Faculdade FaCiencia

Mais Pezinho: uma webreportagem sobre a importância da triagem neonatal e a ampliação do teste no SUS

Mais Pezinho: a web report on the importance of neonatal screening and the expansion of the test in the SUS

Carolina Pissaia Calixto
Graduada em Jornalismo
Instituição: Universidade Federal do Paraná (UFPR)
Endereço: Bom Jesus, 650, Juvevê, Curitiba - PR, CEP: 80035-010
E-mail: carol.calixto1004@gmail.com

Myrian Del Vecchio-Lima
Pós-Doutora em Jornalismo Digital pela Universidade Lyon 2 (França)
Instituição: Universidade Federal do Paraná
Endereço: Bom Jesus, 650, Juvevê, Curitiba - PR, CEP: 80035-010
E-mail: myriandel@gmail.com

RESUMO: Este artigo faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo e aborda a importância do Teste do Pezinho, para recém-nascidos, que em sua aplicação básica faz a triagem de seis doenças raras, em especial aquelas que derivam da genética; bem como apresenta a luta pela ampliação do teste no Sistema Único de Saúde (SUS), para detectar até 48 doenças. O objetivo é apresentar os diferentes tipos de testes e divulgar para o conhecimento da sociedade a relevância de realizar o Teste do Pezinho, ao se ter como premissa que o jornalismo de ciência na área de saúde, pode e deve contribuir para melhorar a qualidade de vida da população. Por meio de uma reportagem *longform* (hospedada no site https://www.historiasampliadas.com/), com uso de recursos multimídia, serão apresentadas matérias com depoimentos e entrevistas de profissionais de saúde e personagens relacionados a casos, envolvendo doenças rara, de forma a apontar os benefícios do teste e de sua ampliação nas maternidades em prol da saúde infantil e da prevenção na área de saúde pública.

Palavras-chave: jornalismo digital, reportagem *longform*, Teste do Pezinho, jornalismo científico, saúde pública.

ABSTRACT: This article is part of the Journalism Course Conclusion Project and deals with the importance of the Pezinho test for newborns, which in its basic application screens for six rare diseases, especially those that derive from genetics; as well as presenting the fight to expand the test in the Unified Health System (SUS), to detect up to 48 diseases. The aim is to present the different types of tests and make society aware of the importance of carrying out the Pezinho test, on the premise that science journalism in the health area can and should contribute to improving people's quality of life. Through a longform report (hosted on https://www.historiasampliadas.com/), with the use of multimedia resources, stories will be presented with testimonies and interviews from health professionals and characters related to cases involving rare diseases, in order to point out the benefits of the test and its expansion in maternity hospitals for the benefit of children's health and prevention in the area of public health.

Keywords: digital journalism, longform reporting, Heel Prick Test, science journalism, public health.

1 INTRODUÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal, conhecido como Teste do Pezinho, é fundamental para a descoberta de doenças e distúrbios em recém-nascidos e para garantir o tratamento precoce. O teste é obrigatório e deve ser realizado entre o terceiro e o quinto dia de vida do bebê. No Brasil, o teste realizado é o básico, até 2021, na rede pública. Ele detecta seis doenças: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo congênito, Anemia falciforme, Fibrose cística, Hiperplasia adrenal congênita (HAC) e Deficiência de biotinidase.

Existem ainda outras duas possibilidades de Teste do Pezinho, o Mais e o Ampliado. O Teste Mais oferece o diagnóstico de até dez doenças: além das seis já detectadas pelo teste básico, e também pode indicar deficiência de G-6-PD, galactosemia, leucinose e toxoplasmose congênita. Já o teste Ampliado pode detectar até 53 doenças e é o mais completo. Além das oferecidas pelos outros tipos de teste, ele também diagnostica aminoacidopatias, defeitos do metabolismo dos ácidos graxos e das acidemias orgânicas. Ele é realizado por meio da avançada tecnologia de Espectrometria de Massas em Tandem (MS/MS) e, em sua maioria, em clínicas particulares e de pouco acesso para a maioria da população. O Instituto Vidas Raras (http://www.vidasraras.org.br/site/), sediado em São Paulo, iniciou uma campanha e uma petição online para que o teste Ampliado seja fornecido pelo SUS, já que possui um maior alcance no diagnóstico de doenças.

Nos últimos anos, alguns estados brasileiros já adotaram a ampliação do teste na rede pública. Brasília, no Distrito Federal, que já era referência e fazia o teste que detectava 36 doenças, com a Lei n° 6.382/2019, passa a diagnosticar 44 doenças. Além disso, em maio de 2021, o governo federal sancionou a ampliação do teste na rede pública, serão triadas 53 doenças que contemplam 14 grupos.

Um dos maiores entraves para a ampliação do Teste do Pezinho ampliado é o custo. Mas segundo especialistas, o tratamento das doenças detectadas tardiamente acaba gerando gastos muito maiores: “Uma criança diagnosticada e tratada custa 1/5

do que custaria sem o diagnóstico. Por isso, é muito importante o diagnóstico precoce.” (CONDINO-NETO, 2019).

As doenças diagnosticadas no teste são conhecidas como doenças raras, que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). Os sintomas e sinais são diversos e, além de variar de doença para doença, também mudam de pessoa para pessoa. Estima-se que no Brasil existam 13 milhões de pessoas portadoras de alguma doença rara, de acordo com a pesquisa “Doenças Raras: a urgência do acesso à saúde”, publicada em fevereiro de 2018 pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa[1] (Interfarma).

O número total é desconhecido, mas estima-se que existam de seis a oito mil tipos de doenças raras, sendo que 80% delas têm origem genética e 20% podem ter causas ambientais, infecciosas ou imunológicas. A maioria se manifesta no início da vida, assim, 75% delas afetam crianças, sendo que 30% morrem antes dos cinco anos de vida, já que as doenças são crônicas, incapacitantes e progressivas, e não possuem cura.

Desse modo, o diagnóstico precoce e o Teste do Pezinho são extremamente importantes para evitar maiores danos neurológicos e físicos na criança, já que os sintomas podem ser sutis e, com o seu desenvolvimento, mais difíceis de tratar. Diante disso, a conscientização da população sobre a importância dos testes neonatais é fundamental.

Neste contexto, o jornalismo de saúde pode e deve assumir um papel fundamental, já que tem a função de divulgar e promover temas relevantes à população, possibilitando argumentos suficientes, por meio de fontes qualificadas e com credibilidade, para auxiliar na tomada de decisões das pessoas, no sentido de introduzir uma nova técnica ou um novo comportamento que melhore a saúde. “A comunicação em saúde, [...], tem sido considerada cada vez mais necessária para melhorar a saúde pública e individual.” (AZEVEDO, 2013, p. 187).

Bernardo Kuncinski, jornalista e professor da Universidade de São Paulo, fala que o jornalismo é o principal agente da democracia, capaz de construir e conquistar direitos de cidadania. E a saúde é um dos direitos garantidos pela Constituição: “A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e

[1] Pesquisa “Doenças Raras: a urgência do acesso à saúde” publicada em 2018: https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/doencas-raras--a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf

econômicas que visem à redução do risco à doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (BRASIL, 1988, Art. 196).

O direito à saúde vai além de políticas públicas em períodos de endemias, pandemias ou de combate a focos de doenças, "mas devem procurar, principalmente, a melhoria da qualidade geral de vida da população." (KUCINSKI, 1997, p.183) Desse modo, fica com o jornalista de saúde a função de fiscalizar, cobrar e difundir informações sobre a área.

Nesse Trabalho de Conclusão de Curso, o jornalismo entra para cumprir o papel de informar e garantir a qualidade de vida, argumentando sobre a relevância do Teste do Pezinho, que pode salvar vidas ou diminuir problemas neurológicos e discutindo a diferença entre os tipos de teste e a melhor maneira da população agir. Assim, vão ser abordados as temáticas de vida, cotidiano e tratamentos de portadores de doenças raras de origem genética, a partir de erros inatos do metabolismo, diagnosticadas no Teste do Pezinho Ampliado, categorizadas como doenças raras, mas que são relativamente frequentes e pouco diagnosticadas, compreendendo mais de 700 distúrbios.

Assim, levando em conta a relevância do diagnóstico precoce e da baixa divulgação sobre o Teste do Pezinho Ampliado no país, o *objetivo geral* deste Trabalho de Conclusão de Curso é discutir em uma reportagem *longform* vários aspectos relacionados aos Testes do Pezinho, o básico e o ampliado, no diagnóstico precoce de doenças raras, especialmente as que derivam de erros inatos do metabolismo.

