRIU A DOENÇA PELO TESTE NO PEZINHO NA MATERNIDADE. ELA CONTA QUE TEVE A SORTE GRANDE, POIS TEM PESSOAS QUE SÓ DESCOBREM TARDIAMENTE. AO CONTRÁRIO DE MUITAS PESSOAS QUE TEM DOENÇAS RARAS E SOFREM COM RESTRIÇÕES. FERNANDA NÃO SOFRE NENHUM TIPO DE RESTRIÇÃO, TEM UMA ROTINA DIÁRIA NORMAL, SÓ A ALIMENTAÇÃO QUE É DIFERENCIADA,

ELA PRECISA COMER GORDURA E MUITO SAL. O PAI DE FERNANDA ACONSELHA A TODAS AS MÃES FAZEREM O TESTE DO PEZINHO NO BEBÊ, ASSIM, EVITA QUE O PORTADOR TENHA UM DIAGNÓSTICO TARDIO.

### **GRAVAÇÃO PARTE 3:**

DATA: 02/04

HORÁRIO: 10H

ENDEREÇO: ARAPOANGA - PLANALTINA. QUADRA 18, CONJUNTO L, CASA 13. (VAI PELA RUA DA ÁGUA DE COCO ATÉ A FARMÁCIA POPULAR. QUANDO CHEGAR NA FARMÁCIA POPULAR VIRA A PRIMEIRA A DIREITA).

ENTREVISTADA:

MARIENE SOUZA (MÃE)

9953-3762/ 3489-2557

LEAD: OS IRMÃOS DANIEL E TAÍS, SOFREM DE UMA DOENÇA RARA DE ORIGEM GENÉTICA, CHAMADA EPIDERMÓLISE BOLHOSA. A DOENÇA CAUSA BOLHAS EM VÁRIAS PARTES DO CORPO, INCLUSIVE NOS ÓRGÃOS, AS FERIDAS FICAM EM CARNE VIVA, COM O TEMPO VAI ATROFIANDO PARTES DO CORPO, PELA FALTA DE PROTEÍNA, TORNANDO A PELE MUITO FRÁGIL. FOI COM MUITA DIFICULDADE QUE OS PAIS CONSEGUIRAM A MEDICAÇÃO, AGORA O QUE ELES QUEREM SÃO OS CURATIVOS QUE ESTÁ EM FALTA NA REDE PÚBLICA E SEM ELES, OS MENINOS NÃO PODEM TOMAR BANHO POR CONTA DA FRAGILIDADE DA PELE. TAÍS TEM 17 ANOS E ESTÁ EM UM ESTÁGIO GRAVE DA DOENÇA, ELA NÃO ANDA E TEM PARTES DO CORPO LESIONADOS, COMO MÃOS E PÉS. DANIEL TEM 14 ANOS E SOFRE DA MESMA DOENÇA. A MÃE CONTA QUE OS FILHOS JÁ NASCERAM COM A DOENÇA, COM MACHAS PELO CORPO, MAS OS MÉDICOS NÃO SABIAM O QUE ERA. ELA DIZ QUE OS GASTOS CHEGAM A QUASE 4 MIL REAIS POR MÊS PARA TRATAR DOS DOIS FILHOS, MAS ELA TEM APOIO DE PESSOAS E DO GOVERNO.

A epidermólise bolhosa é uma doença genética de pele que causa bolhas na pele e mucosas. A doença deixa a pele sensível fácil de ser lesionada. A epidermólise não é contagiosa, não tem cura e o tratamento é feito para prevenir novas bolhas. A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença rara grave e ainda sem cura, responsável pela formação de graves bolhas na pele e, em casos mais severos, também em órgãos internos. Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia, no EUA estima-se que a ocorrência de EB é de 50 casos para cada 1 milhão de nascidos no mundo. No Brasil, não há estudo sobre a incidência da doença. Se levarmos em consideração que 95% dessas pessoas não contam com tratamento e vivem (ou sobrevivem) sob cuidados paliativos, os dados tornam-se ainda mais alarmantes.

#### ENCAMINHAMENTO:

VAMOS ACOMPANHAR A ROTINA E AS DIFICULDADES DE PACIENTES COM DOENÇAS RARAS. SABER SE ELES TÊM ACESSO AOS MEDICAMENTOS, QUANTO CUSTA MANTER O TRATAMENTO, O QUE CAUSA A DOENÇA, A DIFICULDADE FINANCEIRA E EMOCIONAL DA FAMÍLIA. VAMOS MOSTRAR SE O COLCHÃO É ADAPTADO, SE A ALIMENTAÇÃO É ESPECIAL, COMO ELES CONSEGUEM ESSA ALIMENTAÇÃO, VAMOS ACOMPANHAR AS DORES DAS CRIANÇAS, O RISCO DAS DOENÇAS E O TRATAMENTO, SABER COMO A FAMÍLIA LIDOU COM A SITUAÇÃO QUANDO DESCOBRIU A DOENÇA. A PARTE MAIS DELICADA É O BANHO.

GENETICISTA, PARA FALAR SOBRE AS FORMAS DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA, SOBRE A GENÉTICA DA DOENÇA, A FALTA DA PROTEÍNA QUE FORMAM AS BOLHAS E SABER SE A DOENÇA TEM CURA.

#### FONTES:

1-ENTREVISTADO: MINISTÉRIO DA SAÚDE. (A ENTREVISTA NÃO FOI REALIZADA, POR FALTA DE FONTE, O MS NÃO TINHA PORTA-VOZ).

**2-ENTREVISTADO:** PROFESSOR. DR. NATAN MONSORES DE SÁ –  
OBSERVATÓRIO DE DOENÇAS RARAS NO DF.

**HORÁRIO:** 11H

**LOCAL:** UNB

**TELEFONE:** 9557-1282

**3-GENETICISTA,** GISELLE MARIA ARAÚJO FÉLIX ADJUNTO – CHEFE DE  
GENÉTICA DO HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA

**4-PSICÓLOGA SOLANGE (SEGUNDA-FEIRA, DIA 01/04)**

**HORÁRIO:** 19H

**LOCAL:** Edifício Athenas – Asa Sul

**TELEFONE:** 9985-0133