REVISTA TÓPICOS
ISSN 2965-6672 | Qualis A2

ENTRE CULTURA E BIOLOGIA: PERCEPÇÃO PÚBLICA DAS DOENÇAS PRIÔNICAS E IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE COLETIVA

BETWEEN CULTURE AND BIOLOGY: PUBLIC PERCEPTION OF PRION DISEASES AND IMPLICATIONS FOR PUBLIC HEALTH

Ciências Biológicas, Ciências da Saúde • 01/11/2026

REGISTRO DOI: 10.70773/revistatopicos/793418254

Beatriz Lopes da Silva[1]

Cassia dos Santos Pinto[2]

RESUMO

As doenças priônicas representam um grupo de enfermidades neurodegenerativas raras, porém de grande relevância para a saúde pública devido à sua gravidade, à ausência de tratamento curativo e à complexidade de sua prevenção e vigilância. Entre elas, o Kuru constitui um exemplo histórico importante de transmissão associada a práticas culturais específicas, evidenciando a relação entre costumes, risco sanitário e estratégias de controle em saúde. Este estudo teve como objetivo analisar a percepção pública sobre as doenças priônicas, utilizando o Kuru como paradigma de transmissão cultural. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem voltada à saúde coletiva, biologia molecular e ética em saúde pública, baseada em levantamento bibliográfico, análise crítica da literatura científica e aplicação de questionário eletrônico junto à população, com ênfase em aspectos de transmissão, prevenção, vigilância sanitária e repercussões culturais. A partir de 81 respostas válidas, identificaram-se lacunas importantes no conhecimento da população sobre formas de transmissão, causas e prevenção das doenças priônicas, além de uma tensão entre o respeito a práticas culturais e a defesa da segurança sanitária. Também se destacou a eficácia de material informativo breve para reduzir rapidamente o desconhecimento sobre o tema.

Palavras-chave: Doenças priônicas; Kuru; Saúde pública; Vigilância sanitária; Percepção social.

ABSTRACT

Prion diseases are a group of rare neurodegenerative disorders that are nonetheless highly relevant to public health because of their severity, the absence of a curative treatment, and the complexity of their prevention and surveillance. Among them, Kuru is an

important historical example of transmission associated with specific cultural practices, highlighting the relationship between customs, health risk, and control strategies in health. This study aimed to analyze public perception of prion diseases, using Kuru as a paradigm of cultural transmission. It is a descriptive and exploratory study, focused on public health, molecular biology, and public health ethics, based on a literature survey, a critical analysis of the scientific literature, and an online questionnaire administered to the population, with emphasis on transmission, prevention, health surveillance, and cultural repercussions. Based on 81 valid responses, important gaps were identified in the population's knowledge about the transmission, causes, and prevention of prion diseases, as well as a tension between respect for cultural practices and the defense of health safety. The effectiveness of brief informational material in quickly reducing unfamiliarity with the topic was also highlighted.
Keywords: Prion diseases; Kuru; Public health; Health surveillance; Social perception.

1. INTRODUÇÃO

As doenças priônicas constituem um grupo raro de encefalopatias espongiformes transmissíveis, invariavelmente fatais, caracterizadas pela conversão conformacional da proteína priônica celular (PrPC) em sua isoforma patológica (PrPSc). Essa transição estrutural — de uma conformação rica em α-hélices para uma predominantemente composta por folhas-β — desencadeia uma reação autocatalítica que leva ao acúmulo de fibrilas amiloides no sistema nervoso central e à neurodegeneração progressiva. O evento crucial no desenvolvimento das encefalopatias espongiformes transmissíveis é a mudança conformacional de uma proteína de membrana codificada pelo hospedeiro — a PrPC celular — para uma isoforma

associada à doença e formadora de fibrilas, a PrPSc (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Apesar de décadas de pesquisa, os mecanismos moleculares exatos que desencadeiam essa conversão ainda não são totalmente compreendidos, o que restringe o desenvolvimento de abordagens diagnósticas e terapêuticas eficazes (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009; Collinge, 2001).

Entre as doenças priônicas humanas, destacam-se a doença de Creutzfeldt-Jakob, a insônia familiar fatal e o Kuru — todas marcadas pela ausência de tratamento curativo e por desafios relacionados à prevenção e à vigilância sanitária, sobretudo em razão do longo período de incubação, da resistência ambiental das proteínas priônicas e das dificuldades diagnósticas em fases iniciais (Liberski et al., 2019; Appleby, 2022). O Kuru, descrito por Gajdusek (1977) em comunidades da Papua-Nova Guiné, permanece como o marco histórico mais importante da área: sua transmissão, associada ao canibalismo ritual, evidenciou pela primeira vez a relação entre práticas culturais e disseminação de um agente infeccioso não convencional, consolidando as bases da moderna epidemiologia das doenças priônicas (Gajdusek, 1977; Collinge, 2001).

Nos últimos anos, as doenças priônicas têm recebido maior atenção pública devido à combinação entre sua baixa frequência, elevada gravidade clínica e características biológicas pouco compreendidas pela população. Por se tratarem de enfermidades neurodegenerativas fatais, associadas à conversão anormal de proteínas celulares e à ausência de tratamento curativo, esses agravos apresentam grande potencial para gerar dúvidas, medo e interpretações equivocadas quando passam a ocupar espaços de ampla circulação de informação. Além disso, a complexidade do mecanismo molecular dos príons e o desconhecimento geral sobre

sua transmissão favorecem a criação de interpretações simplificadas ou incorretas sobre risco biológico e formas de prevenção.

Entre suas formas humanas, a doença de Creutzfeldt-Jakob (DCJ) representa a manifestação mais frequente, apresentando incidência estimada de aproximadamente 1 a 2 casos por milhão de habitantes ao ano (Barbosa; Montenegro; Cunha, 2026). Apesar de sua raridade, essas enfermidades possuem relevância para a saúde pública devido aos desafios relacionados ao diagnóstico, à vigilância epidemiológica e à comunicação adequada com a população.

Esse cenário tornou-se especialmente evidente após a divulgação pública do diagnóstico do influenciador Lito Sousa, episódio que ampliou a discussão sobre doenças raras e levou as doenças priônicas ao debate nas redes sociais brasileiras. Reportagens veiculadas por diferentes meios de comunicação destacaram tanto a busca por informações sobre a condição quanto o interesse da população por compreender aspectos relacionados ao diagnóstico, evolução clínica e possibilidades terapêuticas (ND+, 2026; CNN Brasil, 2026; Band, 2026). Entretanto, paralelamente ao aumento da visibilidade do tema, também ocorreu a circulação de informações sem fundamentação científica, incluindo associações incorretas entre doenças priônicas e vacinação, demonstrando como lacunas de conhecimento podem favorecer interpretações equivocadas diante de eventos de grande repercussão midiática.

Esse fenômeno evidencia que a comunicação em saúde constitui um componente fundamental da vigilância sanitária, especialmente em relação a doenças raras e de difícil compreensão pública. A ausência de conhecimento prévio sobre os mecanismos biológicos dos príons pode dificultar a diferenciação entre informações

científicas, hipóteses sem comprovação e conteúdos falsos disseminados em ambientes digitais. Dessa forma, investigar a percepção da população sobre doenças priônicas torna-se relevante não apenas para avaliar o nível de conhecimento existente, mas também para compreender como indivíduos interpretam riscos biológicos desconhecidos e quais fatores influenciam suas respostas diante de situações de exposição midiática.

Essa relação entre conhecimento, cultura e interpretação de riscos apresenta paralelo histórico com o caso do Kuru, no qual fatores culturais, ausência de conhecimento científico e práticas sociais específicas influenciaram a compreensão inicial sobre a transmissão da doença. Assim, a análise contemporânea da percepção pública sobre doenças priônicas permite discutir desafios atuais da comunicação em saúde a partir de um contexto histórico e epidemiológico consolidado (Gajdusek, 1977; Appleby, 2022).

A escolha deste tema justifica-se, ainda, pela importância biomédica e sanitária das doenças priônicas, enfermidades neurodegenerativas raras, progressivas e fatais, que permanecem como um desafio para a medicina devido à ausência de tratamento curativo e às características particulares de seus agentes etiológicos. A resistência dos príons a métodos convencionais de esterilização e a complexidade dos mecanismos envolvidos em sua transmissão tornam essas doenças relevantes para a vigilância sanitária e para a adoção de medidas específicas de controle e prevenção (Liberski et al., 2019; Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Além dos desafios técnicos relacionados ao diagnóstico e monitoramento dessas enfermidades, existe uma importante lacuna relacionada ao conhecimento da população: por serem doenças raras e pouco abordadas fora dos meios especializados, permanecem

desconhecidas para grande parte da sociedade, o que pode favorecer interpretações equivocadas sobre suas causas, formas de transmissão e riscos reais.

A repercussão recente envolvendo o diagnóstico do influenciador Lito Sousa demonstrou como doenças raras podem rapidamente alcançar grande visibilidade pública, despertando interesse, dúvidas e também a circulação de informações incorretas. Nesse contexto, compreender como a população interpreta essas enfermidades torna-se fundamental para o desenvolvimento de estratégias de comunicação científica e educação em saúde capazes de reduzir a desinformação e fortalecer a confiança em informações baseadas em evidências.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo geral analisar a percepção pública sobre as doenças priônicas, utilizando o Kuru como paradigma histórico de transmissão cultural. Como objetivos específicos, buscou-se: avaliar o nível de conhecimento da população sobre formas de transmissão, sintomas e prevenção das doenças priônicas; investigar como fatores culturais podem influenciar a aceitação ou a resistência às medidas sanitárias em cenários de risco; e analisar a percepção social das doenças priônicas em relação a outras enfermidades neurodegenerativas de impacto coletivo.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. Príons: Estrutura, PrPC Vs PrPSc e Mecanismo de Conversão

O conceito de príon foi proposto por Stanley Prusiner em 1982, ao descrever um agente infeccioso de natureza exclusivamente proteica, capaz de se replicar sem depender de ácido nucleico —

uma hipótese inicialmente controversa, uma vez que todos os patógenos conhecidos até então (vírus, bactérias, fungos) necessitavam de DNA ou RNA para se propagar (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009).