Este objetivo amplo deve ser atingido por meio dos seguintes objetivos específicos:

1) Explicar a relevância dos Testes do Pezinho por meio de argumentos de profissionais da saúde.
2) Analisar, também junto a profissionais de saúde e as organizações sociais, a necessidade e importância do Teste do Pezinho Ampliado e a possibilidade de ser oferecido à população de forma gratuita.
3) Visibilizar e detalhar a realidade de personagens que tiveram as vidas afetadas positivamente pelos testes e aqueles que não chegaram a realizar e sofreram consequências.

4) Apresentar o conjunto de informações e dados obtidos sobre o assunto, junto às diversas fontes, no formato de reportagem *longform* multimídia, como um produto do chamado webjornalismo.

A necessidade de realizar o Teste do Pezinho, especialmente o ampliado, é fundamental para que o tratamento certo comece o quanto antes, possibilitando uma melhoria de vida para crianças portadoras de doenças raras. Desse modo, conscientizar a população dessa importância é um dos objetivos do trabalho, já que o desconhecimento pode trazer angústias para as famílias mais tarde, como culpa e arrependimento.

Além disso, a proposta traz como discussão o papel do jornalismo na visualização de temas de saúde que impactam as famílias. Pouco se fala sobre o Teste do Pezinho Ampliado e da mobilização online sobre ele.

Desse modo, por meio de uma narrativa *longform*, modalidade que permite um aprofundamento do assunto e uma convergência de linguagens multimídia, temos como certo que tratar desse assunto permite que as pessoas debatam as necessidades, as dificuldades e as vitórias das famílias de diagnosticados e dos profissionais da saúde.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 TESTE DO PEZINHO

Na área da saúde, triar significa identificar, dentro de uma parcela de indivíduos considerados “normais”, aqueles que estão em risco de desenvolver determinada doença ou distúrbio e que se beneficiariam da investigação e da ação preventiva. A triagem neonatal (TN) é uma das principais alternativas para o diagnóstico e o tratamento precoce de doenças genéticas e é realizada no período que vai do nascimento até os 28 dias de vida. Ela é uma estratégia de prevenção de óbito ou melhora da qualidade de vida (SOUZA, SCHWARTZ, GIUGLIANI, 2002).

A triagem neonatal teve início em 1961, graças a pesquisas sobre a doença fenilcetonúria e a deficiência mental, realizadas pelos pesquisadores norte-americanos Robert Guthrie e Ada Susi. Os dois realizavam análises dos níveis de aminoácido fenilalanina em amostras de sangue seco colhidas em papel filtro, através

da inibição da bactéria *Bacillus subtilis* (DE FARIA SILVA, DE FARIA PINTO, ALVES, DO AMARAL, 2020). A pesquisa foi publicada em 1963 e o estado de Massachusetts, nos Estados Unidos, foi o primeiro lugar a ter uma lei que tornava obrigatório a realização do Teste de Triagem para Fenilcetonúria em todos os recém-nascidos. Esse teste se tornou modelo e se espalhou pelos outros países.

O teste surgiu no Brasil em 1975, quando o médico pediatra, Benjamin Schmidt criou na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo um laboratório para pesquisa da doença Fenilcetonúria. O laboratório resultou de muitos anos de pesquisa de erros inatos do metabolismo e foi o primeiro Programa de Triagem Neonatal para Erros Inatos do Metabolismo da América Latina.

Já em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), no qual se estabelece a prática do Teste do Pezinho, da Orelhinha e do Olhinho, com o objetivo de universalizá-lo em todo o território brasileiro, como forma de prevenção. A implementação do Teste do Pezinho foi realizada de maneira progressiva em quatro fases, considerando as condições estruturais e de operação de cada estado brasileiro. A fase 1 contempla duas doenças, a Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito; na fase 2 são triados a Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias. A fase 3 realiza a triagem da Fibrose Cística e, por fim, a fase 4 identifica a Hiperplasia Adrenal Congênita e a Deficiência de Biotinidase. Em 2014 foi feita a universalização da fase 4, pois todos os estados brasileiros se tornaram capazes de triar as doenças, embora nem todos estejam oferecendo todas as doenças: Pernambuco, com cinco doenças a serem testadas; e o Pará, com quatro, de acordo com as Secretarias Estaduais de Saúde.

A TN pode ser realizada em laboratórios privados ou pelo Sistema Único de Saúde. No SUS, o teste oferecido é o básico, que diagnostica as seis doenças implantadas pelo PNTN, até 2021.

O Teste do Pezinho, ou a triagem neonatal biológica, deve ser realizada até o 5º dia de vida do recém-nascido, pois possibilita uma janela de tempo suficiente para o tratamento precoce ser iniciado e, assim, diminuir as sequelas no desenvolvimento da criança, como a deficiência mental, microcefalia, convulsões, comportamento autista, fibrosamento do pulmão, crises epilépticas, entre outras complicações.

O teste é realizado no pé por ser uma área bastante irrigada do corpo, o que permite fácil acesso ao sangue. Esse exame não traz riscos ao bebê. Na realização

do teste, o recém-nascido é segurado em pé, com a cabeça apoiada no ombro do profissional de saúde e os pés livres (posição de arroto). É feito um furinho nas laterais do pé, para evitar atingir o osso do calcanhar, e assim conseguir gotinhas de sangue. Não se pode pressionar o calcanhar do bebê — o adequado é esperar formar as gotas. Em caso de diagnóstico suspeito, a família é contatada para realização de novos exames confirmatórios do recém-nascido.

Segundo o Ministério da Saúde, anualmente são triados uma média de 2,4 milhões de recém-nascidos. Entre os anos de 2012 a 2017, 14.546.968 realizaram o Teste do Pezinho, sendo que 17.410 recém-nascidos foram diagnosticados com alguma doença. O hipotireoidismo congênito e a doença falciforme são as principais doenças diagnosticadas, e juntas elas contemplam 77% dos casos.

O Teste do Pezinho pode ainda ser Estendido e Ampliado. A nomenclatura dos testes pode mudar dependendo da instituição, nesse memorial teórico será utilizado essa definição. O teste Estendido oferece o diagnóstico de até dez doenças, deficiência de G6PD, galactosemia, leucinose e toxoplasmose congênita, além das seis já detectadas pelo teste básico. Já o teste Ampliado, pode detectar até 53 doenças e é o mais completo. Ele também diagnostica aminoacidopatias, defeitos do metabolismo dos ácidos graxos e das acidemias orgânicas. Ele é realizado através da avançada tecnologia de Espectrometria de Massa em Tandem (MS/MS), que tem a capacidade de detectar um enorme número de desordens metabólicas, com custo menor que técnicas tradicionais. Os espectrômetros são equipamentos físico-analíticos que detectam e identificam íons moleculares a partir da massa. Pode-se analisar 600 amostras em 24 horas.

Porém, para realizar esse teste até 2021, o usuário precisa ir até a rede privada. Existe avanço na disponibilização dos testes na rede pública locais: as exceções são o Distrito Federal, com a Lei n° 6.382/2019, que passa a diagnosticar 44 doenças; Mato Grosso do Sul, Bahia e Rio Grande do Norte, que triam sete doenças. Em maio de 2021, o governo federal sancionou a Lei nº 14.154, que amplia o teste do pezinho para 53 doenças, além de uma constante revisão das doenças oferecidas pelo PNTN e uma maior divulgação dos tipos existentes para as famílias.

Um dos desafios a ser encarado é a implementação do teste ampliado no SUS em âmbito nacional, uma vez que o diagnóstico precoce garante melhores condições de vida para os recém-nascidos. “A implantação de uma técnica mais sensível,

específica e rentável, somada aos benefícios aos pacientes precocemente diagnosticados e tratados gera um alto custo-benefício ao País" (BATISTA, 2016, p. 15). Existem petições e campanhas para que isso ocorra. O Instituto Vidas Raras, por exemplo, criou uma petição online que tem como objetivo conseguir pelo menos 1 milhão de assinaturas para mandar uma proposta para o Congresso Nacional.

A triagem neonatal diagnostica a maior parte das doenças raras, especialmente as do grupo Erros Inatos do Metabolismo (EIM). Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Elas possuem amplos sintomas e sinais e variam, além de doença para doença, de pessoa para pessoa, o que dificulta o diagnóstico. Estima-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos de doenças raras no mundo.

Os erros inatos do metabolismo (EIM) são doenças raras de origem genética, geralmente estão relacionadas com algum defeito enzimático que pode interromper uma via metabólica. Eles afetam todo o organismo e podem prejudicar os processos celulares. Os EIM podem ser determinados por um padrão de herança autossômica recessiva, ou seja, são necessários dois genes recessivos, um do pai e um da mãe, para a manifestação da doença.

Os sintomas iniciais geralmente se manifestam em recém-nascidos e crianças, mas podem aparecer em qualquer momento da vida. Além disso, eles se manifestam quando existe um desequilíbrio bioquímico na criança. E por isso o diagnóstico precoce é tão fundamental, já que atrasam a evolução da doença, "[...] para que seja possível impedir o agravamento do quadro e a irreversibilidade dos sintomas, podendo representar a perda do paciente, devido ao diagnóstico tardio" (BATISTA, 2016, p.).

O tratamento adequado depende de qual erro inato do metabolismo afeta o portador e deve ser feito durante toda a vida. Mas o objetivo é reequilibrar o organismo, seja pela suplementação de determinadas vitaminas ou por alterações da dieta alimentar. Assim, quando o diagnóstico não é feito cedo, a criança pode precisar de outros tipos de ajuda médica para a melhora da qualidade de vida, como terapia ocupacional, fonoaudiologia, apoio nutricional, entre outros.

2.2 CAMPANHAS PARA AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO

O Instituto Vidas Raras, uma organização não governamental sem fins lucrativos, trabalha para promover os direitos constitucionais das pessoas portadoras de doenças raras. Desde 2012 eles lutam pela divulgação e a ampliação do teste, através de eventos, mídias sociais e reuniões com o Ministério da Saúde e políticos. Uma das maiores atuações da entidade é a campanha "Pezinho no Futuro[2]", criada em 2018 em parceria com a jornalista da TV Globo Minas, Larissa Carvalho. A campanha propõe um projeto de lei que amplie as doenças triadas no Teste do Pezinho pelo SUS, por meio de petição de 1 milhão de assinaturas. A proposta da ONG é que o teste seja ampliado para 53 doenças. Até maio de 2021, quando o Projeto de Lei que amplia o teste na rede pública foi sancionado, a campanha tinha 620 mil assinaturas.

A campanha tem várias frentes de atuação e conta com o apoio e colaboração de diversas ONGs e associações, como a Associação Brasileira de Paramiloidose, Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal, entre outras. Uma das ações, em junho de 2019, foi o primeiro evento "Juntos pelo Ampliado", organizado pela ONG, para discutir a importância da ampliação do Teste do Pezinho junto a representantes de outras ONGs, com apoio de celebridades, como a atriz Bianca Rinaldi, e mães de crianças raras.

Mas além disso, há a websérie "De Frente com o Futuro[3]", na qual cinco pessoas apresentam depoimentos sobre a importância do Teste do Pezinho Ampliado; e "Websérie: mude uma história[4]", com mães falando sobre as suas vidas como mães de filhos diagnosticados com doenças raras. E, há ainda, depoimentos escritos de mães que tiveram a vida dos filhos impactadas pela falta do teste ampliado.

Outra frente de atuação da campanha são as denúncias feitas no canal do site da ONG. Lá podem ser vistas queixas de que o exame deixou de ser realizado ou que algumas doenças não estão sendo triadas em estados do Brasil, pedindo que essas informações sejam compartilhadas para pressionar as autoridades.

Além do trabalho com a campanha da ampliação, a jornalista Larissa Carvalho produziu reportagens e participou de programas da TV Globo, como "O encontro com

[2] Site da campanha "Pezinho no Futuro": https://pezinhonofuturo.com.br/
[3] Websérie "De Frente com o Futuro": https://www.youtube.com/watch?v=8bw5u661PFI
[4] "Websérie: mude uma história": https://www.pezinhonofuturo.com.br/historia-1-2/

Fátima Bernardes", em outubro de 2020[5] e maio de 2021[6]; deu palestras, como no TedxPUCMinas[7]; lançou um documentário "Uma gota de esperança"[8], na Globoplay; a fim de chamar a atenção e conquistar apoio sobre a ampliação do Teste do Pezinho.

Outra grande campanha é a "Junho Lilás"[9], feita pelo Instituto Jô Clemente, antiga APAE de São Paulo, e a União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert). O objetivo da campanha é conscientizar sobre o Teste do Pezinho ampliado e a importância da expansão para a população. Eles buscam a ampliação do teste para 50 doenças. Em 2021, foi realizada a quinta edição da campanha, com um evento de lançamento em uma *live* no Facebook. A campanha foi divulgada através da *hashtag #OMeuPrimeiroGrandePasso.*

2.3 A AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO NO SUS

As campanhas pela ampliação do teste e a grande divulgação, chamaram a atenção da Câmara, do Senado e da Presidência. O governo federal sancionou a Lei Nº Lei nº 14.154[10] no dia 26 de maio de 2021, que altera a Lei nº 8.069[11], de 13 de julho de 1990, do Estatuto da Criança e do Adolescente, e modifica o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Com a nova lei, a rede pública de saúde vai ampliar o espectro de doenças triadas pelo Teste do Pezinho - de seis para 53 doenças e engloba 14 grupos. O Projeto de Lei (PL) foi de autoria do deputado federal Dagoberto Nogueira (PDT-MS), apresentado em março de 2021.

O Ministério da Saúde tem o prazo de um ano para iniciar a implantação, que acontecerá em etapas. Na primeira fase serão adicionadas duas doenças, hiperfenilalaninemias (além da fenilcetonúria), doença genética e toxoplasmose congênita; na segunda fase serão mais quatro: galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia, distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos; na terceira fase são as doenças lisossômicas; na quarta fase, imunodeficiências primárias; e por

[5] Participação no programa em 2020, disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/8976348/>.
[6] Participação em 2021, disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/9483461/>.
[7] TedxPUCMinas disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ElqZ7-FXHdw>.
[8] Documentário no Globoplay disponível em: <https://globoplay.globo.com/uma-gota-de-esperanca/t/h22XpPF75z/>.
[9] Site da Campanha Junho Lilás, disponível em: <https://www.ijc.org.br/pt-br/teste-do-pezinho/Paginas/junho-lilas.aspx>.
[10] Projeto de Lei Nº 14.154: https://www.in.gov.br/web/dou/-/lei-n-14.154-de-26-de-maio-de-2021-322209993
[11] Lei Nº 8.069: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069compilado.htm

fim, na quinta fase, a atrofia muscular espinhal (AME). O processo pode demorar até cinco anos para ser finalizado, como na FIGURA 1.

Figura 1 - Etapas da ampliação

Fonte: Elaborada pela Autora.

Além disso, cabe ao Ministério da Saúde uma constante revisão acerca das doenças do PNTN e orientar os profissionais da saúde em relação à comunicação com as famílias, como a importância do Teste do Pezinho e os tipos existentes.

2.4 A COBERTURA JORNALÍSTICA DO TESTE DO PEZINHO

A pauta do Teste do Pezinho está sempre presente na imprensa, por ser um tema que se encaixa nos critérios de noticiabilidade, por sua relevância para a saúde pública. Em uma análise de reportagens publicadas nos últimos cinco anos, nos principais portais de notícias online, é possível perceber que grande parte das reportagens abordam o teste do pezinho básico: contextualizando o que é e quais doenças ele detecta, explicando a importância da razão de fazer o teste. Além disso, são produzidas matérias específicas e sazonais para o Dia Nacional do Teste do Pezinho, 6 de junho. Um exemplo é a reportagem “Teste do pezinho pode identificar seis tipos de doenças graves”, publicada pelo Portal GZH, em junho de 2019[12], que

[12] Matéria publicada no GZH, do dia 14/06/2019. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2020/06/teste-do-pezinho-pode-identificar-seis-tipos-de-doencas-graves-ckb0zjiq3000m015nc8ijivwj.html>.

explica o que é o teste — onde fazer, como ele é feito, a importância; além disso, contextualiza a data e as doenças, abordando cada uma das seis e as frequências.

Entretanto, existem algumas matérias que revelam as dificuldades no cumprimento do teste em diversas cidades brasileiras ou a demora na entrega dos resultados, como a matéria do *Bom dia Paraíba,* realizada por afiliada da Rede Globo e publicada no portal G1, de 24 de junho de 2020[13] . Nesta matéria, o repórter traz, além de uma rápida contextualização, dados preocupantes da Secretaria de Saúde da Paraíba, com uma queda na realização dos testes, provável consequência da pandemia do Covid-19 e a fala de especialistas sobre a importância, como uma matéria de denúncia e reforço para a população.

Nos últimos anos, especialmente a partir de 2019, com o crescimento das campanhas de ampliação, há um certo aumento no número de notícias que abordam o Teste do Pezinho ampliado. Geralmente, são reportagens que informam sobre a diferença do teste ampliado para o teste básico, qual a relevância de ser realizado esse teste com mais possibilidades de diagnósticos e que trazem campanhas que buscam a oferta dessa ampliação no SUS. Essas informações mostram uma ligeira mudança no perfil das matérias, como pode ser observado no trecho da reportagem[14] publicada no Portal R7, em junho de 2019, que aborda a história do Teste do Pezinho (como criação e implantação) e a campanha “Junho Lilás” e o trabalho do Instituto Vidas Raras; e no trecho da reportagem[15] da Folha de S. Paulo, também de junho de 2019, que conta a história de Regina Próspero, presidente do Vidas Raras e que inspirou o trabalho do instituto pelas crianças raras e a ampliação do teste.