A proteína priônica existe em duas conformações principais. A forma celular normal, denominada PrPC, é expressa fisiologicamente nas membranas neuronais, apresenta predomínio de estruturas em alfa-hélice e é solúvel, sendo facilmente degradada pelas enzimas proteolíticas do organismo. Já a forma patogênica, PrPSc, resulta de uma mudança conformacional drástica, na qual a proteína passa a apresentar predomínio de folhas-beta. Essa alteração estrutural confere à PrPSc alta estabilidade física e resistência a processos convencionais de degradação, incluindo calor e digestão enzimática (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009).

O mecanismo central da doença priônica é autocatalítico: a PrPSc atua como molde conformacional, induzindo a conversão de moléculas de PrPC normais para a isoforma patológica ao entrar em contato com elas. Esse processo gera uma reação em cadeia de agregação proteica, com acúmulo progressivo de fibrilas amiloides no sistema nervoso central, resultando em degeneração neuronal (Collinge, 2001; Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Apesar dos avanços obtidos desde a proposição inicial de Prusiner, os mecanismos moleculares exatos que desencadeiam essa conversão ainda não são plenamente compreendidos, o que limita o desenvolvimento de estratégias diagnósticas e terapêuticas mais eficazes (Collinge, 2001).

2.2. Encefalopatias Espongiformes Transmissíveis: Panorama Geral

As encefalopatias espongiformes transmissíveis (EETs), também chamadas de doenças priônicas, constituem um grupo de afecções neurodegenerativas raras, progressivas e invariavelmente fatais, que acometem tanto seres humanos quanto animais, como bovinos, ovinos e cervídeos (Liberski et al., 2019). Clinicamente, caracterizam-se por demência rapidamente progressiva, alterações comportamentais, mioclonia, ataxia e distúrbios visuais, com sobrevida média inferior a um ano nas formas esporádicas e adquiridas (Appleby, 2022).

Do ponto de vista anatomopatológico, essas doenças compartilham quatro achados histológicos característicos: degeneração espongiforme (vacuolização do tecido nervoso), perda neuronal, proliferação de astrócitos (gliose) e deposição da proteína priônica anômala. É justamente a aparência “esponjosa” do tecido cerebral acometido que dá nome ao grupo de doenças (Liberski et al., 2019).

As EETs podem ser classificadas quanto à sua origem em três categorias: esporádicas, quando não há causa externa identificável e o mecanismo decorre de conversão espontânea da proteína; genéticas, associadas a mutações no gene PRNP, responsável por codificar a PrPC; e adquiridas, quando resultam de exposição a material contaminado, seja por via alimentar (ingestão de tecido nervoso contaminado) ou iatrogênica (procedimentos médicos com material biológico ou instrumental contaminado) (Collinge, 2001; Machado et al., 2022).

O diagnóstico das EETs permanece um desafio clínico, uma vez que os sintomas iniciais frequentemente se sobrepõem aos de outras doenças neurodegenerativas. A investigação diagnóstica costuma associar exame de líquido cefalorraquidiano, eletroencefalograma e

ressonância magnética, além de técnicas mais recentes de amplificação in vitro da proteína anômala, ainda pouco acessíveis na prática clínica rotineira (Appleby, 2022; Orsini et al., 2024). Até o momento, não existe tratamento curativo, sendo os cuidados paliativos a principal conduta disponível (Orsini et al., 2024).

2.3. Principais Doenças Priônicas Humanas

Entre as encefalopatias espongiformes transmissíveis que acometem seres humanos, quatro se destacam pela relevância clínica, epidemiológica e histórica: a doença de Creutzfeldt-Jakob, a insônia familiar fatal, a síndrome de Gerstmann-Sträussler-Scheinker e o Kuru. Embora compartilhem o mesmo mecanismo fisiopatológico de conversão da PrPC em PrPSc, essas condições diferem quanto à origem (esporádica, genética ou adquirida), ao quadro clínico predominante e ao contexto epidemiológico em que foram descritas (Liberski et al., 2019).

2.3.1. Doença de Creutzfeldt-Jakob

A doença de Creutzfeldt-Jakob (DCJ) é a forma mais frequente entre as doenças priônicas humanas, com incidência estimada de aproximadamente 1 a 2 casos por milhão de habitantes ao ano (Barbosa; Montenegro; Cunha, 2026). Clinicamente, manifesta-se por demência rapidamente progressiva, mioclonia, ataxia e alterações comportamentais, evoluindo para óbito em poucos meses após o início dos sintomas (Appleby, 2022).

A DCJ é subdividida em quatro formas, de acordo com sua origem. A forma esporádica corresponde à maioria dos casos, ocorre sem causa externa identificável e é atribuída a uma conversão espontânea e aleatória da PrPC em sua isoforma patológica

(Collinge, 2001). A forma genética está associada a mutações no gene PRNP, que predispõem à conversão espontânea da proteína priônica e apresenta caráter hereditário (Ribeiro Pimentel; Ayres, 2023). A forma iatrogênica decorre da transmissão acidental do agente infeccioso por meio de procedimentos médicos, como uso de instrumental cirúrgico contaminado, transplantes de tecido ou administração de hormônios de origem humana contaminados, evidenciando a resistência dos príons aos métodos convencionais de esterilização (Liberski et al., 2019; Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Já a forma variante relaciona-se à exposição alimentar a tecido bovino contaminado pelo agente da encefalopatia espongiforme bovina, tendo sido identificada predominantemente em países que enfrentaram surtos dessa doença no rebanho bovino (Collinge, 2001).

Essa diversidade de formas de apresentação torna a DCJ um exemplo importante para discutir a vigilância sanitária das doenças priônicas, uma vez que suas vias de transmissão envolvem tanto fatores biológicos espontâneos quanto falhas em processos de biossegurança e na cadeia alimentar (Liberski et al., 2019).

2.3.2. Insônia Familiar Fatal

A insônia familiar fatal (IFF) é uma doença priônica hereditária rara, associada a mutações no gene PRNP, caracterizada por um quadro clínico distinto das demais encefalopatias espongiformes: predomina a degeneração do tálamo, estrutura relacionada à regulação do sono, o que resulta em insônia progressiva e refratária como sintoma inicial e proeminente (Collinge, 2001). Ao quadro de insônia, somam-se disfunção autonômica, alterações motoras e

declínio cognitivo, com evolução igualmente fatal (Liberski et al., 2019).

Por se tratar de uma condição genética, a IFF ilustra a existência de formas de doença priônica que independem de exposição ambiental ou alimentar, reforçando que nem todas as encefalopatias espongiformes se enquadram no paradigma de transmissão cultural discutido a partir do Kuru — distinção relevante para a compreensão pública dessas doenças, uma vez que a associação entre doença priônica e contágio nem sempre se aplica (Ribeiro Pimentel; Ayres, 2023).

2.3.3. Síndrome de Gerstmann-Sträussler-Scheinker

A síndrome de Gerstmann-Sträussler-Scheinker (GSS) é outra forma genética de doença priônica, também decorrente de mutações no gene PRNP, porém com curso clínico mais lento e prolongado em comparação à DCJ e à IFF, podendo se estender por vários anos (Liberski et al., 2019). Caracteriza-se predominantemente por ataxia cerebelar progressiva, disartria e comprometimento cognitivo, este último geralmente de instalação mais tardia (Appleby, 2022).

Assim como a IFF, a GSS reforça a heterogeneidade das doenças priônicas quanto à origem e à forma de manifestação clínica, evidenciando que a categoria “doença priônica” reúne condições com apresentações e prognósticos distintos, o que representa um desafio adicional tanto para o diagnóstico clínico quanto para a comunicação em saúde voltada à população geral (Ribeiro Pimentel; Ayres, 2023).

2.3.4. Kuru: Gajdusek, Canibalismo Ritual e Incubação Prolongada

O Kuru ocupa lugar central na história das doenças priônicas por ter sido a primeira encefalopatia espongiforme humana associada de forma conclusiva a uma prática cultural específica. Descrito por Daniel Carleton Gajdusek em estudos conduzidos entre comunidades da etnia Fore, na Papua-Nova Guiné, o Kuru manifestava-se por ataxia progressiva, tremores e deterioração neurológica, evoluindo para óbito em poucos meses a partir do início dos sintomas (Gajdusek, 1977).

A transmissão do Kuru esteve associada à prática do endocanibalismo ritual fúnebre, na qual membros da comunidade consumiam tecidos de parentes falecidos, incluindo tecido nervoso, como parte de rituais de luto. Essa prática expunha os participantes ao contato direto com o agente priônico presente no tecido cerebral contaminado, explicando a maior incidência da doença entre mulheres e crianças, tradicionalmente responsáveis por essa etapa do ritual (Gajdusek, 1977; Liberski et al., 2019).

O estudo do Kuru também evidenciou uma das características mais desafiadoras das doenças priônicas para a vigilância sanitária: o longo período de incubação, que pode se estender por décadas entre a exposição ao agente infeccioso e o surgimento dos primeiros sintomas. Essa latência prolongada dificulta a identificação da fonte de contágio e a adoção de medidas preventivas em tempo hábil, constituindo um obstáculo relevante para a epidemiologia dessas enfermidades até os dias atuais (Liberski et al., 2019; Appleby, 2022).

Do ponto de vista histórico e epidemiológico, o Kuru consolidou-se como o primeiro exemplo documentado de uma doença neurodegenerativa transmissível por um mecanismo não convencional, contribuindo diretamente para o desenvolvimento da

teoria priônica e para a compreensão da relação entre práticas culturais, risco biológico e necessidade de vigilância sanitária — relação que constitui o eixo central da presente pesquisa (Gajdusek, 1977; Collinge, 2001).

2.4. Vigilância Sanitária das Doenças Priônicas

A vigilância sanitária das doenças priônicas apresenta particularidades que a distinguem da vigilância aplicada a outras doenças infecciosas. Isso decorre tanto da natureza atípica do agente etiológico — desprovido de ácido nucleico e extremamente resistente aos métodos convencionais de inativação — quanto da raridade dessas enfermidades e da dificuldade em estabelecer diagnóstico precoce e confirmatório (Liberski et al., 2019; Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Esses fatores impõem desafios específicos à notificação de casos, ao manejo de material biológico potencialmente contaminado e à estruturação de sistemas de vigilância epidemiológica eficazes.