3 WEBJORNALISMO: CONTEXTUALIZAÇÃO E SUPORTE

O uso da internet em atividades jornalísticas se iniciou nos anos 1990, quando teve início o uso comercial e o desenvolvimento da primeira etapa da Web. Os termos usados para definir o jornalismo na internet são muitos e variam de acordo com as

[13] Matéria “Teste do pezinho: número de exames em recém-nascidos cai 10% na Paraíba”. Disponível em:<https://globoplay.globo.com/v/8648193/>.

[14] Trecho retirado da matéria disponível em: <https://noticias.r7.com/saude/campanha-quer-ampliar-deteccao-do-teste-do-pezinho-para-50-doencas-06062019>.

[15] Trecho retirado da matéria disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2019/06/apos-perder-filho-mae-quer-ampliar-diagnostico-do-teste-do-pezinho.shtml

definições e atividades realizadas — como jornalismo online, ciberjornalismo, jornalismo digital, webjornalismo e jornalismo eletrônico. Segundo o pesquisador Canavilhas (2001), citado por Mielniczuk (2003, p.43), a nomenclatura está relacionada com o suporte técnico utilizado: “Para designar o jornalismo desenvolvido para a televisão utilizamos telejornalismo; o jornalismo desenvolvido para o rádio, chamamos de radiojornalismo; e chamamos de jornalismo impresso àquele que é feito para os jornais impressos em papel.”. Desse modo, o termo webjornalismo é usado quando se começa a fazer jornalismo para o suporte da internet, seguindo suas próprias características e linguagens.

Del Vecchio de Lima e Caetano (2015, p. 72), em pesquisa realizada em trabalhos sobre novas práticas jornalísticas durante cinco anos do evento anual da SBPJor (Sociedade Brasileira de Pesquisadores em Jornalismo), verificaram que ao lado do termo unificador “jornalismo” surgiu uma multiplicidade de termos diversificadores, “que vão evidenciar as permanentes e novas formas de jornalismo que aparecem sob as mais variadas denominações (que têm sido apontadas, internacionalmente, como mutações, transformações e metamorfoses do campo.)” As pesquisadoras encontraram nos trabalhos do evento examinado os termos jornalismo digital (o mais utilizado), seguido de webjornalismo ou jornalismo na web (o segundo mais citado) e, na sequência, por ordem de frequência, jornalismo online, ciberjornalismo, jornalismo colaborativo, jornalismo alternativo e jornalismo participativo, jornalismo de fonte aberta, jornalismo em rede, jornalismo de internet e muitos outros.

> Observe-se que as tipologias se dão pela referência ao suporte ou local de circulação, como em webjornalismo, mas também pela referência às novas formas de inserção do usuário/cidadão na produção jornalística profissional, como em jornalismo colaborativo. Há ainda uma tipologia relativa às características de flexibilidade e diluição da informação por múltiplos canais, bem como de sua ubiquidade, como no caso de jornalismo líquido ou convergente. (DEL VECCHIO DE LIMA; CAETANO, 2015, p.72)

Alguns autores entendem que as mídias novas, que vão surgindo em decorrência de avanços tecnossociais, são continuidades das anteriores, adaptando e atualizando algumas características, sem substituir, no entanto, as mídias antigas. Ao mesmo tempo, os meios anteriores tentam se apropriar de algumas características dos sucessores, mesmo com limitações específicas, como os jornais que incorporam

hiperlinks para conteúdos extras (TRÄSEL, 2017). Palacios (2014) defende que algumas das características do webjornalismo são continuidades e potencializações, como o recurso multimídia, a combinação de imagens, sons e textos já presentes no telejornalismo. E a ruptura seria a quebra das restrições espaço-temporais nas reportagens, presente no impresso e o potencial de interatividade.

Desse modo, o webjornalismo surge com a internet e com o desenvolvimento tecnológico, apresentando traços das mídias antigas, alterando o comportamento do leitor/consumidor de informações e obrigando o jornalista/produtor de informações a se adaptar para conseguir cumprir com a sua responsabilidade social (MARTINS; RIVERA, 2020).

No webjornalismo, o texto continua sendo o foco principal da matéria, aquele que contextualiza e informa. Em pesquisa sobre as edições com características de jornalismo literário do TAB UOL, site de jornalismo *longform* do portal UOL, em 2020, as autoras constataram que "(...) em geral o texto continua predominante quando a função é dar a contextualização sobre um tema, inserir dados científicos ou comprovar alguma informação, apresentando números." (CONCEIÇÃO; DEL VECCHIO-LIMA, 2020, s.p.)

Os outros conteúdos são extras que fazem diferença na percepção e motivação do leitor ao ler notícia ou reportagem e, por isso, ao usá-los, é importante que eles se complementem, forneçam informações além do texto e não sejam redundantes, embora uma certa repetição possa ser encontrada, já que é necessário para o entendimento do todo. Estes recursos além do texto servem também para chamar mais atenção do leitor e inseri-lo no "fato" por meio de fotos, áudios e vídeos; motivar e trazer dinâmica à leitura; além de produzir uma dose a mais do elemento sensacional intrínseco ao jornalismo (DEL VECCHIO DE LIMA *et al*, 2017).

3.1 NARRATIVAS *LONGFORM*: RENOVAÇÃO DO MODELO JORNALÍSTICO

Longform é um termo inglês que pode ser traduzido livremente como "forma longa". É um modelo de jornalismo que já existia no jornal impresso, mas quando houve a migração para a web, ficou um pouco de lado porque persistiu durante um certo tempo, entre o final dos anos 1990 e o início dos anos 2000, a falsa noção de que na internet, as matérias tinham que ser curtas e objetivas, pois o leitor não leria

outro estilo de texto. Mas com o ressurgimento do modelo deste tipo de jornalismo extensivo, essa ideia ficou mais afastada ao se constatar o interesse do leitor.

A principal diferença da publicação da versão jornalística online para a dos jornais em papel, é obviamente o suporte. Uma das principais mudanças que possibilitou que o modelo *longform* se consolidasse foi a criação dos *mobile* (BACCIN, 2017), que permitem maior portabilidade e facilidade de leitura, experiências que no *desktop* são dificultadas. Segundo Rosenstiel (2013), citado por Longhi e Winques (2015), das 73% das pessoas que leem notícias *longform* no tablet, 20% leem diariamente. Já no *smartphone*, das 70% que leem reportagens *longform*, 11% leem diariamente.

Alguns autores chamam o modelo *longform* de Grande Reportagem Multimídia, já que o estilo utiliza recursos multimidiáticos e é uma evolução de outros estilos de narrativas multimídias do webjornalismo, surgindo devido às inovações de softwares. É um estilo de jornalismo imersivo (LONGHI, 2014), já que traz para o leitor um maior aprofundamento da notícia e permite que ele encontre uma maior quantidade de informações e contextos. Esse estilo surgiu na internet por meio de plataformas que possibilitam a postagem de textos longos, ou em jornais nativos digitais já voltados ao webjornalismo.

O estilo *longform* é caracterizado por textos longos, com mais de 4 mil palavras, ou seja, que diferem da ideia até então seguida por muitos jornais online, de apostar apenas em textos curtos. São longas narrativas midiáticas sobre um tema, que demanda um trabalho intensivo por parte do jornalista, principalmente de checagem de informação. O estilo *longform* possui duas formas de leitura: a horizontal, feita por capítulos, e a vertical, no qual o usuário desliza o *scroll* do mouse para ler (LONGHI, 2015).

Desse modo, o texto é construído como blocos de informação que se ligam por links, formando um hipertexto. Os hiperlinks podem ser os áudios, vídeos, fotos e infográficos que quebram o fluxo de leitura e trazem aprofundamento à matéria, já que de modo geral apresentam conteúdo novo e diferente do texto: “A base informativa é, portanto, sucedida por níveis que permitem, por meio desses hiperlinks, o aprofundamento dos temas” (RODRIGUES, 2018, p.147).

Longhi afirma que esse aprofundamento vai além do texto, passando por todos os processos de produção da notícia: “Com efeito, o texto longo se destaca não

apenas pelo formato, mas também pela apuração, contextualização e aprofundamento" (LONGHI, 2014, p.113). Desse modo, na hora da escrita, o jornalista precisa cuidar para não criar um texto *longform* repetitivo e trazer, por meio dos recursos multimídia, informações que se complementam. O modelo *longform* é subjetivo (RODRIGO, 2018), pois o leitor controla a leitura e pode escolher por qual bloco informativo deseja iniciar e, por isso, cada bloco deve ser complemento dos outros, para deixar o leitor menos perdido e mais interessado nas informações.

Esse estilo de narrativa permite utilizar diferentes ferramentas para melhor informar, ou seja, traz uma melhoria no conteúdo. Tais ferramentas "[...] resultaram em produtos de qualidade crescente, fato atestado pela ampla repercussão da grande reportagem multimídia no jornalismo digital" (LONGHI, 2014, p. 914). Ou seja, o *longform* é um modo de narrativa que alia o texto com ferramentas multimídias como uma tentativa de atrair e conquistar o leitor com um aprofundamento do conteúdo, causando um impacto no modo de construção jornalística, que nos últimos anos buscava a inovação para não perder mais leitores e ganhar novos.

4 JORNALISMO CIENTÍFICO E JORNALISMO DE SAÚDE

A ciência e a tecnologia são fundamentais para o desenvolvimento de um país e essa ideia já está intrínseca na maior parte sociedade, apesar dos negacionismos científicos que surgem periodicamente no meio de determinados segmentos sociais. Avanços nas áreas da saúde e dos cuidados e preservação do meio ambiente, por exemplo, impactam diretamente na vida das pessoas, seja de maneira positiva ou negativa. E, por isso, torna-se necessário a existência de uma cultura científica na sociedade para que as pessoas possam exercer a cidadania diante dos avanços do conhecimento e da produção tecnológica: "Para que o país tenha capacidade de discernir entre o que deve ou não adquirir fora ou produzir internamente, é importante ter uma sociedade esclarecida e bem informada a respeito das políticas e programas de C&T [...]." (OLIVEIRA, 2002).

Para a criação dessa mentalidade na sociedade, é importante a divulgação das informações, que podem se caracterizar, a grosso modo, a partir de duas maneiras: a comunicação científica e a divulgação científica, segundo Wilson Bueno (2010). Para o autor, um dos pioneiros nesta área de estudos no Brasil, a comunicação científica é

a troca de conhecimento entre a própria comunidade de especialistas da área técnica. Ela pode ser feita por intermédio de diferentes meios: revistas especializadas, congressos e artigos, por exemplo.

Já a divulgação científica é definida por Bueno como a propagação de informações científicas para o público leigo. Esse tipo de divulgação não é restrita aos meios de comunicação de massa (jornais, rádio e televisão) ou à internet, mas também ocorre por meio de livros, folhetos, palestras, feiras de ciência etc. “A divulgação científica cumpre função primordial: democratizar o acesso ao conhecimento científico e estabelecer condições para a chamada alfabetização científica.” (BUENO, 2010, p.5). Ressalte-se que o conceito de “alfabetização científica” vem sendo tensionada nos últimos anos, por sua característica de via de mão única, com a informação passando da “autoridade” científica para o público em geral, o que é tensionado até mesmo pelas formas de comunicação estabelecidas pela interatividade propiciada pelos meios digitais online.

Por sua vez, o Jornalismo Científico (JC) pode ser caracterizado como divulgação científica. Esta especialização jornalística, como Bueno (2010) considera, cobre qualquer área da Ciência e Tecnologia, como a divulgação de conteúdos de Física, Biologia, Química, Comunicação, Antropologia e outras áreas do conhecimento (FONTOURA, 2008).

Nos últimos anos, os jornais têm divulgado de forma mais recorrente, além de assuntos que envolvem novidades tecnológicas, como nos campos da informática e das corridas espaciais, muitas notícias e reportagens sobre saúde e meio ambiente, áreas abrangentes, que podem ser encaixadas como pauta em qualquer editoria dos jornais: geral, política, economia e esportes - “a ciência ajuda a entender os fenômenos sociais e a interpretar as causas e consequências dos fatos de interesse jornalístico.” (OLIVEIRA, 2002).

O JC, como campo específico do jornalismo, trabalha com uma cobertura temática, tendo um discurso especializado, com fontes qualificadas e que exige do jornalista uma bagagem de conhecimento maior na área (BUENO, 2015). Além disso, compartilha a obrigação de ser porta-voz da sociedade, e por isso, deve sempre buscar a pluralidade de fontes, indo além das fontes especializadas, buscando também o público como fonte; a ética jornalística; e a criticidade com relação aos contextos, fontes e pautas, buscando ainda o contraditório em sua argumentação e

evitando cair, em alguns casos, em discursos próximos ao marketing institucional, o que o distingue das relações públicas e da publicidade. E, por isso, segundo a Federação Mundial do Jornalismo Científico, o trabalho do jornalista é também ser um crítico da ciência: “[..] significa fazer perguntas e examinar, selecionar, descrever, verificar e explicar fatos científicos de modo a descobrir o que está faltando e comentar as descobertas.”

Cunha (2007) explica que foi na década de 1960 que surgiu uma consciência pública sobre a importância da divulgação científica e que se estende até hoje: “Ela foi determinada, em grande parte, por acontecimentos científicos de grande repercussão como a corrida espacial entre EUA e URSS e os transplantes de coração realizados simultaneamente na África do Sul (Dr. Christian Barnard) e no Brasil (Dr. Euclydes de Jesus Zerbini).” (CUNHA, 2007, p.31). Esses acontecimentos revolucionaram a visão da sociedade a respeito da divulgação científica e da própria ciência.

Mas foi a partir da década de 1970, no segundo momento considerado por Bueno, que o Brasil entra no período de maior cobertura jornalística (FONTOURA, 2008), com a criação da Associação Brasileira de Jornalismo Científico (ABJC), em 1977, e o surgimento de editorias especializadas nos principais jornais e revistas como *Ciência Hoje* (SBPC), *Ciência Ilustrada* (Editora Abril), *Globo Ciência* e *Superinteressante*.

Devido à grande influência externa e o desenvolvimento mais tardio em relação aos outros países, a cobertura de C&T no Brasil esteve muito atrelada ao exterior e às agências de comunicação internacionais, ignorando assim o que era produzido no país. Mas com o passar dos anos e o crescimento da imprensa brasileira, o tipo de cobertura foi mudando, também em função do desenvolvimento da própria ciência nacional: “O crescimento da ciência brasileira tem sido particularmente relevante nas últimas duas décadas, levando o país a ganhar um papel de maior proeminência no cenário internacional [...]” (MASSARANI, BAUER, AMORIM. 2013, p.113).

Como consequência desse aumento do interesse em C&T, a necessidade de especialização na cobertura jornalística e no modo de produzir a notícia se torna emergente, já que nessa área de jornalismo, as informações e fatos científicos demandam tradução com responsabilidade para que as pessoas consigam compreender. No entanto, o trabalho do jornalista não pode ser resumido à simples

tradução dos conteúdos jornalísticos: “a produção jornalística [...] se consolida com um discurso explicitamente enunciado, que se caracteriza por ter um produtor ou uma autoria, esteja o repórter identificado ou não.” (BUENO, 2015, p.290).

Desse modo, para a produção de um material completo para o público, o primeiro e fundamental passo é a compreensão do tema por parte do jornalista, já que o objetivo dele é conseguir contar a história como fato e que cause impacto: “Compreender o assunto é importantíssimo, pois esta atitude nos ajuda a perceber se a história merece ou não ser transmitida.” (RIOS et al. 2005, p. 116).

Além disso, existem mais algumas etapas necessárias para criar uma reportagem que prenda o interesse e a atenção do público: contextualização e o uso de comparações, trazendo as pesquisas ou dados científicos para o cotidiano e explicando a importância desse tema para a sociedade; e uso de palavras mais claras, como substituição de termos científicos. “Espera-se que o repórter traga o assunto para o cotidiano do leitor e consiga mostrar as possíveis implicações de uma determinada descoberta científica na vida da população comum” (JURNO, 2013, p.11).

4.1 O JORNALISMO DE SAÚDE

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), saúde não é ausência de doença, mas sim completo bem-estar social, mental e físico; além de ser um direito da cidadania defendido pela Declaração Mundial dos Direitos Humanos e pela Constituição Brasileira de 1988. Para saber como garantir uma vida saudável, a sociedade precisa ter acesso às informações necessárias. E é nesse contexto que entra o jornalismo, já que cabe a ele a divulgação de informações para ajudar a sociedade na tomada de decisões sobre sua saúde e qualidade de vida. A importância, então, do jornalismo de saúde e o grande interesse do público por ele, está relacionado com o fato de que “a saúde é o maior patrimônio da humanidade”, segundo o pesquisador Wilson Bueno no Portal Jornalismo Científico.

O jornalismo de saúde pode ser definido como a divulgação de informações científicas com o objetivo influenciar novos comportamentos e práticas de melhoria de saúde (AZEVEDO, 2012), na prevenção à saúde e no combate às doenças. A temática do jornalismo de saúde é ampla e diversa, com informações sobre serviços públicos

de saúde, o que oferecem e como ter acesso; orientações sobre prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças (FERRARETO; MORIGI, 2004).