A notificação das doenças priônicas enfrenta obstáculos relacionados à própria natureza da enfermidade: por se tratar de condições raras, com sintomas iniciais inespecíficos e frequentemente confundidos com outras doenças neurodegenerativas, muitos casos podem não ser identificados ou notificados adequadamente aos sistemas de vigilância (Appleby, 2022). Essa subnotificação compromete o dimensionamento real da incidência dessas enfermidades e dificulta a adoção de medidas de controle em tempo oportuno.

No que se refere à biossegurança, o manejo de material biológico de pacientes com suspeita ou confirmação de doença priônica exige

protocolos diferenciados dos utilizados para a maioria dos agentes infecciosos, já que os príons demonstram resistência aos processos padrão de esterilização hospitalar, incluindo autoclavagem em parâmetros convencionais e o uso de desinfetantes químicos comumente empregados na rotina clínica (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Essa característica foi historicamente responsável por casos de transmissão iatrogênica, associados a instrumental cirúrgico contaminado, transplantes de tecido e uso de hormônios de origem humana (Liberski et al., 2019). Por essa razão, a manipulação de tecidos neurológicos e outros materiais biológicos de risco demanda procedimentos específicos de descarte e descontaminação, exigindo capacitação adequada das equipes de saúde e infraestrutura compatível com o nível de biossegurança recomendado para esse tipo de agente — lacuna ainda relevante em serviços de saúde de menor complexidade (Liberski et al., 2019).

2.4.1. Desafios Diagnósticos e Resistência Ambiental do Príon

O diagnóstico das doenças priônicas constitui um dos principais desafios para a vigilância sanitária, uma vez que a confirmação definitiva depende, em muitos casos, de exame histopatológico do tecido cerebral, procedimento invasivo e de acesso limitado (Appleby, 2022). Embora exames complementares — como eletroencefalograma, análise do líquido cefalorraquidiano e ressonância magnética — auxiliem na suspeita diagnóstica, nenhum deles isoladamente oferece confirmação definitiva na fase inicial da doença, o que retarda a notificação e a adoção de medidas de controle (Orsini et al., 2024).

Soma-se a esse cenário a resistência ambiental do príon, que é capaz de manter sua infectividade mesmo após exposição a

condições que inativariam a maioria dos microrganismos convencionais, incluindo temperaturas elevadas, radiação e diversos agentes químicos (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009). Essa estabilidade excepcional levanta preocupações quanto à persistência do agente infeccioso em superfícies, instrumentais e até mesmo no solo, o que amplia o espectro de vigilância necessário para além do contexto estritamente clínico, exigindo atenção também a aspectos ambientais e ocupacionais (Liberski et al., 2019).

2.4.2. Panorama da Vigilância no Brasil

No cenário brasileiro, o conhecimento epidemiológico sobre as doenças priônicas ainda é limitado, refletindo tanto a raridade dessas condições quanto a escassez de estudos nacionais dedicados ao tema (Machado et al., 2022). Essa lacuna dificulta a caracterização precisa da incidência e da distribuição dessas doenças no país, bem como a avaliação da efetividade das estratégias de vigilância atualmente empregadas, reforçando a necessidade de fortalecimento dos sistemas de notificação e de maior investimento em pesquisa (Machado et al., 2022).

2.5. Percepção Pública, Comunicação em Saúde e Desinformação

A compreensão pública sobre doenças raras e de baixa prevalência, como as encefalopatias espongiformes transmissíveis, está diretamente relacionada à forma como o conhecimento científico é comunicado à população e à maneira como essa população interpreta e reage a informações sobre risco biológico. Quando doenças pouco conhecidas ganham repercussão midiática — como ocorreu recentemente no Brasil com a divulgação pública do diagnóstico do influenciador Lito Sousa —, a ausência de

familiaridade prévia da população com o tema cria um ambiente propício tanto à busca legítima por informação quanto à disseminação de conteúdos incorretos.

2.5.1. Alfabetização Científica e Percepção de Risco

A alfabetização científica pode ser entendida como a capacidade da população de compreender, interpretar e avaliar criticamente informações de natureza científica, permitindo distinguir entre evidências consolidadas, hipóteses ainda não comprovadas e afirmações sem fundamentação. No campo da saúde, esse tipo de alfabetização é determinante para a forma como indivíduos percebem riscos biológicos, especialmente diante de agentes pouco compreendidos, como é o caso dos príons — cuja natureza exclusivamente proteica e mecanismo de replicação sem material genético já representam, por si só, um desafio conceitual mesmo para públicos com alguma formação técnica (Kupfer; Hinrichs; Groschup, 2009).

A percepção de risco não depende exclusivamente da gravidade objetiva de uma doença, mas também de fatores subjetivos, como familiaridade prévia com o tema, grau de controle percebido sobre a exposição e nível de confiança nas fontes de informação disponíveis. Doenças raras e graves, como as encefalopatias espongiformes, tendem a gerar reações emocionais intensas justamente por reunirem baixa familiaridade da população, ausência de tratamento curativo e desfecho invariavelmente fatal — características que, historicamente, também estiveram presentes na forma como comunidades afetadas pelo Kuru compreenderam inicialmente a doença, antes da elucidação científica de sua etiologia (Gajdusek, 1977).

2.5.2. Fatores Culturais e Aceitação de Medidas Sanitárias

Fatores culturais exercem influência direta sobre a forma como indivíduos e comunidades interpretam riscos biológicos e aceitam — ou resistem a — medidas sanitárias recomendadas em cenários de risco. O caso histórico do Kuru constitui o exemplo paradigmático dessa relação: a prática do endocanibalismo ritual entre os Fore, na Papua-Nova Guiné, estava profundamente enraizada em costumes funerários e crenças culturais, o que tornou sua interrupção um processo gradual, dependente não apenas da comprovação científica da transmissão da doença, mas também do diálogo com as práticas e valores da comunidade afetada (Gajdusek, 1977; Liberski et al., 2019).

Esse paralelo histórico permanece relevante para compreender cenários contemporâneos de saúde pública, nos quais a aceitação de medidas sanitárias — sejam elas relacionadas a hábitos alimentares, procedimentos médicos ou protocolos de biossegurança — frequentemente depende não apenas da disponibilidade de evidência científica, mas também da forma como essa evidência dialoga com crenças, costumes e valores culturais previamente estabelecidos na população. A investigação desses fatores culturais constitui, portanto, elemento central para a formulação de estratégias de comunicação em saúde e vigilância sanitária que sejam efetivamente compreendidas e aceitas pela população, especialmente diante de doenças raras e de baixa familiaridade pública, como é o caso das doenças priônicas. O papel específico das redes sociais nesse processo — tanto como via de acesso à informação científica quanto como vetor de desinformação — é retomado adiante, na seção de Resultados e Discussões (item 4.2.4), à luz dos resultados obtidos.

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo, transversal e exploratório, de abordagem quantitativa, voltado à análise da percepção pública sobre doenças priônicas, com ênfase no Kuru como paradigma histórico de transmissão cultural. A pesquisa foi conduzida em duas etapas complementares: (1) levantamento bibliográfico sobre os aspectos biológicos, epidemiológicos e culturais das doenças priônicas, apresentado na seção de Fundamentação Teórica; e (2) aplicação de questionário eletrônico junto à população, permitindo a coleta de dados primários sobre conhecimento, percepção de risco e aceitação de medidas sanitárias relacionadas ao tema.

O caráter transversal do estudo decorre da coleta de dados realizada em um único momento, sem acompanhamento longitudinal dos participantes, o que possibilita traçar um retrato da percepção pública sobre o tema no período estudado, sem, no entanto, permitir inferências sobre mudanças de percepção ao longo do tempo.

3.2. Local e Período

A coleta de dados foi realizada em ambiente virtual, por meio de formulário eletrônico elaborado na plataforma Google Forms, disponibilizado entre os dias 05 de fevereiro e 31 de agosto de 2026. O instrumento foi disseminado por redes sociais e aplicativos de comunicação, possibilitando a participação de indivíduos de diferentes regiões do Brasil, faixas etárias, níveis de escolaridade e áreas de formação.

3.3. População e Amostra

A população-alvo do estudo foi constituída por indivíduos residentes no Brasil, de qualquer idade, nível de escolaridade ou área de formação. A amostragem foi realizada por conveniência, não probabilística, tendo em vista a divulgação do questionário por meio de redes sociais e aplicativos de comunicação, o que possibilita o acesso a participantes de diferentes perfis, mas não garante representatividade estatística da população geral brasileira.

Ao final do período de coleta, foram registradas 81 respostas ao formulário eletrônico. Por se tratar de pesquisa de opinião pública, de participação voluntária, anônima e sem coleta de dados sensíveis ou identificáveis — enquadrando-se na dispensa de análise por Comitê de Ética em Pesquisa prevista na Resolução CNS nº 510/2016 (Brasil, 2016) —, optou-se por manter a totalidade das respostas coletadas, sem exclusão de participantes menores de 18 anos. A amostra final foi, portanto, constituída pelas 81 respostas válidas.

Quanto ao perfil sociodemográfico da amostra, observou-se predomínio de participantes na faixa etária de 18 a 24 anos (39 participantes; 48,1%), seguidos por menores de 18 anos (27; 33,3%), 25 a 34 anos (12; 14,8%), 35 a 44 anos (2; 2,5%) e 45 anos ou mais (1; 1,2%). Em relação à escolaridade, a maioria dos participantes possuía Ensino Superior (27; 33,3%), seguida por Ensino Médio (26; 32,1%), Ensino Fundamental (16; 19,8%), Ensino Técnico (11; 13,6%) e Mestrado (1; 1,2%). Quanto à área de formação, destacou-se a ausência de formação específica (31; 38,3%), seguida pela área da Saúde (17; 21,0%), Outras áreas (14; 17,3%), Humanas (9; 11,1%), Exatas (9; 11,1%) e Biológicas (1; 1,2%).

3.4. Instrumento de Coleta (Elaboração do Questionário)

O instrumento de coleta de dados consistiu em um questionário eletrônico estruturado, elaborado pelas pesquisadoras a partir da revisão bibliográfica realizada na seção de Fundamentação Teórica, com o objetivo de avaliar o nível de conhecimento da população sobre doenças priônicas e investigar a influência de fatores culturais na percepção de risco e na aceitação de medidas sanitárias.

O questionário foi estruturado em seis blocos temáticos: (1) perfil sociodemográfico — faixa etária, grau de escolaridade e área de formação; (2) conhecimento prévio — se o participante já havia ouvido falar em doenças priônicas, quais causas eram atribuídas a essas doenças, se acreditava que uma proteína poderia causar uma doença fatal e quais tecidos considerava de maior risco de transmissão de doenças neurológicas; (3) compreensão após leitura de um texto informativo sobre doenças priônicas; (4) percepção sobre o Kuru e o canibalismo ritual, incluindo associação prévia entre canibalismo e risco de epidemias, crença sobre a influência de práticas culturais no surgimento de doenças e percepção sobre o canibalismo ritual praticado por povos tradicionais; (5) percepção ético-cultural, avaliada por meio de afirmações em escala de concordância; e (6) percepção de risco, ciência e vigilância, incluindo a legitimidade da intervenção estatal em práticas culturais em situações de risco sanitário.

As questões foram elaboradas majoritariamente em formato fechado (múltipla escolha e escala de concordância), a fim de facilitar a análise estatística descritiva das respostas. O acesso ao formulário foi precedido por uma breve apresentação da pesquisa,

de seus objetivos e do caráter voluntário e anônimo da participação, conforme detalhado no item 3.6.

3.5. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídas no estudo todas as respostas de indivíduos residentes no Brasil, de qualquer idade, nível de escolaridade ou área de formação, que aceitaram participar voluntariamente por meio do acesso ao formulário eletrônico.

Foram excluídas apenas respostas incompletas e respostas duplicadas identificadas pelo carimbo de data/hora. Não foi aplicado critério de exclusão por faixa etária: por se tratar de pesquisa de opinião, anônima e sem coleta de dados sensíveis, dispensada de submissão a Comitê de Ética em Pesquisa nos termos da Resolução CNS nº 510/2016, todas as 81 respostas registradas — incluindo as de participantes menores de 18 anos — foram consideradas válidas e mantidas na amostra final.

3.6. Aspectos Éticos

A pesquisa foi conduzida em conformidade com os princípios éticos que regem estudos envolvendo seres humanos, especialmente no que se refere à participação voluntária, ao anonimato dos respondentes e à ausência de coleta de dados sensíveis ou identificáveis. Nos termos da Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, pesquisas de opinião pública com participantes não identificados estão dispensadas de registro e de análise por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) (Brasil, 2016, art. 1º, inciso VII). Por se enquadrar nessa hipótese — questionário anônimo, de participação voluntária, sem identificação dos respondentes e sem

coleta de dados sensíveis —, o presente estudo não foi submetido a CEP.

Ainda assim, todos os participantes tiveram acesso, antes do preenchimento, a uma breve apresentação da pesquisa contendo seus objetivos, o caráter voluntário e anônimo da participação e a possibilidade de interromper o preenchimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

3.7. Análise dos Dados

Os dados coletados por meio do formulário eletrônico foram exportados da plataforma Google Forms para planilha em formato Google Sheets® e analisados por meio de estatística descritiva simples, sem exclusões além das indicadas no item 3.5. A amostra final analisada foi de 81 respostas válidas.

As respostas foram organizadas em frequências absolutas e relativas (percentuais), consideradas as variáveis de perfil sociodemográfico (faixa etária, grau de escolaridade e área de formação) e as respostas aos blocos temáticos do questionário (conhecimento prévio, compreensão após leitura informativa, percepção sobre o Kuru e o canibalismo ritual, percepção ético-cultural e percepção de risco e vigilância). Buscou-se, adicionalmente, realizar cruzamentos entre variáveis sociodemográficas e nível de conhecimento sobre doenças priônicas — por exemplo, comparando participantes com formação na área da Saúde e participantes sem essa formação, e comparando níveis de escolaridade —, a fim de identificar possíveis diferenças de percepção entre subgrupos da amostra.

Os resultados foram apresentados em tabelas e gráficos descritivos elaborados no Microsoft Excel® (versão 2019), permitindo a

comparação entre os diferentes perfis de participantes e a identificação de lacunas de conhecimento sobre transmissão, sintomas e prevenção das doenças priônicas, bem como de padrões de percepção cultural e sanitária relacionados ao tema.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1. Resultados

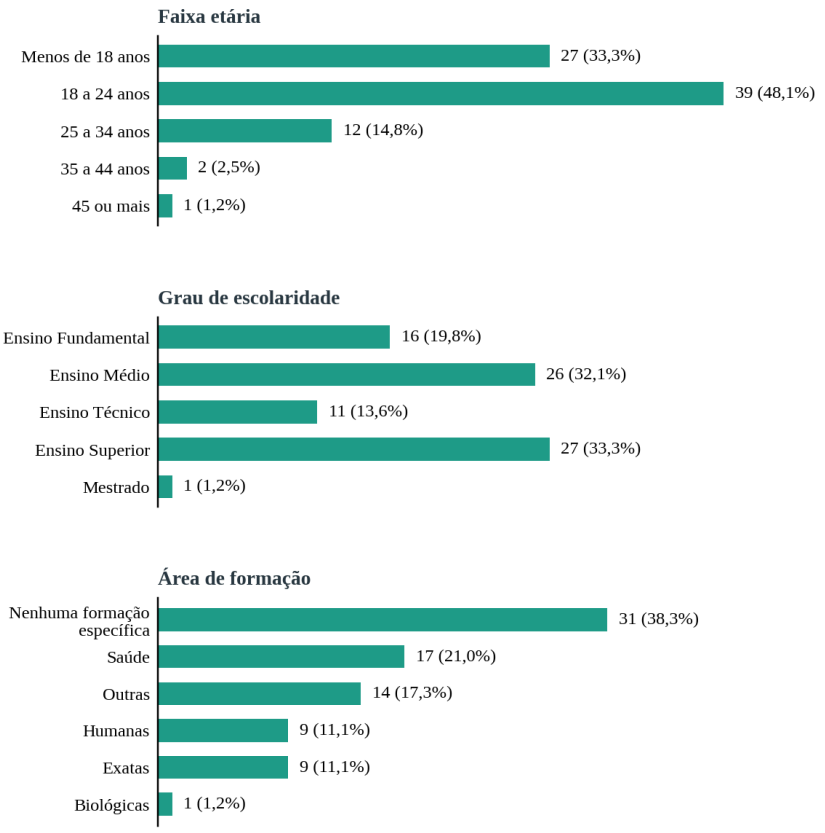
4.1.1. Perfil Sociodemográfico (Idade, Escolaridade, Área de Formação)

A amostra final foi constituída por 81 participantes. Em relação à faixa etária, houve predomínio de participantes entre 18 e 24 anos (39; 48,1%), seguidos por menores de 18 anos (27; 33,3%), 25 a 34 anos (12; 14,8%), 35 a 44 anos (2; 2,5%) e 45 anos ou mais (1; 1,2%). A inclusão dos menores de 18 anos, autorizada por se tratar de pesquisa de opinião anônima dispensada de CEP, tornou a amostra consideravelmente mais jovem do que a de uma análise restrita a maiores de idade, e amplia a representatividade de um público (adolescente) especialmente exposto à repercussão do tema nas redes sociais (Gráfico 1).

Quanto ao grau de escolaridade, a maioria dos participantes possuía Ensino Superior (27; 33,3%), seguida por Ensino Médio (26; 32,1%), Ensino Fundamental (16; 19,8%), Ensino Técnico (11; 13,6%) e Mestrado (1; 1,2%). No que se refere à área de formação, destacou-se a ausência de formação específica (31; 38,3%), seguida pela área da Saúde (17; 21,0%), Outras áreas (14; 17,3%), Humanas (9; 11,1%), Exatas (9; 11,1%) e Biológicas (1; 1,2%).

Esse perfil indica uma amostra jovem e heterogênea quanto à escolaridade, com presença expressiva, embora não majoritária, de participantes com formação na área da Saúde, o que permite explorar possíveis diferenças de conhecimento entre esse subgrupo e os demais participantes nas seções seguintes.

Gráfico 1. Perfil sociodemográfico dos participantes (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

4.1.2. Conhecimento Prévio (Ouviu Falar; Causa; Tecido de Risco)

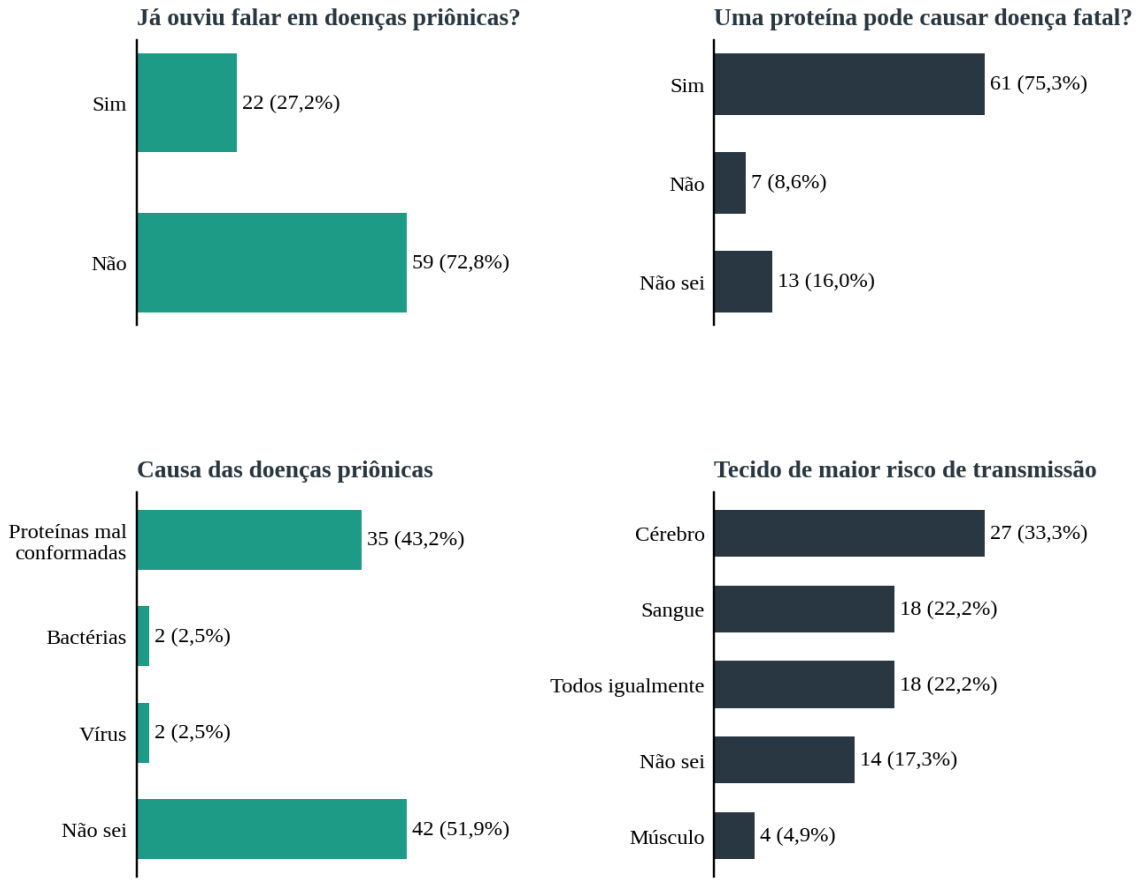
Quanto ao conhecimento prévio sobre doenças priônicas, a maioria dos participantes (59; 72,8%) declarou nunca ter ouvido falar sobre o tema antes da pesquisa, enquanto 22 participantes (27,2%) afirmaram conhecimento prévio. Esse dado reforça a hipótese inicial do estudo de que as doenças priônicas permanecem pouco conhecidas pela população geral (Gráfico 2).