Mas Kucinski (1997) ressalta que o trabalho do jornalismo de saúde deve ser focado, principalmente, na prevenção à saúde e não apenas em períodos de endemias e epidemias. No entanto, embora a cobertura da mídia não substitua a educação em saúde e outros tipos de ações como campanhas e propagandas, as pautas "podem ser trabalhadas de maneira a fornecer conhecimentos aplicados e concretos, dirigidos a ações de combate a doenças endêmicas e prevenção, como higiene corporal, hábitos alimentares, prática de exercícios, e outros." (MARANINI, CAMARGO, FONSECA, BUENO). Por possibilitar essa variedade de informações, é que Ferraretto e Morigi acreditam que a cobertura jornalística da saúde tem um papel fundamental: "ela auxilia o leitor a situar-se e orientar-se em meio ao imenso e complexo universo de informações que o rodeia." (FERRARETTO, MORIGI, 2004, p.14).

A produção jornalística na área da saúde (e no jornalismo científico, em geral) exige um preparo por parte do jornalista: conhecimentos prévios dos assuntos das áreas, capacidade de contar as histórias traduzindo conceitos e contextualizando para o público, e boa relação com os médicos e especialistas da saúde (principais fontes utilizadas nas matérias): "Agir com ética, correção e atenção às fontes e conteúdos acessados dará, com certeza, novo fôlego à área do jornalismo no segmento da saúde [...]" (PESSONI, 2015, p. 56).

Mas existem alguns questionamentos em relação às fontes contatadas para desenvolver a matéria. Grande parte dos jornalistas não buscam o público leigo para dar depoimentos ou relatos que humanizariam a notícia, preferindo apenas o uso de fontes especialistas, que expõem o lado oficial do fato. Desse modo, para que o jornalismo alcance as pessoas e cumpra com sua missão, ele precisa da humanização dos relatos: "O jornalismo precisa produzir sentidos. Por meio de seleção de fontes, valorização de vozes, hierarquização de assuntos, diferentes perspectivas e narrativas distintas, [...]" (TOLEDO, VIEIRA, 2019, p.9).

Outro embate no jornalismo de saúde está relacionado também com grande parte das pautas encontradas na cobertura jornalística. A maior parte se enquadra nas chamadas hard news, ou seja, informações relacionadas com fatos atuais, o que permite que mais leitores se interessem pela leitura (MARANINI; CAMARGO; PAZ;

FONSECA; BUENO, sem data). Mas, alguns pesquisadores da área de comunicação e saúde explicam que existem alguns problemas na cobertura e na escolha dessas pautas como o uso do jornalismo declaratório; matérias que promovem algum interesse político, institucional ou empresarial, no qual falta crítica por parte do jornalista; espetacularização da cobertura; e matérias com pouco aprofundamento (AZEVEDO, 2010).

5 A PRODUÇÃO JORNALÍSTICA

A proposta deste Trabalho de Conclusão de Curso é, com base nos conhecimentos adquiridos ao longo dos anos do curso de graduação em Jornalismo da UFPR, e das leituras e pesquisas realizadas ao longo da produção do TCC 1, fazer uma reportagem longform (utilizando os recursos multimídias, como vídeos, fotos, hiperlinks e áudios) sobre o Teste do Pezinho, do básico ao ampliado. O objetivo é cobrir e discutir a ampliação deste teste no SUS e as consequências positivas para a população com a realização de um teste mais completo, por meio de entrevistas, realizadas com especialistas e personagens, e leituras de fontes científicas sobre o tema. A ideia é que a reportagem atinja o público geral, já que esse conhecimento, para ter impacto, precisa ser grandemente difundido, pois se trata de jornalismo de saúde voltado à prevenção.

A parte teórica deste TCC, exposta neste documento, contou com leituras sobre jornalismo científico e jornalismo de saúde. As conceituações e definições sobre esse jornalismo especializado são importantes para o entendimento do modo de fazer a cobertura jornalística na área: com crítica e humanizada sustentada por informações e dados claros, precisos e objetivos, com a tradução para o público os entendimentos técnicos e científicos, e com recursos multimídia que os motivem na leitura, enfim, com uma reportagem que os capacite na tomada de decisões e entendimento do mundo em que vive.

Em relação à triagem neonatal, importante na prevenção de recém-nascidos, foram lidos artigos e dissertações, assim como reportagens. Além disso, uma parte do conhecimento direto sobre o assunto foi obtido em conversas com meu pai e com a mãe do meu irmão, que passaram pela experiência de não ter realizado o teste ampliado e não tiveram conhecimento precoce da doença de seu filho. Esse

conhecimento humano e baseado em uma história real é importante para a construção de informações para a produção jornalística, já que vai guiar aspectos fundamentais das entrevistas e da produção textual e multimidiática. Também foram lidos autores que produziram conteúdos que auxiliam na parte prática da produção do webjornalismo e da reportagem longform.

5.1 A CONSTRUÇÃO DA REPORTAGEM

O planejamento do produto jornalístico final se iniciou, como descrito no tópico anterior, com a leitura específica para a construção necessária de conhecimento e aporte para a realização das entrevistas.

Foram selecionadas as fontes seguindo pesquisas de especialistas em Doenças Raras, indicações de assessorias e de pessoas da área. Elas foram divididas em duas categorias: especialistas, como médicos, geneticistas e profissionais da área, com o objetivo de trazer as melhores informações e pontos de vistas; e personagens, famílias que possuem histórias decorrentes do não conhecimento do Teste do Pezinho ampliado, a fim de humanizar a reportagem, trazendo depoimentos e relatos sobre as consequências da não realização do Teste do Pezinho ampliado.

Os especialistas entrevistados foram três, o médico pediatra e professor da Universidade de São Paulo (USP) José Simon Camelo Júnior, com ênfase em Neonatologia e Doenças Metabólicas Hereditárias; o geneticista e professor da Universidade Federal do Paraná, Rui Pilotto; e a vice-presidente do Instituto Vidas Raras, Amira Awada.

As personagens entrevistadas foram seis e os roteiros de perguntas foram montados antes, focando nas histórias específicas de cada família. Os entrevistados foram Larissa Carvalho, jornalista e mãe do Théo, focando na história da descoberta e no trabalho com a campanha de ampliação; Caroline Granzotto, mãe do Miguel, trazendo a rotina com terapias e saúde mental; Joana Peceguini Zangrandi, mãe da Isabella, mostrando a dor da perda e a luta pelo diagnóstico; Fabiana Cristina Lopes, mãe da Nataly Lopes Andrade de Paula, focando na importância do tratamento; Nathália Andrade da Silva e Marlon Jesus da Silva, pais do Matias Andrade Jesus da Silva e a luta para arrecadar dinheiro e conseguir garantir o tratamento e a qualidade de vida do filho; e por fim, Tarcila Ferro Campos Marques, mãe do Daniel, que realizou

o exame ampliado quando nasceu e iniciou o tratamento no primeiro mês de vida, focando na garantia de uma vida normal, graças ao diagnóstico precoce.

As perguntas durante as entrevistas seguiam uma lógica de entender como foi o processo da descoberta, como cada família lidou e como é seu cotidiano, seguindo cada detalhe específico. Todas as entrevistas foram realizadas online, via as plataformas Zoom e Google Meets, por consequência da gravidade da pandemia no país. Isso também possibilitou entrevistar fontes localizadas em outras cidades e trazer um panorama do Teste do Pezinho: Londrina (PR), Niterói (RJ), Guaratinguetá (SP), São Paulo (SP) e Belo Horizonte (MG). Cada família enviou as fotos e os vídeos utilizados, todos com autorização para utilizar na reportagem.

Por fim, seguiu-se a decupagem das entrevistas, a coleta de dados e informações atualizadas sobre o Teste do Pezinho e doenças raras, possibilitando uma cobertura completa. Foram produzidos box de informações, infográficos e linha do tempo, além da edição de vídeos e áudios das entrevistas, para garantir uma cobertura completa. E, conforme as entrevistas iam sendo decupadas e as informações coletadas, os textos foram escritos — sete textos no total, divididos em seis textos, cada um focando uma família, de forma a humanizar a reportagem, ressaltando a importância da realização do Teste do Pezinho, e o texto-base com informações gerais, contextualizações, dados, falas dos especialistas e informações sobre problemas na realização do exame no país. Essa divisão foi pensada para ampliar a discussão e dar voz às pessoas que lutam para divulgar o teste e que tiveram suas vidas modificadas pela falta ou pela realização do teste em seus filhos/familiares.