Ao serem questionados sobre a causa das doenças priônicas, 35 participantes (43,2%) identificaram corretamente “proteínas mal conformadas” como agente causador, enquanto a maioria (42; 51,9%) declarou não saber a causa. Um número reduzido de participantes atribuiu a causa a bactérias (2; 2,5%) ou vírus (2; 2,5%). Chama atenção que, mesmo com a inclusão de participantes mais jovens, o padrão observado na amostra restrita a adultos se manteve: o conhecimento correto sobre o tema, quando presente, coexiste com uma parcela substancial de desconhecimento total.

Sobre a possibilidade de uma proteína causar uma doença fatal, a maioria dos participantes (61; 75,3%) respondeu afirmativamente, enquanto 13 (16,0%) declararam não saber e 7 (8,6%) responderam negativamente. Esse resultado indica que, ainda que desconheçam as doenças priônicas especificamente, a maioria dos participantes não rejeita a premissa biológica de que uma proteína possa ser agente causador de doença fatal.

Quanto à percepção sobre os tecidos considerados de risco para a transmissão de doenças neurológicas, o cérebro foi o mais frequentemente apontado (27; 33,3%), seguido por “sangue” (18; 22,2%), “todos igualmente” (18; 22,2%), “não sei” (14; 17,3%) e músculo (4; 4,9%). Embora o cérebro tenha sido corretamente identificado pela maioria relativa dos participantes, cerca de dois terços da amostra optaram por respostas incorretas ou incertas, reforçando a existência de lacunas de conhecimento específico sobre a via de transmissão dessas doenças.

Gráfico 2. Conhecimento prévio sobre doenças priônicas (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

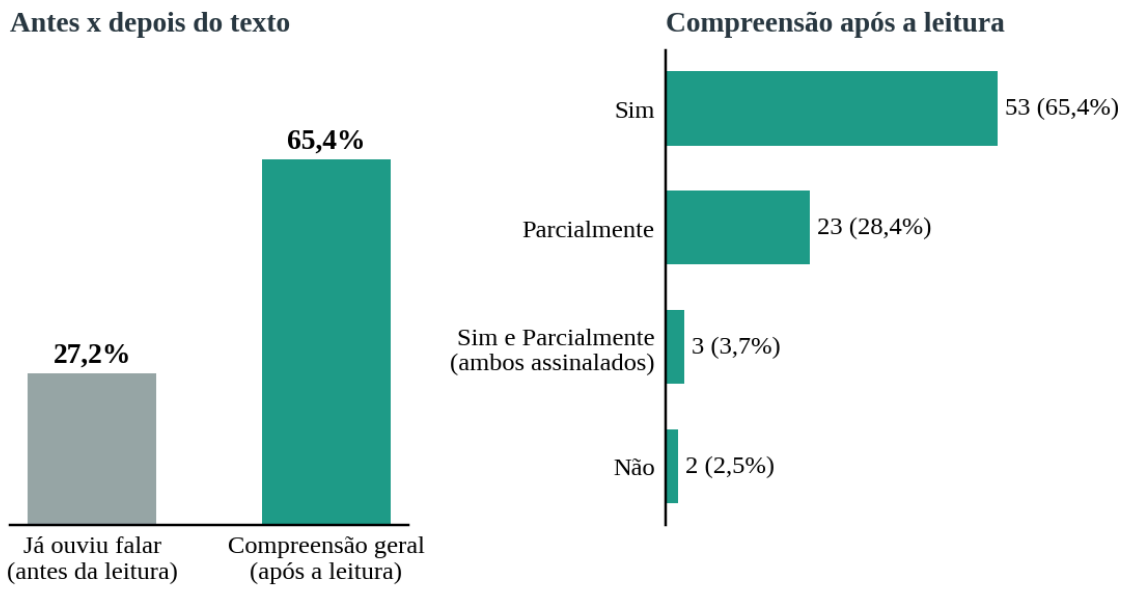
4.1.3. Compreensão Após Leitura do Texto Informativo

Após a leitura do texto informativo apresentado no questionário, a maioria dos participantes (53; 65,4%) declarou compreender de forma geral o que são as doenças priônicas, enquanto 23 (28,4%) relataram compreensão parcial, 3 (3,7%) assinalaram simultaneamente “Sim” e “Parcialmente” e apenas 2 (2,5%) declararam não ter compreendido o conteúdo (Gráfico 3).

Esse resultado é relevante quando comparado ao conhecimento prévio relatado no item 4.1.2: enquanto apenas 27,2% dos participantes já haviam ouvido falar sobre doenças priônicas antes da pesquisa, mais de 65% declararam compreensão geral do tema após a leitura do material informativo. Esse contraste sugere que a apresentação de informação científica de forma acessível (mesmo em formato breve) pode ser efetiva para reduzir rapidamente

lacunas de conhecimento sobre temas pouco familiares à população, reforçando a relevância da comunicação em saúde discutida no referencial teórico (item 2.5).

Gráfico 3. Compreensão após a leitura do texto informativo (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

4.1.4. Percepção Sobre o Kuru e o Canibalismo Ritual (Antes X Depois; Visão Sobre a Prática)

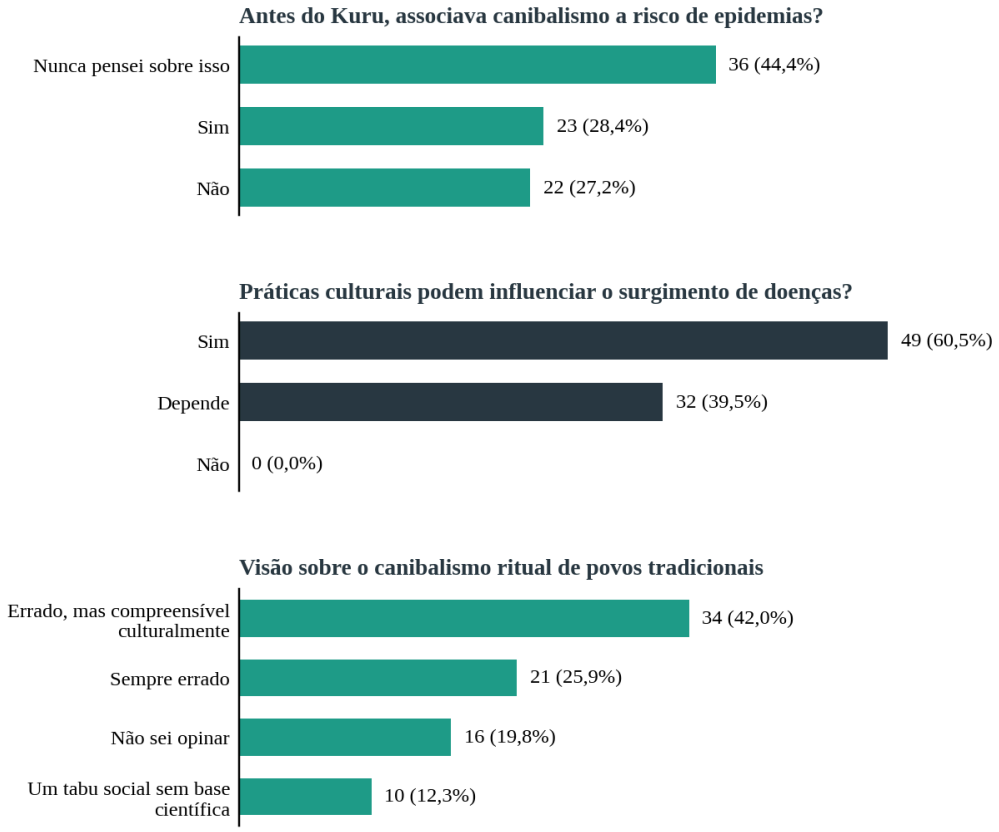
Antes de conhecer o caso do Kuru, a maioria relativa dos participantes (36; 44,4%) declarou nunca ter pensado sobre a associação entre canibalismo e risco de epidemias, enquanto 23 (28,4%) afirmaram já ter feito essa associação anteriormente e 22 (27,2%) responderam que não a associavam. Esse dado indica que, para boa parte da amostra, a relação entre uma prática cultural específica e a disseminação de uma doença não constituía, previamente, um tema de reflexão espontânea (Gráfico 4).

Quanto à crença de que práticas culturais podem influenciar o surgimento de doenças (questão apresentada após o contato com o caso do Kuru), a maioria dos participantes (49; 60,5%) respondeu

afirmativamente, enquanto os demais (32; 39,5%) optaram pela resposta “depende”. Notavelmente, nenhum participante rejeitou completamente essa possibilidade, o que sugere que o exemplo histórico do Kuru foi eficaz em evidenciar, para a totalidade da amostra, alguma forma de relação entre cultura e risco biológico.

No que se refere à visão sobre o canibalismo ritual praticado por povos tradicionais, as respostas se distribuíram de forma heterogênea: 34 participantes (42,0%) consideraram a prática “errada, mas compreensível culturalmente”; 21 (25,9%) a classificaram como “sempre errada”; 16 (19,8%) declararam não saber opinar; e 10 (12,3%) a descreveram como “um tabu social sem base científica”. Essa distribuição revela a ausência de consenso sobre o julgamento ético-cultural da prática, mesmo diante da compreensão biológica do risco que ela representa, evidenciando a tensão entre respeito cultural e percepção de risco sanitário que será retomada na discussão (item 4.2.3).

Gráfico 4. Percepção sobre o Kuru e o canibalismo ritual (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

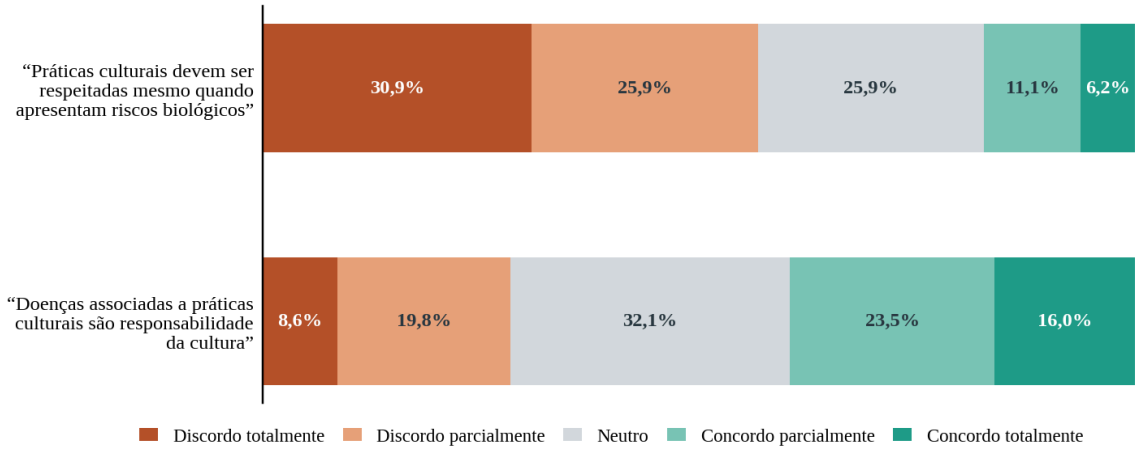
4.1.5. Percepção Ético-Cultural (Respeito à Cultura Vs. Risco Biológico; Responsabilidade)

Em relação à afirmação “práticas culturais devem ser respeitadas mesmo quando apresentam riscos biológicos”, houve predomínio de discordância: 25 participantes (30,9%) discordaram totalmente e 21 (25,9%) discordaram parcialmente, totalizando 56,8% da amostra em posição de discordância, ao menos parcial. Posição neutra foi adotada por 21 participantes (25,9%), enquanto a concordância, total (5; 6,2%) ou parcial (9; 11,1%), reuniu 17,3% da amostra. Esse resultado sugere que, quando confrontada diretamente com a possibilidade de risco biológico, a maioria dos participantes tende a priorizar a segurança sanitária em detrimento do respeito irrestrito a práticas culturais (Gráfico 5).

Já quanto à afirmação “doenças associadas a práticas culturais são responsabilidade da cultura”, observou-se dispersão nas respostas,

com destaque para a posição neutra (26; 32,1%), seguida por concordância parcial (19; 23,5%), discordância parcial (16; 19,8%), concordância total (13; 16,0%) e discordância total (7; 8,6%). Ao contrário da afirmação anterior, essa segunda afirmação não gerou consenso claro, o que indica que a atribuição de responsabilidade por doenças de origem cultural é um julgamento mais ambíguo para os participantes do que a defesa da intervenção sanitária em si. Essa tensão é retomada no item 4.2.3.

Gráfico 5. Percepção ético-cultural: grau de concordância com as afirmações (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

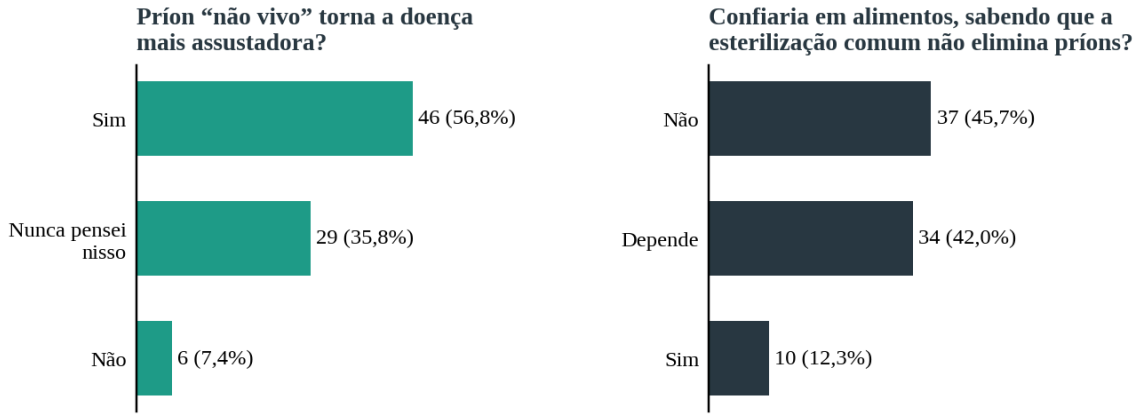
4.1.6. Percepção de Risco e Comportamento Preventivo (Príon "Não Vivo" Assusta; Confiança em Alimentos)

Quanto à percepção de que o fato de os príons não serem organismos vivos torna essas doenças mais assustadoras, a maioria dos participantes (46; 56,8%) respondeu afirmativamente, enquanto 29 (35,8%) declararam nunca ter pensado sobre essa questão e apenas 6 (7,4%) discordaram. Esse resultado indica que a natureza atípica do agente causador é percebida por mais da metade da amostra como um fator que amplia o temor associado a essas

doenças, possivelmente por escapar da lógica intuitiva de risco biológico à qual a população está mais habituada (Gráfico 6).

Em relação à confiança em alimentos, mesmo sabendo que métodos comuns de esterilização não eliminam príons, a maioria dos participantes (37; 45,7%) respondeu que não confiaria, 34 (42,0%) responderam "depende" e apenas 10 (12,3%) afirmaram que confiariam. Esse dado é particularmente relevante para a vigilância sanitária: a resistência ambiental dos príons, discutida no referencial teórico (item 2.4.1), parece traduzir-se em desconfiança concreta da população em relação à segurança alimentar diante desse tipo de agente, o que reforça a necessidade de comunicação clara sobre os reais mecanismos de controle e prevenção dessas doenças.

Gráfico 6. Percepção de risco e confiança em alimentos (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

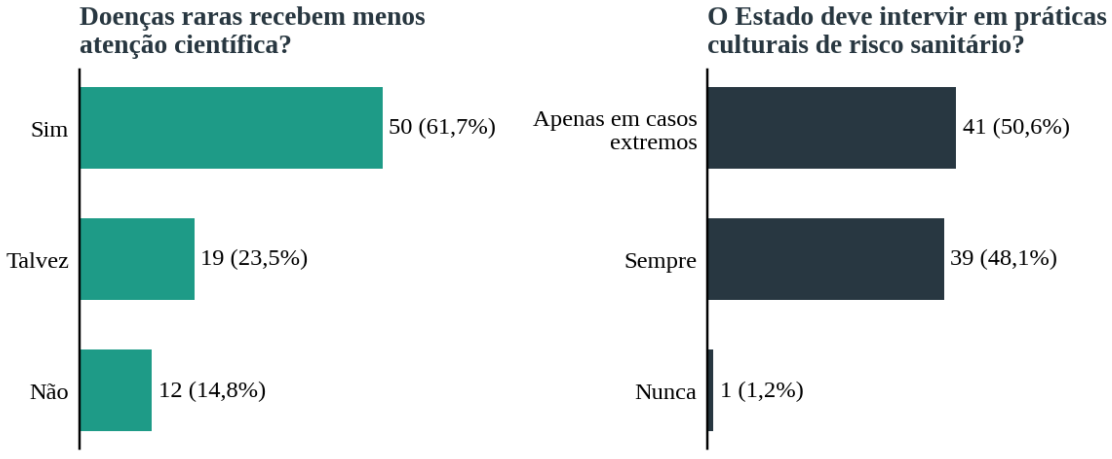
4.1.7. Vigilância, Ciência e Estado (Doenças Raras Recebem Menos Atenção; Intervenção Estatal)

Sobre a crença de que doenças raras recebem menos atenção científica, a maioria dos participantes (50; 61,7%) concordou com essa afirmação, enquanto 19 (23,5%) responderam "talvez" e 12 (14,8%) discordaram. Esse resultado indica uma percepção predominante,

entre os participantes, de que a raridade de uma doença compromete o investimento científico voltado a seu estudo, percepção que dialoga diretamente com a escassez de dados epidemiológicos brasileiros sobre doenças priônicas apontada no referencial teórico (item 2.4.2). Os dados estão apresentados no Gráfico 7.

Quanto ao papel do Estado em situações de risco sanitário envolvendo práticas culturais, 41 participantes (50,6%) responderam que a intervenção deve ocorrer apenas em casos extremos, 39 (48,1%) consideraram que o Estado deve sempre intervir, e apenas 1 participante (1,2%) respondeu que o Estado nunca deve intervir. A quase totalidade da amostra (98,8%) admite, portanto, algum grau de legitimidade à intervenção estatal em práticas culturais quando há risco sanitário envolvido, ainda que a intensidade dessa intervenção divida opiniões entre uma postura mais condicional ("apenas em casos extremos") e uma mais ampla ("sempre").