A reportagem está hospedada em um site (http://historiasampliadas.com/), feito por uma pessoa contratada e especialista na construção de sites na web. Como o trabalho é uma reportagem longform, a construção do site foi montada seguindo as especificações do estilo. Cada texto tem mais de 10 mil caracteres, hiperlinks, materiais que aprofundam o tema (como fotos, vídeos, áudios, infográficos) e permitem a escolha do leitor na continuidade do texto. Na página principal, está a parte central da reportagem “Teste do Pezinho: uma luta pelo futuro de crianças raras”, que traz detalhamento e contextualização do Teste do Pezinho no Brasil, reforçando a importância e trazendo questões pertinentes à comunicação e à estrutura do teste. Além disso, existem duas abas no site, assim garantindo interatividade dos leitores.

Uma delas, “Histórias Ampliadas”, traz cinco fotos das famílias – o leitor pode escolher qual texto ler apenas clicando na foto, permitindo um maior contato com diferentes experiências humanas e familiares com as doenças raras, são eles: “Histórias ampliadas: Larissa Carvalho tem como missão pessoal a divulgação e ampliação do Teste do Pezinho”, “Histórias ampliadas: Nathália e Marlon realizam eventos de arrecadação para manter a qualidade de vida do filho”, “Histórias ampliadas: a descoberta da doença rara do Miguel transformou a rotina da mãe e de toda a família”, “Histórias Ampliadas: Joana perdeu a filha antes de ter um diagnóstico” e “Histórias ampliadas: Fabiana comemora cada evolução da filha como superação”. Já na outra aba, existe um glossário que explica sobre as doenças citadas nas matérias de cada família e no teste básico, para quem se interessa mais pelo tema.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O papel do jornalismo, e especialmente do jornalismo de saúde, é ser porta-voz de conhecimentos e informações claras para a sociedade, contribuindo para a melhoria da vida social. A divulgação do teste pelo jornalismo possibilita que mais pessoas sejam informadas sobre ele, já que o cenário da ampliação é novo na rede pública - com a lei aprovada em maio de 2021, o teste no SUS ainda é o básico e ainda existe um caminho a ser percorrido.

Além disso, este trabalho amplia o debate sobre o papel do jornalismo de saúde, que em muitos casos produz notícias sobre tratamentos de doenças, epidemias e alguns avanços desenvolvidos na área, mas que pouco impactam na prevenção. Ou seja, a ideia foi destacar como o jornalismo de saúde tem como papel garantir informações que previnam doenças e melhorem a qualidade de vida. A reportagem produzida entra nessa categoria de prevenção em saúde.

Para atingir a finalização do trabalho de pesquisa e produção jornalística, foi necessário passar pela construção dos objetivos específicos. Os dois primeiros trouxeram a necessidade de ouvir especialistas e organizações sociais sobre o Teste do Pezinho – por meio das entrevistas foi possível explicar na reportagem a relevância do exame e a necessidade da ampliação para a população, além apontar como o Ministério da Saúde irá ampliar o teste a partir de 2022. Já o terceiro objetivo tratou da importância de humanizar e trazer vivências para a matéria – foi realizado nos

textos pelas histórias de seis famílias, como maneira de visibilizar a realidade das vidas afetadas pelo teste, de maneira positiva ou não.

A webreportagem buscou entregar a realidade do Teste do Pezinho no Brasil, com seus problemas e o reforço da importância de realizar a triagem neonatal, além de evidenciar a vida de crianças e suas famílias atingidas pela falta de divulgação do ampliado, o principal objetivo deste TCC. Espera-se que esse trabalho sirva como uma fonte de informação relevante sobre um assunto que impacta milhares de vidas e que precisa de atenção.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, Ana Paula Florêncio Margarido. O jornalismo na saúde: uma visão transcontinental. p.1-85. Dissertação (Mestrado). Universidade do Minho, Braga, 2010. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/10845>. Acesso em: 08 de março de 2021.

_____. Jornalismo de saúde: novos rumos, novas literacias. Comunicação e Sociedade, [S. l.], p. 185-197, 2012. Disponível em: https://revistacomsoc.pt/index.php/revistacomsoc/article/view/1009. Acesso em: 09 março 2021.

BACCIN, Alciane. A narrativa longform em reportagens hipermídia. Estudos em Jornalismo e Mídia, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 89-101, out. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/jornalismo/article/view/1984-6924.2017v14n1p89>. Acesso em: 1 dez. 2019.

BARBOSA, Suzana. Jornalismo online: dos sites noticiosos aos portais locais. In: Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. 2001. Disponível em:<http://bocc.ubi.pt/pag/barbosa-suzana-jornalismo-online.pdf>. Acesso em: 2 outubro de 2020.

BATISTA, Jessica Gomes dos Santos. A triagem neonatal ampliada como medida preventiva de saúde pública. 2016. 20 f. Monografia (Graduação) - Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2016. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/9060>. Acesso em: 29 de novembro de 2019.

BASTOS, Fernanda Vieira. Identidades do jornalismo cidadão: uma análise da cultura organizacional da Mídia Ninja. Monografia (Graduação) - Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília, Brasília. Disponível em: <https://bdm.unb.br/bitstream/10483/20611/1/2018_FernandaVieiraBastos_tcc.pdf>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Triagem Neonatal Biológica. Brasília, 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pd>. Acesso em: 28 de novembro de 2019.

BUENO, W. C. Comunicação científica e divulgação científica: aproximações e rupturas conceituais. Inf., Londrina, v.15, n.esp., p.1-12, 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/6585/6761>. Acesso em: 3 março de 2021.

_____. Jornalismo científico no Brasil: os desafios de uma trajetória. In PORTO, CM. (org.) Difusão e cultura científica: alguns recortes [online]. Salvador: EDUFBA, p. 113-125. 2009. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/68/pdf/porto-9788523209124-06.pdf>. Acesso em: 04 de março de 2021.

CANAVILHAS, João et al. Webjornalismo: 7 caraterísticas que marcam a diferença. 1 ed. Portugal: Livros Labcom, 2014. 196 p. Disponível em: <http://labcom.ubi.pt/livro/121> Acesso em: 2 de outubro de 2020.

CARVALHO, Beatriz Guimarães de. Cinco visões sobre o jornalismo científico no país. Jornal da Unicamp, Campinas, 31 de agosto de 2018. Atualidades. Disponível em: <https://www.unicamp.br/unicamp/ju/noticias/2018/08/31/cinco-visoes-sobre-o-jornalismo-cientifico-no-pais>. Acesso em: 03 de março de 2021.

CONCEIÇÃO, Cintia S. da; DEL VECCHIO-LIMA, Myrian. Gênero híbrido em metamorfose: análise das características jornalístico-literárias nas edições da plataforma digital UOL TAB (2014-2018). Anais... SBPJOR, 18º. Encontro Nacional de Pesquisadores em Jornalismo, 2020, s.p. IN: http://sbpjor.org.br/congresso/index.php/sbpjor/sbpjor2020/paper/viewFile/2647/1439 Acesso em: 12 mar 2021

COSTA, R.; PADILHA, M. I.; MONTICELLI, M.; RAMOS, F. R. D. S.; BORENSTEIN, M. S. Políticas Públicas de Saúde ao recém-nascido no Brasil: reflexos para a assistência neonatal. Hist Enferm Rev Eletronica, v. 1, n. 1, p. 55-68. 2010. Disponível em: <http://www.here.abennacional.org.br/here/n1vol1ano1_artigo4.pdf>. Acesso em: 31 de outubro de 2019.

CUNHA, Cíntia Cerqueira. Jornalismo Científico: compreensão e produção. Tese (Mestrado em Comunicação) - Faculdade Cásper Líbero. São Paulo, p. 94. 2007. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/brasiliana/media/dissertacao_cintiacerqueira.pdf>. Acesso em: 04 de março de 2021.

DEL VECCHIO DE LIMA, Myrian; FORT, Mônica C.; ÁVILA, Otávio C,; GERN, Augusta; FIEBIG, Manoella F. Ênfases jornalísticas na cobertura da COP 21 (Paris, 2015)
nas versões norte-americana, brasileira e francesa do site The Huffington Post. Revista Desenvolvimento e Meio Ambiente (DMA). Curitiba, UFPR/PPGMade; v. 40, 2017. Pp.1-23 In: https://revistas.ufpr.br/made/article/view/49044 Acesso em: 12 mar 2021.

FARIA SILVA, A de; DE FARIA PINTO, P.; ALVES, C. A.; AMARAL, D. L. A. S. A importância da triagem neonatal: cartilha educativa do pezinho. Lynx, v. 1, n. 1, 2 jun. 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/lynx/article/view/26281>. Acesso em: 07 de outubro de 2020.

FERNANDES, José Carlos; DEL VECCHIO-LIMA, Myrian. Os vestígios da “Escola de Navarra” no jornalismo brasileiro: primeiras aproximações – o caso da Gazeta do Povo. In:
MAIA, Marta R.; PASSOS, Mateus Y. (orgs.) Narrativas midiáticas contemporâneas: epistemologias dissidentes. Santa Cruz do Sul: Catarse, 2020. 446 p.

FERRARETTO, Elisa Kopplin; MORIGI, Valdir José. A Cobertura Jornalística da Área da Saúde e a Promoção da Cidadania: um Estudo em Jornais de Porto Alegre - RS. In: INTERCOM, IV. 2004, Porto Alegre. Anais. p.1 - 17. Disponível

em:<http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/15656812512494592686826021128282650799.pdf>. Acesso em: 07 de março de 2021.

FOLTER, Regiane Martins. Crise do modelo do jornalismo comercial e emergência do jornalismo cidadão. Monografia (Graduação) - Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Bauru, 2014. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/119087/000795616.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

FONTOURA, Paula Renata Silva da. Os avanços e desafios do jornalismo científico. Monografia (Graduação) - Faculdades Integradas Hélio Alonso, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.facha.edu.br/pdf/monografias/20062141.pdf> . Acesso em: 02 de outubro de 2020.

FRANÇA, Elisabeth; LANSKY, Sônia. Mortalidade Infantil Neonatal no Brasil: Situação, Tendências e Perspectivas. Associação Brasileira de Estudos Populacionais. In: Encontro Nacional de Estudos Populacionais. 2008. Anais: XVI. Disponível em: <http://www.abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1763>. Acesso em: 21 de novembro de 2019.

HUSNY, Antonette Souto El; FERNANDES-CALDATO, Milena Coelho. Erros inatos do metabolismo: revisão de literatura. Rev. Para. Med, vol.20, n.2, p.41-45, 2006. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0101-59072006000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 de novembro de 2019.

KUCINSKI, Bernardo. Jornalismo, saúde e cidadania. Interface (Botucatu), Botucatu, v. 1, n. 1, p. 209-212, Agosto. 1997. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831997000200021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 de março de 2021.

JURNO, Amanda Chevtchouk. A linguagem do Jornalismo Científico para web: análise e experimentação de linguagem multimídia. Projeto experimental (Bacharel em Comunicação Social) - Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, p. 69. 2013. Disponível em:<http://ccnm.fafich.ufmg.br/wp-content/uploads/2014/03/tcc-final-do-final-do-final-pra-sempre.pdf>. Acesso em: 03 de março de 2021.

LEAL, Bruno Souza; JÁCOME, Phellipy; MANNA, Nuno. A "crise" do jornalismo: o que ela afirma e o que ela esquece. Líbero, São Paulo, v. 17, n. 34, p. 145-154, jul.-dez. de 2014. Disponível: <http://seer.casperlibero.edu.br/index.php/libero/article/view/113/89>. Acesso em: 09 de novembro de 2020.

LONGHI, Raquel Ritter. O turning point da grande reportagem multimídia. Revista Famecos: mídia, cultura e tecnologia, v. 21, n. 3, p. 897-917, 2014. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/18660/12569>. Acesso em: 09 de novembro de 2020.

_____. Narrativas imersivas no ciberjornalismo. Entre interfaces e Realidade Virtual. In: Rizoma, Santa Cruz do Sul, v. 5, n. 2, p. 224, dezembro, 2017. Disponível em: http://bit.ly/2plyn7o (Acesso em 10 de março de 2021).

_____ Longform, a qualidade como protagonista. Jornalismo no Brasil em 2017, 2016. Disponível em: <https://jornalismonobrasilem2017.com/longform-a-qualidade-como-protagonista-f9f9f3c39332>. Acesso em: 01 de dezembro de 2019.

LONGHI, Raquel Ritter; WINQUES, Kérley. O lugar do longform no jornalismo online. Qualidade versus quantidade e algumas considerações sobre o consumo. In: Compós, XXIV, 2015, Brasília. Anais... p. 1-19. Disponível em: <http://www.compos.org.br/biblioteca/compos-2015-3c242f70-9168-4dfd-ba4c-0b444ac7347b_2852.pdf>. Acesso em: 16 de março de 2021.

MARTINEZ, Monica. Jornalismo literário: revisão conceitual, história e novas perspectivas. Revista Brasileira de Ciências da Comunicação, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 21- 36, set./dez. de 2017. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br/revistas/index.php/revistaintercom/article/view/2798>. Acesso em: 09 de novembro de 2020.

MARTINS, Gerson Luiz; RIVERA, Diana. +25 Perspectivas do Ciberjornalismo. 1ª edição. Aveiro: Ria Editoral, 2020.

MARANINI, Nicolau; CAMARGO, Sônia; PAZ, Djalma; FONSECA, Wilson Correa; BUENO, Wilson da Costa. Divulgação de saúde na imprensa brasileira: expectativas e ações concretas. Comunicação para saúde. Disponível em: <http://www.comunicasaude.com.br/comunicasaude/artigos/jornalismo_saude/artigo10.php>. Acesso em: 07 de março de 2021.

MASSARANI, Luisa; BAUER, Martin W.; AMORIM, Luís. Um raio X dos jornalistas de ciência: há uma nova “onda” no jornalismo científico no Brasil?. Comunicação & Sociedade, São Bernardo do Campo, v. 35, n.1, p.111-119. jul./dez. 2013. Disponível em: <metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/CSO/article/view/3612/3702>. Acesso em: 04 de março de 2021.

MIELNICZUK, Luciana. Sistematizando alguns conhecimentos sobre jornalismo na web. In: MACHADO, Elias; PALACIOS, Marcos (Orgs.). Modelos de Jornalismo Digital. Salvador: Ed. GJol; Calandra, 203, pp. 37-54.

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO. CENTRO DE GESTÃO E ESTUDOS ESTRATÉGICOS (MCTI, CGEE). Percepção pública da C&T no Brasil 2019. Brasília. 2019. Disponível em:<https://www.cgee.org.br/web/percepcao>. Acesso em: 08 março de 2021.

OLIVEIRA, Fabíola de. Jornalismo Científico. 3ª Edição. São Paulo: Editora Contexto, 2002.

PESSONI, Arquimedes. Jornalismo em saúde: abscessos a serem drenados. In: SANTOS, Marli dos; BUENO, Wilson da Costa (Orgs). Jornalismo especializado no

Brasil: teoria, prática e ensino. São Bernardo do Campo: Educação Metodista, 2015. p. 31-60. Disponível em: <http://editora.metodista.br/publicacoes/jornalismo-especializado-no-brasil>. Acesso em: 08 de março de 2021.

REGES, Thiara Luiza da Rocha. Características e gerações do Webjornalismo: análise dos aspectos tecnológicos, editoriais e funcionais. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Comunicação Social) - Faculdade São Francisco de Barreiras. Bahia, p. 96. 2010. Disponível em: <> Acesso em: 02 de outubro de 2020.

RIOS, Aline de Oliveira et al. Jornalismo científico: o compromisso de divulgar ciência à sociedade: a comunicação entre jornalistas e pesquisadores e a responsabilidade social na disseminação de informações científicas. UEPG Humanit. Sci., Appl. Soc. Sci., Linguist., Lett. Arts. Ponta Grossa, n.13, p. 113-119, dez. 2005. Disponível em:<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/sociais/article/viewFile/2785/2070>. Acesso em: 04 de março de 2021.

RODRIGUES, Fábio. Características que sustentam as reportagens longform na internet. Pós em Revista, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 16, dez. 2018. Disponível em: <https://periodicos.uniuv.edu.br/posemrevista/article/view/411>. Acesso em: 10 nov. 2020.

SOUZA, Carolina F.; SCHWARTZ, Ida Vanessa; GIUGLIANI, Roberto. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. Ciência & Saúde Coletiva, v. 7, n.1 p. 129-137, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232002000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 28 de novembro de 2019.

TEIXEIRA, Luciano. O internauta como jornalista cidadão na TV: um olhar crítico sobre a o uso de redes sociais dentro do novo formato do telejornal SP1 da Rede Globo. In: 40º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2017, Curitiba. Anais. p. 1-15. Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/nacional2017/resumos/R12-2527-1.pdf>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

TOLEDO, Camila de Oliveira; VIEIRA, Karine Moura. O Jornalismo de Saúde na BBC News Brasil: da informação à humanização. In: XX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul, 2019, Porto Alegre. Anais. p.1-10. Disponível em: <https://portalintercom.org.br/anais/sul2019/resumos/R65-1070-1.pdf>. Acesso em: 08 de março de 2021.

TRÄSEL, Marcelo. Ruptura, continuidade e potencialização no ciberjornalismo: revisitando um texto fundamental de Marcos Palacios. In: Anais ... 8º. Congresso Internacional de Ciberjornalismo. Campo Grande. 2017. Disponível em: <http://www.ciberjor.ufms.br/ciberjor8/files/2017/08/CIBERJOR-2017-Relendo-Marcos-Palacios.pdf>. Acesso em: 22 de novembro de 2020.