Gráfico 7. Atenção científica a doenças raras e intervenção estatal (n=81)



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

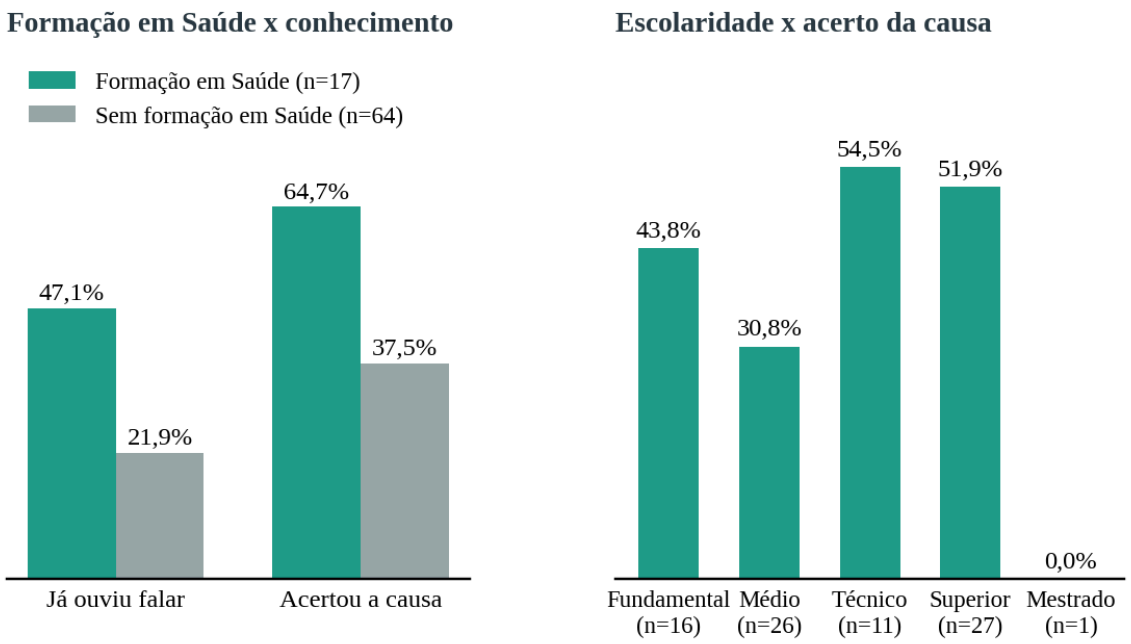
4.1.8. Cruzamentos de Variáveis (Formação em Saúde X Conhecimento; Escolaridade X Causas)

Ao comparar participantes com formação na área da Saúde (n=17) e participantes sem essa formação (n=64), observou-se que a proporção de indivíduos que já haviam ouvido falar em doenças priônicas foi de 47,1% (8) entre os primeiros e de 21,9% (14) entre os segundos. Da mesma forma, quanto ao acerto da causa das doenças priônicas (“proteínas mal conformadas”), os participantes com formação em Saúde apresentaram proporção de respostas corretas de 64,7% (11 de 17), em comparação a 37,5% (24 de 64) entre os participantes sem essa formação. Esses resultados sugerem, como esperado, que a formação técnica na área da Saúde está associada à familiaridade prévia com o tema e ao acerto quanto à natureza proteica do agente causador, ainda que uma parcela expressiva dos profissionais e estudantes de Saúde (35,3%) também tenha declarado desconhecer a causa correta, evidenciando que a lacuna de conhecimento não se restringe à população leiga (Gráfico 8).

Quanto ao cruzamento entre escolaridade e acerto sobre a causa das doenças priônicas, os resultados não indicaram uma relação linear crescente entre nível de escolaridade e conhecimento correto: participantes com Ensino Fundamental acertaram a causa em 43,8% dos casos (7 de 16), com Ensino Médio em 30,8% (8 de 26), com Ensino Técnico em 54,5% (6 de 11) e com Ensino Superior em 51,9% (14 de 27). O único participante com Mestrado respondeu “não sei” à questão. Esse padrão sugere que o grau de escolaridade formal, isoladamente, não é suficiente para explicar o nível de conhecimento sobre doenças priônicas, reforçando a hipótese de que a familiaridade com o tema está mais associada à área específica de formação (como no caso da Saúde) do que ao nível educacional em si. É importante ressaltar, contudo, que o reduzido tamanho amostral de alguns subgrupos (especialmente Mestrado,

com apenas 1 participante) limita a solidez dessas comparações, devendo os resultados serem interpretados com cautela.

Gráfico 8. Cruzamentos: formação em Saúde, escolaridade e conhecimento sobre doenças priônicas



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

4.2. Discussão

4.2.1. O Desconhecimento Sobre Doenças Priônicas na População Geral

Os resultados obtidos confirmam a hipótese que orientou este estudo desde a introdução: as doenças priônicas permanecem, majoritariamente, desconhecidas pela população, mesmo diante de uma amostra heterogênea quanto à idade e à escolaridade. O fato de quase três quartos dos participantes nunca terem ouvido falar sobre o tema antes da pesquisa corrobora a literatura que aponta a raridade dessas enfermidades como um dos principais obstáculos à sua compreensão pública (Appleby, 2022; Liberski et al., 2019).

Além da simples ausência de conhecimento prévio, contudo, destacou-se o achado de que a escolaridade formal, isoladamente, não se mostrou associada de forma consistente ao acerto sobre a causa das doenças priônicas: participantes com Ensino Técnico apresentaram, inclusive, proporção de acertos (54,5%) semelhante à observada no Ensino Superior (51,9%). Esse resultado sugere que o conhecimento sobre doenças priônicas não decorre de uma alfabetização científica genérica, associada ao tempo de escolarização, mas de exposição específica ao tema, como se observou entre participantes com formação na área da Saúde. Esse achado reforça a discussão apresentada no referencial teórico sobre a diferença entre alfabetização científica geral e familiaridade específica com um conteúdo técnico (item 2.5.1): mesmo indivíduos com formação científica consolidada podem desconhecer temas pouco divulgados fora de nichos especializados.

Chama atenção, ainda, que mesmo entre os participantes com formação em Saúde, mais de um terço não soube identificar corretamente a causa proteica das doenças priônicas. Esse dado indica que a lacuna de conhecimento não se limita à população leiga, alcançando também profissionais e estudantes de áreas afins, o que reforça a hipótese de que as doenças priônicas ocupam um espaço marginal mesmo na formação técnica em saúde, provavelmente em razão de sua baixa incidência e reduzida abordagem em currículos acadêmicos.

4.2.2. O Kuru Como Ferramenta Pedagógica de Risco Cultural-Biológico

Um dos achados de destaque deste estudo foi o contraste entre o conhecimento prévio dos participantes sobre doenças priônicas

(27,2%) e a compreensão declarada após a leitura do texto informativo (mais de 65%). Esse salto sugere que a apresentação acessível de informação científica (mesmo em formato breve) é capaz de reduzir rapidamente lacunas de conhecimento sobre um tema tecnicamente complexo, achado que dialoga diretamente com a literatura sobre comunicação científica e percepção de risco discutida no item 2.5.1.

O caso do Kuru, especificamente, revelou-se uma ferramenta pedagógica eficaz para evidenciar a relação entre práticas culturais e risco biológico. Antes de conhecer esse caso histórico, a maioria relativa dos participantes declarou nunca ter refletido sobre a associação entre canibalismo e risco de epidemias; após o contato com o exemplo, a totalidade da amostra passou a reconhecer, em algum grau, que práticas culturais podem influenciar o surgimento de doenças. Esse movimento é coerente com o papel que o Kuru ocupa na literatura científica como marco histórico da relação entre cultura e transmissão de agentes infecciosos não convencionais (Gajdusek, 1977; Collinge, 2001). Esse resultado sugere uma aplicação prática relevante: o uso de casos históricos bem documentados, como o Kuru, pode constituir estratégia pedagógica valiosa em iniciativas de educação em saúde voltadas a doenças raras ou pouco conhecidas, inclusive junto ao público adolescente, presente na amostra.

4.2.3. Tensão Ética: Respeito Cultural X Intervenção Sanitária

Os resultados relativos à percepção ético-cultural (item 4.1.5) revelam uma tensão que não se resolve de forma simples entre os participantes. Por um lado, a maioria discordou, ao menos parcialmente, da ideia de que práticas culturais devem ser

respeitadas mesmo diante de riscos biológicos, o que indica uma priorização geral da segurança sanitária sobre o relativismo cultural absoluto. Por outro lado, quando questionados se doenças associadas a práticas culturais seriam de responsabilidade da própria cultura, as respostas se dispersaram sem consenso claro, com a posição neutra sendo a mais frequente.

Essa aparente contradição (rejeitar a subordinação do risco biológico à cultura, mas hesitar em atribuir à cultura a responsabilidade por eventuais danos) sugere que os participantes reconhecem a legitimidade da intervenção sanitária sem necessariamente culpabilizar as práticas culturais que geram o risco. Esse padrão de resposta é coerente com o próprio caso histórico do Kuru: a superação da doença não decorreu da condenação da cultura Fore, mas de um processo de diálogo entre evidência científica e prática cultural que resultou no abandono gradual do endocanibalismo ritual (Gajdusek, 1977; Liberski et al., 2019).

Esse achado é corroborado pela quase unanimidade dos participantes (98,8%) que reconhece algum grau de legitimidade à intervenção estatal em situações de risco sanitário, divergindo, contudo, quanto à intensidade dessa intervenção (“apenas em casos extremos” versus “sempre”). Tal divergência indica que, embora a legitimidade da vigilância sanitária seja amplamente aceita, sua aplicação prática diante de práticas culturais específicas permanece um terreno de negociação, e não de imposição unilateral.

4.2.4. Repercussão Midiática Recente, Redes Sociais e Desinformação em Saúde

Embora o instrumento de coleta não tenha questionado diretamente os participantes sobre o caso do influenciador Lito Sousa, os resultados obtidos permitem uma leitura indireta sobre o contexto de repercussão midiática mencionado na introdução deste trabalho. A elevada proporção de participantes que relataram desconhecimento prévio sobre doenças priônicas (72,8%), mesmo diante da visibilidade recente do tema nas redes sociais brasileiras, sugere que a exposição midiática de um caso específico não é, por si só, suficiente para promover conhecimento consolidado sobre uma condição de saúde na população geral, ainda que amplie o interesse e a busca por informação.

As redes sociais consolidaram-se como uma das principais fontes de informação em saúde para grande parte da população, o que amplia tanto o alcance de conteúdos cientificamente embasados quanto a velocidade de disseminação de informações incorretas. Esse fenômeno tende a se intensificar em situações de grande repercussão midiática envolvendo doenças pouco conhecidas, quando a demanda por informação supera a disponibilidade de conteúdo científico acessível e compreensível ao público leigo. O episódio envolvendo a divulgação do diagnóstico do influenciador Lito Sousa exemplificou esse padrão no contexto brasileiro: paralelamente ao aumento do interesse legítimo da população em compreender as doenças priônicas, foram registradas associações incorretas entre essas enfermidades e vacinação, sem qualquer fundamentação científica. Esse tipo de associação equivocada ilustra como a ausência de conhecimento prévio sobre um tema pode ser rapidamente preenchida por narrativas não baseadas em evidências, sobretudo em ambientes digitais com baixa moderação de conteúdo em saúde, risco potencialmente ampliado pela presença

de adolescentes na amostra deste estudo, público historicamente mais exposto a esse tipo de conteúdo nas redes sociais.

Esse descompasso entre visibilidade midiática e conhecimento efetivo reforça a preocupação, registrada na literatura sobre desinformação em saúde, de que eventos de grande repercussão podem gerar interesse público sem, necessariamente, ser acompanhados de compreensão científica adequada.

4.2.5. Implicações para Vigilância Sanitária e Comunicação em Saúde

Em conjunto, os resultados deste estudo apontam para uma conclusão central: o enfrentamento das doenças priônicas (e, por extensão, de outras doenças raras) depende não apenas do monitoramento epidemiológico e dos protocolos técnicos de vigilância sanitária discutidos no item 2.4, mas também de estratégias efetivas de comunicação em saúde voltadas à população geral, incluindo o público adolescente.

O achado de que informação científica acessível é capaz de elevar rapidamente a compreensão dos participantes sobre um tema complexo (de 27,2% de familiaridade prévia para mais de 65% de compreensão pós-leitura) constitui evidência prática de que a lacuna de conhecimento identificada não é irreversível, mas sim uma consequência da escassez de iniciativas de comunicação científica acessível sobre o tema. Além disso, a constatação de que a maioria dos participantes reconhece a legitimidade da intervenção sanitária, mesmo diante de práticas culturais estabelecidas, sugere que estratégias de vigilância que dialoguem com os valores culturais, em vez de simplesmente confrontá-los, tendem a

encontrar aceitação social. O exemplo histórico do Kuru permanece, portanto, não apenas como um marco epidemiológico, mas como um modelo de referência para a construção de políticas de vigilância sanitária culturalmente sensíveis.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo analisar a percepção pública sobre as doenças priônicas, utilizando o Kuru como paradigma histórico de transmissão cultural. A partir da aplicação de questionário eletrônico a 81 participantes, foi possível construir um retrato consistente sobre o nível de conhecimento da população a respeito do tema, bem como sobre os fatores culturais que influenciam a percepção de risco e a aceitação de medidas sanitárias.

Os achados confirmam que as doenças priônicas permanecem, de fato, pouco conhecidas pela população geral: quase três quartos dos participantes declararam nunca ter ouvido falar sobre o tema antes da pesquisa, e esse desconhecimento não se explicou de forma consistente pelo grau de escolaridade formal, mas esteve mais associado à formação específica na área da Saúde. Por outro lado, o estudo demonstrou que essa lacuna não é irreversível: após a leitura de um texto informativo breve, a compreensão declarada sobre o tema mais que dobrou, evidenciando o potencial da comunicação científica acessível para reduzir rapidamente o desconhecimento sobre condições de saúde raras.

O caso do Kuru revelou-se, ao longo da pesquisa, mais do que um exemplo histórico ilustrativo: funcionou como ferramenta pedagógica capaz de tornar tangível, para a totalidade da amostra, a

relação entre práticas culturais e risco biológico. Ao mesmo tempo, os resultados evidenciaram uma tensão ética que permanece sem resolução simples entre os participantes: a maioria prioriza a segurança sanitária sobre o relativismo cultural absoluto, mas hesita em atribuir à cultura a responsabilidade por eventuais riscos biológicos associados a suas práticas.

Como principais limitações deste estudo, destacam-se: (1) a amostragem por conveniência, não probabilística, que não garante representatividade estatística da população brasileira e limita a generalização dos resultados; (2) o reduzido tamanho de alguns subgrupos nos cruzamentos de variáveis, como o único participante com Mestrado, o que restringe a robustez de algumas comparações; (3) a natureza autodeclaratória das respostas, que depende da percepção subjetiva dos participantes sobre seu próprio nível de conhecimento e compreensão, sem verificação objetiva independente; e (4) a presença expressiva de menores de 18 anos na amostra (33,3%), decorrente da opção, respaldada pela dispensa de CEP para pesquisas de opinião anônimas (Resolução CNS nº 510/2016), de utilizar a totalidade das respostas coletadas; embora essa escolha amplie a representatividade do público adolescente, particularmente exposto à repercussão do tema nas redes sociais, ela também introduz heterogeneidade etária na amostra, o que deve ser considerado na leitura dos resultados.

Como recomendações para estudos futuros, sugere-se: a aplicação de instrumentos semelhantes em amostras probabilísticas e mais diversificadas quanto à região geográfica e ao nível socioeconômico; a investigação mais aprofundada do papel específico da repercussão midiática de casos recentes na formação da percepção pública sobre doenças raras, inclusive por meio de análise de conteúdo de

redes sociais, com atenção especial ao público adolescente; e o desenvolvimento e avaliação de materiais de comunicação científica voltados especificamente à população geral sobre doenças priônicas e outras condições neurodegenerativas raras.

Por fim, conclui-se que o enfrentamento das doenças priônicas (assim como de outras enfermidades raras que possam, no futuro, adquirir repercussão midiática semelhante à observada recentemente no Brasil) depende de uma atuação conjunta entre vigilância epidemiológica, biossegurança e comunicação em saúde culturalmente sensível, capaz de traduzir conhecimento científico complexo em compreensão acessível à população, sem, no entanto, desconsiderar os valores culturais que moldam a forma como diferentes grupos interpretam e respondem ao risco biológico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALPERS, M. P. The epidemiology of kuru: monitoring the epidemic from its peak to its end. **Philosophical Transactions of the Royal Society B,** v. 363, n. 1510, p. 3707–3713, 27 nov. 2008. DOI: 10.1098/rstb.2008.0071.

APPLEBY, B. S. Prion Diseases. In: **MSD Manuals – Distúrbios Neurológicos.** Atualizado em jul. 2024. Disponível em: https://www.msdmanuals.com. Acesso em: 5 fev. 2026.

BAND. Neurologista explica por que Lito Sousa recuperou parte do movimento da mão. **Band.com.br,** 27 ago. 2026. Disponível em: https://www.band.com.br/entretenimento/neurologista-explica-porque-lito-sousa-recuperou-parte-do-movimento-da-mao-202608271332. Acesso em: 27 ago. 2026.

BARBOSA, B. J. A. P.; MONTENEGRO, M. L. V.; CUNHA, J. E. G. A critical perspective of prion disease surveillance in Brazil. **Frontiers in Neuroscience,** v. 20, 29 jan. 2026. DOI: 10.3389/fnins.2026.1762241.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016.** Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 24 maio 2016.

CNN BRASIL. O que se sabe sobre a procura por tratamento da doença de Lito Sousa. **CNN Brasil,** 2026. Disponível em: https://www.cnnbrasil.com.br/saude/o-que-se-sabe-sobre-a-procura-por-tratamento-da-doenca-de-lito-sousa/. Acesso em: 27 ago. 2026.

COLLINGE, J. Prion diseases of humans and animals: their causes and molecular basis. **Annual Review of Neuroscience,** v. 24, p. 519–550, 2001.

GAJDUSEK, D. C. Unconventional viruses and the origin and disappearance of kuru. **Science,** v. 197, n. 4307, p. 943–960, 1977.

GAO, L.-P. *et al.* Updated global epidemiology atlas of human prion diseases. **Frontiers in Public Health,** v. 12, p. 1411489, 13 jun. 2024. DOI: 10.3389/fpubh.2024.1411489.

KOTHEKAR, H.; CHAUDHARY, K. Kuru disease: bridging the gap between prion biology and human health. **Cureus,** v. 16, n. 1, e51708, 5 jan. 2024. DOI: 10.7759/cureus.51708.

KUPFER, L.; HINRICHS, W.; GROSCHUP, M. H. Prion protein misfolding. **Current Molecular Medicine,** v. 9, n. 7, p. 826–835, set. 2009. DOI: 10.2174/156652409789105543.

LIBERSKI, P. P. *et al.* Human prion diseases: from kuru to variant Creutzfeldt-Jakob disease. **Subcellular Biochemistry,** v. 93, p. 1–20, 2019.

MACHADO, M. S.; SILVA, A. V.; ODA, J. Y.; RODRIGUES MACHADO, A. R. S. Doenças priônicas neurodegenerativas humanas: o que sabemos e sua epidemiologia no Brasil. **Research, Society and Development,** v. 11, n. 9, jul. 2022.

ND+. Caso do influenciador Lito Sousa amplia debate sobre doenças raras. **ND+,** 2026. Disponível em: https://ndmais.com.br/video/caso-do-influenciador-lito-sousa-amplia-debate-sobre-doencas-raras/. Acesso em: 27 ago. 2026.

ORSINI, M.; MONTANO, D. M. G.; NEVES, S. V.; SILVA, F. J.; SANTOS, M. P.; ARMADA, L.; TAVARES, T. M. **Doenças priônicas:** fisiopatologia e tratamento interdisciplinar. [S. l.]: Editora Impacto Científico, 2024. DOI: 10.56238/edimpacto2024.002-076.

RIBEIRO PIMENTEL, C. K. A. A.; AYRES, G. A contribuição genética no desenvolvimento de doenças priônicas: revisão sistemática. **Revista Foco,** v. 16, n. 6, p. 96–110, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n6-096.

WHITFIELD, J. T.; PAKO, W. H.; COLLINGE, J.; ALPERS, M. P. Cultural factors that affected the spatial and temporal epidemiology of kuru. **Royal Society Open Science,** v. 4, n. 1, p. 160789, 11 jan. 2017. DOI: 10.1098/rsos.160789.

---

[1] Graduanda do Curso de Bacharelado em Biomedicina do Centro Universitário Fametro, Manaus, Amazonas. E-mail: acesse o artigo

original para visualizar o e-mail. Lattes: http://lattes.cnpq.br/0311738520211066

[2] Graduanda do Curso de Bacharelado em Biomedicina do Centro Universitário Fametro, Manaus, Amazonas. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail