

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO SOCIAL

Aline Bastos

**ENGAJAMENTO PÚBLICO EM CONTROVÉRSIA CIENTÍFICA:
O CASO DA PÍLULA DO CÂNCER**

Belo Horizonte
2020

Aline Bastos

**ENGAJAMENTO PÚBLICO EM CONTROVÉRSIA CIENTÍFICA:
O CASO DA PÍLULA DO CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Comunicação Social.

Área de concentração: Comunicação e Sociabilidade Contemporânea

Linha de pesquisa: Processos comunicativos e práticas sociais

Orientador: Prof. Dr. Márcio Simeone
Henriques

Belo Horizonte

Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas – UFMG

2020

301.16	Bastos, Aline.
B327e	Engajamento público em controvérsia científica
2020	[manuscrito] : o caso da pílula do câncer / Aline Bastos. - 2020.
	213 f.
	Orientador: Márcio Simeone Henriques.
	 Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
	Inclui bibliografia.
	 1.Comunicação – Teses.2.Opinião pública - Teses. 4.Ciência - Teses. I. Henriques, Márcio Simeone. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

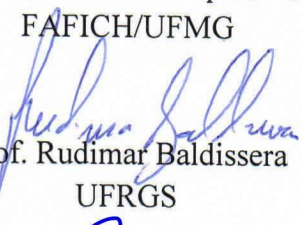
"Engajamento público em controvérsia científica: o caso da pílula do câncer"

Aline Bastos

Tese aprovada pela banca examinadora constituída pelos Professores:



Prof. Márcio Simeone Henriques - Orientador
FAFICH/UFMG



Prof. Rudimar Baldissera
UFRGS



Prof. João José Pissarra Nunes Esteves
Universidade Nova de Lisboa



Prof. Camilo de Oliveira Aggio
FAFICH/UFMG



Prof. Yuriy Castelfranchi
FAFICH/UFMG

Programa de Pós-graduação em Comunicação Social
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas
Universidade Federal de Minas Gerais
Belo Horizonte, 17 de fevereiro de 2020.

Ao meu pai,
descendente de índios e africanos:
“Trazendo os dons dos meus antepassados.
Eu sou o sonho e as esperanças dos escravos. Eu me levanto”
(Maya Angelou).

À minha mãe,
filha e neta de imigrantes europeus que cruzaram um oceano para vir ao Brasil,
e que me ensinou a ter coragem para lutar pelos meus sonhos e ideais.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte suprema de minha força e fé.

Aos anjos, santos e seres de Luz, que me guiaram e me ajudaram a permanecer em pé, nos momentos mais difíceis dessa jornada.

Aos meus pais, fontes permanentes de minha inspiração, força e superação.

À minha família, minha raiz, fonte de nutrição e fortaleza.

Ao meu orientador, Márcio Simeone Henriques, pela paciência, estímulo e disponibilidade para (muitas) orientações aos domingos à noite. E a todos do grupo de pesquisa Mobiliza da UFMG, pelas conversas, trocas e contribuições, em especial Laura Pimenta, Daniel Reis, Yasminny Cruz, Angélica Almeida, Jéssica Martins e Rafaela Lima.

Ao PPGCOM-UFMG, em especial aos professores Ângela Marques, Carlos Alberto Carvalho e Vera França, pelas palavras de incentivo e apoio, e pelo trato sempre generoso e gentil. E à melhor turma de Doutorado de todos os tempos, em especial Rafael Fialho, Verônica Costa, Letícia Lins, Amanda Jurno, Francine Altheman, Polyana Inácio, Livia Nóbrega, Bruno Menezes, Fernanda Medeiros, Leyliane Vieira e José Antônio Cirino.

À *Science Communication Unit* da *University of the West of England* (UWE), em Bristol na Inglaterra, especialmente ao coordenador Andy Ridgway, e às orientadoras do período sanduíche, Clare Wilkinson e Emma Weitkamp pelo hospitalidade, atenção, carinho e pelas oportunidades de troca e aprendizagem. Também aos colegas Kaisu Innanen, Sílvia Martins, David Richter e aos membros do grupo *Quality Research Group* pelas conversas, trocas, cafés e apoio. E, claro, agradeço à Patricia Mendeville pela calorosa e prazerosa hospedagem.

Àqueles que generosamente me concederam entrevistas para esta pesquisa, algumas que duraram mais de três horas, compartilhando comigo seu tempo, seu conhecimento e sua experiência.

Àqueles que contribuíram com essa pesquisa em debates realizados em congressos, seminários e palestras no Brasil, Argentina, Colômbia, Costa Rica, Portugal, Itália e Reino Unido.

Aos amigos da Embrapa, em especial à Joannicy Brito por ter estimulado o meu feliz, afetuoso e prazeroso encontro com os pesquisadores e com o povo mineiro, de forma geral: “Oh, Minas Gerais! Quem te conhece, não esquece jamais....”

Aos amigos da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), pelo estímulo, conversas, apoio e interesse na pesquisa.

Aos amigos da vida, pelo constante interesse, estímulo e compreensão pela longa ausência durante a realização dessa pesquisa.

E às incontáveis dificuldades (“pedras”) que encontrei e que colocaram em meu caminho: “Um dia, vou construir um castelo...”

*“A vida é breve,
a arte [da medicina] é longa,
a oportunidade fugaz,
a experiência enganosa,
e o julgamento difícil”.*
(Hipócrates, médico grego)

RESUMO

Esta pesquisa tem como objetivo investigar as interações no espaço público, a fim de avaliar o engajamento dos públicos em uma situação cientificamente controversa. A abordagem teórico-metodológica adotada baseia-se na perspectiva relacional e praxiológica da comunicação (QUERÉ, 1991; DEWEY, 2004; FRANÇA, 2016), aliada ao conceito de translação de interesse de Bruno Latour (2011). As análises documental e empírica se propuseram a captar a complexidade das relações que se estabeleceram no espaço público na controvérsia da pílula do câncer, em suas disputas de poder, resistência e negociação, cooptações e alianças, em uma trama interrelacionada e em constante movimento. A pesquisa demonstrou como controvérsias públicas podem se estabelecer como uma rede emaranhada de conexões e de interinfluências, em que não se reduzem a uma unidade, mas a uma “trama” de várias controvérsias em que os públicos se envolvem. Revelou também que ao se tratar de um tema que gera grande comoção social como a cura do câncer, ligada ao sofrimento, dor e morte, deixa os públicos suscetíveis e vulneráveis às dinâmicas de opinião pública em seus aspectos míticos e simbólicos e, sobretudo, a boatos, teorias da conspiração, bem como informações falsas (*fake news*), sem fundamentação científica (pseudociência) ou contrárias ao conhecimento científico (anticiência). A investigação mostrou como o engajamento público em questões científicas não representa, portanto, um processo linear, sistemático e controlado como as políticas institucionais preconizam, mas é decorrente de táticas, estratégias e movimentações dos públicos, realizando um jogo simbólico e recombinao ideias, valores, emoções, normas de condutas e leis, em função dos seus próprios ideais, interesses e crenças.

Palavras-chave: Comunicação pública. Engajamento público. Opinião pública. Controvérsia científica. Pílula do câncer.

ABSTRACT

This research aims to investigate interactions in the public space in order to assess public engagement in a scientific controversial situation. The theoretical-methodological approach adopted is based on the relational and praxiological perspective of Communication (QUERÉ, 1991; DEWEY, 2004; FRANÇA, 2016), combined with the concept of translation of interest from Bruno Latour (2011). The documental and empirical analyzes set out to capture the complexity of the relationships that are established in the public space in the controversy of the cancer pill, in its power, resistance and negotiation disputes, co-optations and alliances, in an interrelated and constantly moving plot. Research has shown how public controversies establish as a tangled net of connections and inter-influences, not just one unit, but a “plot” of various controversies in which the public is involved. It also revealed that when dealing with a theme that generates huge social commotion such as cancer cure, linked to suffering, pain and death, it makes the public susceptible and vulnerable to the dynamics of public opinion in its mythical and symbolic aspects, and above all: rumors, conspiracy theories, as well as fake news, information without scientific basis (pseudoscience) or against scientific knowledge (anti-science). Research has also shown how the public engagement not, therefore, represent a linear, systematic and controlled process as institutional policies advocate; but it is due to tactics, strategies and movements of the public, playing a symbolic game and recombining ideas, values, emotions, norms of conduct and laws, according to their own ideals, interests and beliefs.

Keywords: Public communication. Public engagement. Public opinion. Scientific controversy. Cancer's cure pill.

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo investigar las interacciones en el espacio público con el fin de evaluar la participación del público en una situación científicamente controvertida. El enfoque teórico-metodológico adoptado se basa en la perspectiva relacional y praxiológica de la comunicación (QUERÉ, 1991; DEWEY, 2004; FRANÇA, 2016), combinada con el concepto de translación de interés de Bruno Latour (2011). Los análisis documentales y empíricos se propusieron capturar la complejidad de las relaciones que se establecen en el espacio público en la controversia de la píldora del cáncer, en sus disputas de poder, resistencia y negociación, cooptaciones y alianzas, en una trama interrelacionada y en constante movimiento. La investigación ha demostrado cómo las controversias públicas se establecen como una red enredada de conexiones e inter-influencias, no solo una unidad, sino una "trama" de varias controversias en las que el público está involucrar. También reveló que cuando se trata de un tema que genera una gran conmoción social, como la cura del cáncer, vinculado al sufrimiento, el dolor y la muerte, hace que el público sea susceptible y vulnerable a la dinámica de la opinión pública en sus aspectos míticos y simbólicos, y sobre todo: rumores, teorías de conspiración, así como noticias falsas, sin base científica (pseudociencia) o contraria al conocimiento científico (anticiencia). La investigación ha demostrado que la participación pública en cuestiones científicas, por lo tanto, no representa un proceso lineal, sistemático y controlado como lo defienden las políticas institucionales; pero se debe a tácticas, estrategias y movimientos del público, jugar un juego simbólico y combinar ideas, valores, emociones, normas de conducta y leyes, de acuerdo con sus propios ideales, intereses y creencias.

Palabras clave: Comunicación pública. Participación pública. Opinión pública. Disputa científica. Píldora contra el cáncer.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Forma clássica de comunicação de ciência	30
FIGURA 2 – Os níveis de participação pública	35
FIGURA 3 – Esquema das dimensões de análise adotada na pesquisa.....	54
FIGURA 4 – As primeiras matérias publicadas sobre a pílula do câncer.....	61
FIGURA 5 – Capa da revista Veja sobre a fosfoetanolamina sintética	66
FIGURA 6 – Receituários médicos da fosfoetanolamina sintética	69
FIGURA 7 – Pacientes ocupam a Alesp em manifestação de apoio à pílula do câncer.....	85
FIGURA 8 – <i>Print</i> de vídeo postado na página pessoal do deputado estadual Roberto Massafera, líder da CPI da fosfoetanolamina na Alesp	87
FIGURA 9 – Manifestantes em ato em frente à USP a favor da fosfoetanolamina sintética .	90
FIGURA 10 – Simpatizantes da fosfoetanolamina sintética reivindicam a liberação da substância na praia do Leme, no Rio de Janeiro	91
FIGURA 11 – Cartaz disseminado por apoiadores da fosfoetanolamina sintética.....	91
FIGURA 12 – Cartaz apelativo na internet por apoiadores da fosfoetanolamina sintética	92
FIGURA 13 – Petição <i>online</i> a favor do registro, produção e distribuição da fosfoetanolamina sintética contra o câncer	93
FIGURA 14 – Etapas da pesquisa para o desenvolvimento de novos medicamentos	96
FIGURA 15 – Fórmula química da fosfoetanolamina.....	100
FIGURA 16 – Cápsulas azuis e brancas simbolicamente associadas à fosfoetanolamina sintética	102
FIGURA 17 – Infográfico do mecanismo simplificado de ação da fosfoetanolamina sintética	104
FIGURA 18 – Fotos do laboratório onde era produzida a fosfoetanolamina sintética, no Instituto de Química de São Carlos, da Universidade de São Paulo, antes de ser fechado pela Universidade	107
FIGURA 19 – Cartaz sobre pseudociência, que circulou em 2017 em redes sociais	116
FIGURA 20 – Anúncio publicitário do medicamento Doril em 2017	127
FIGURA 21 – <i>Print</i> de um dos vídeos do médico e pesquisador, Renato Meneguelo sobre a fosfoetanolamina sintética	133
FIGURA 22 – Propagandas divulgadas pela <i>Quality Medical Line</i>	133
FIGURA 23 – Canal Fosfo Life no Youtube	135
FIGURA 24 – Decisão judicial favorável à paciente oncológica, que solicitou a pílula do câncer, de 19 de junho de 2018	137
FIGURA 25 – Cartazes que circularam em grupos em redes sociais em 2018	138

FIGURA 26 – Página bloqueada pela rede social Facebook em fevereiro de 2018	143
FIGURA 27 – Novo grupo de uma ativista no Facebook	144
FIGURA 28 – Exemplos de grupos em redes sociais sobre a pílula do câncer.....	145
FIGURA 29 – Exemplos de postagens em página do Facebook sobre a pílula do câncer..	146
FIGURA 30 – Saúde sem <i>fake News</i>	147
FIGURA 31 – Verbete em inglês sobre “fake news” do Dicionário Collins.....	147
FIGURA 32 – Ilustração sobre a comoção dos públicos em torno da pílula do câncer, retratada como um objeto sacrossanto	155
FIGURA 33 – Postagem em um grupo de Facebook sobre a morte de Gilberto Chierice...	160
FIGURA 34 – Quanto as grandes farmacêuticas gastam em vendas & marketing <i>versus</i> pesquisa & desenvolvimento.....	163
FIGURA 35 – Cartaz que circulou nas redes sociais sobre as supostas conspirações contra a pílula do câncer	173

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABC	Academia Brasileira de Ciências
Abrafarma	Associação Brasileira de Redes de Farmácias e Drogarias
ACS	<i>American Cancer Society</i>
ADL	Adrenoleucodistrofia
Aemps	Agência Espanhola de Medicamentos e Produtos para a Saúde
ALESP	Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo
AMB	Associação Médica Brasileira
ANM	Academia Nacional de Medicina
Anvisa	Agência de Vigilância Sanitária
BMC	BioMed Central
BMJ	<i>British Medical Journal</i>
CCATES	Centro Colaborador do SUS de Avaliação de Tecnologias e Excelência em Saúde
CEM	Código de Ética Médica
CF	Constituição Federal
CFM	Conselho Federal de Medicina
CGEE	Centro de Gestão e Estudos Estratégicos
Coep	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CIE nP	Centro de Inovação e Ensaios Clínicos
C&T	Ciência e Tecnologia
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito
FIA-USP	Fundação Instituto de Administração da Universidade de São Paulo
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
ICESP	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INPI	Instituto Nacional de Propriedade Intelectual
INCT-INO FAR	Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia de Fármacos e Medicamentos
IQSC-USP	Instituto de Química de São Carlos da Universidade de São Paulo
IQ-Unicamp	Instituto de Química da Universidade de Campinas
GT	Grupo de Trabalho
LASSBio	Laboratório de Avaliação e Síntese de Substâncias Bioativas
LQOS	Laboratório de Química Orgânica Sintética

MCTI	Ministério de Ciência, Tecnologia e Inovação
MCTIC	Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovação e Comunicações
MIT	Instituto de Tecnologia de Massachusetts
MMS	<i>Miracle Mineral Supplement</i>
MS	Ministério da Saúde
NCCPE	<i>National Co-ordinating Centre for Public Engagement</i>
NCI	<i>National Cancer Institute</i>
NIH	<i>National Institute of Health</i>
NPDM/UFC	Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos da Universidade Federal do Ceará
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCST	Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia
PIB	Produto Interno Bruto
P&D	Pesquisa e Desenvolvimento
RAMB	Revista da Associação Médica Brasileira
RIE	<i>Research Envolvement and Engagement</i>
SBOC	Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
SBPC	Sociedade Brasileira pelo Progresso da Ciência
STF	Supremo Tribunal Federal
STS	<i>Science, Technology and Society</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
Unesp	Universidade Estadual Paulista
Unicamp	Universidade de Campinas
USP	Universidade de São Paulo
UWE	<i>University of the West of England</i>

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
1 COMUNICAÇÃO, CIÊNCIA E PÚBLICOS	28
1.1 Comunicação de ciência: o engajamento é possível?	28
1.1.1 Os limites das políticas de engajamento público	34
1.2 Comunicação, públicos e opinião pública	37
1.2.1 Comunicação pública, espaço público e públicos	37
1.2.2 Mídia e opinião pública	40
1.3 Os públicos em ciência	42
1.3.1 As translações de interesses realizadas por cientistas	42
1.3.2 Controvérsias científicas: as negociações entre cientistas e leigos	45
1.3.3 A credibilidade científica em questão	48
2 DA FOSFOETANOLAMINA SINTÉTICA À PÍLULA DO CÂNCER	50
2.1 Nota preliminar de análise	50
2.2 Categorias analíticas	53
2.3 Desenho metodológico	55
3 TRANSLAÇÕES DE INTERESSE E ALISTAMENTO DE ALIADOS	58
3.1 Mídia	59
3.1.1 o furo de reportagem	59
3.1.2 Como a mídia promoveu a pílula do câncer	61
3.1.3 Os opositores na mídia	64
3.2 Justiça	67
3.2.1 A proibição da distribuição da fosfoetanolamina sintética pela USP	67
3.2.2 A pílula do câncer no tribunal	71
3.3 Política	77
3.3.1 Os debates políticos sobre a pílula do câncer no Congresso Nacional	77
3.3.2 Os debates políticos nos Estados Federativos	84
3.4 Pacientes e familiares	88
3.4.1 Os ativistas da “fosfo”	88
3.4.2 A liberação da pílula do câncer: prerrogativa social e regulamentação estatal ...	93

4 A POTÊNCIA SIMBÓLICA DA PÍLULA DO CÂNCER	99
4.1 A síntese e o alegado mecanismo de funcionamento da “fosfo” sintética.....	100
4.2 Análises de eficácia da fosfoetanolamina sintética contra o câncer	105
4.3 A falta de reprodutibilidade na ciência médica: fraude, pseudociência ou ciência mal feita?.....	113
4.4 Os simbolismos do câncer: dor, sofrimento e morte	118
4.5 Das crenças mágicas à medicina baseada em evidência	122
4.6 A pílula como objeto mítico.....	124
4.7 O efeito placebo.....	128
4.8 O apelo humanitário da pílula do câncer x lucro	131
 5 DISSEMINAÇÃO DA DESINFORMAÇÃO SOBRE CIÊNCIA MÉDICA	140
5.1 Boatos e <i>fake news</i> (notícias falsas)	141
5.2 Pós-verdade e movimentos anticiência	148
5.2.1 A figura carismática de Gilberto Chierice	152
5.2.2 A desconfiança pública sobre a indústria farmacêutica	160
5.3 Teorias da conspiração	165
5.3.1 Teorias da conspiração sobre a pílula do câncer	171
 CONCLUSÕES	177
 REFERÊNCIAS.....	184
 APÊNDICE A – ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DAS ENTREVISTAS.....	210
 APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	211

INTRODUÇÃO

“Creio que a análise para a liberação da fosfoetanolamina sintética para uso por pacientes com câncer tem que partir, em primeiro lugar, da solidariedade e não das normas burocráticas, senão estamos equivocados”.

É emblemática a fala de Jorge Venâncio, coordenador da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa¹ (Conep), na audiência pública sobre a fosfoetanolamina sintética, popularmente conhecida como “pílula do câncer”, na Câmara dos Deputados em 2015. Meses depois, foi promulgada pela Presidência da República, a Lei 13.269, de 13 de abril de 2016, que autorizou o uso da substância por pacientes com câncer, sem comprovação científica formal de sua eficácia e sem a devida autorização da vigilância sanitária.

A comoção dos indivíduos provocada por um forte sentimento de injustiça perante as rígidas regras científicas e regulatórias, que impediriam a população a ter acesso a uma substância que poderia curar qualquer tipo de câncer com pílulas que custam apenas 10 centavos, mobilizou diversos setores da sociedade brasileira, tais como Congresso Nacional, Presidência da República, Justiça, Ministério Público, Mídia, Comunidades Médica e Científica, Agências Reguladoras, Polícia, dentre outros. Essa mobilização decorrente da afetação dos públicos em uma situação de intensa dor, sofrimento e vulnerabilidade diante de uma doença que pode levar rapidamente ao óbito, gerou uma quebra nos protocolos regulatórios e científicos, obrigando judicialmente a Universidade de São Paulo (USP) a fornecer a fosfoetanolamina sintética a centenas de pacientes, sem deter propriamente um laboratório farmacêutico para produção industrial de medicamentos nem autorização regulatória. Isso indica a forma não linear, desinstitucionalizada e rebelde como os públicos podem se engajar, influenciar e questionar processos científicos.

A ciência médica, enquanto instituição social, torna-se cada dia mais desafiada pelos cidadãos, uma vez que carrega uma ambiguidade intrínseca, como apontado por Collins e Pinch (2005, p. 2): “[...] a medicina é uma ciência, como outras ciências, mas também é fonte de socorro ou assistência em tempos de aflição”. Assim, é constituída por duas faces em conflito, sendo que uma é a urgência, diante da possibilidade iminente de morte dos pacientes: “a medicina como uma ciência tem que tentar fazer as coisas direito, por mais tempo que demore, mas a medicina como socorro tem que fornecer uma resposta aqui e agora” (COLLINS; PINCH, 2005, p. 2). A tensão é permanente, uma vez que a esperança de cura e de alívio da dor e do sofrimento humanos podem prejudicar a medicina

¹ O Conselho Nacional de Saúde (CNS) é uma instância colegiada, deliberativa e permanente do Sistema Único de Saúde (SUS), integrante da estrutura organizacional do Ministério da Saúde. Criado em 1937 e com suas atribuições regulamentadas pela Lei nº 8.142/1990, sua missão é fiscalizar, acompanhar e monitorar as políticas públicas de saúde nas suas mais diferentes áreas, levando as demandas da população ao poder público.

como ciência. Por isso que, em comoção, a opinião pública se alinha tão facilmente em reações anticiência e antimedicina (Op. cit., 2005).

No momento atual, cada vez mais a ciência e os próprios cientistas estão sob crescente questionamento perante a opinião pública. Nesse sentido, os cidadãos começam a acreditar que possuem informação suficiente para tomar suas próprias decisões e disseminar suas opiniões a partir de suas experiências ou de outrem, sem apelar para as autoridades estabelecidas (NICHOLS, 2017; GOLDACRE, 2015). Nesse sentido, a história da pílula do câncer chama a atenção por sua potência simbólica que provoca atitudes extremas e sentimentos intensos em diferentes categorias de públicos como cientistas, médicos, pacientes, juízes, advogados, políticos, empresários, jornalistas, de forma desconexa e não linear. Esses públicos envolvidos em um emaranhado de interações sociais constituem essa controvérsia pública por meio de um vínculo reflexivo.

Esse olhar sobre os públicos se contrapõe à visão tradicional de uma comunicação de ciência realizada por universidades e instituições de ciência e tecnologia (C&T), que atuam preponderantemente sob um arcabouço técnico e normativo sem apreender as interações aleatórias, caóticas e não lineares dos públicos, que se tornam mais evidentes nos momentos controversos. Mesmo as políticas de engajamento público, conduzidas pelas instituições de C&T, apesar de seu potencial para a abertura ao diálogo e à participação, buscam atuar, na maioria das vezes, sob um viés instrumental funcionalista, em prol de ganhos de reputação e de imagem para as instituições, sem promover verdadeiramente a voz do cidadão frente às questões científicas ou resolver suas demandas (ESTRADAS, 2014; BAUER; JENSEN, 2011; LEWENSTEIN, 2010).

A par dessa perspectiva, essa pesquisa tem como objetivo investigar as negociações e as interações entre cientistas e cidadãos em disputa no espaço público, a fim de avaliar o engajamento dos públicos em uma questão controversa como a da pílula do câncer. A proposta é captar a complexidade das relações que se estabelecem no espaço público gerado pela controvérsia da pílula do câncer, em suas disputas de poder, resistência e negociação, cooptações e alianças, em uma trama inter-relacionada e em constante movimento. Buscamos preencher uma lacuna ao investigar como os públicos se engajam em ciência de maneira informal em espaços discursivos e de interação, acionando elementos de visibilidade/publicidade entrelaçados por um conjunto de interinfluências. Essa visão é a que mais aproxima a comunicação pública de uma rede emaranhada de conexões e de interinfluências, onde uma controvérsia não se reduz a uma unidade, mas a uma “trama” de várias controvérsias onde os públicos se envolvem (HENRIQUES, 2018).

A abordagem teórico-metodológica adotada neste estudo de caso baseia-se na perspectiva relacional e praxiológica da comunicação (QUERÉ, 1991; DEWEY, 2004; FRANÇA, 2016), aliada ao conceito de translação de interesse de Bruno Latour (2011). O

foco estabelece-se nas dinâmicas entre públicos e instituições, que formam uma complexa rede de interações emaranhadas em torno de uma questão de interesse público, para além dos processos lineares de algumas abordagens tradicionais da comunicação. Nesse sentido, a ciência, para a sociedade, pode ser compreendida pela movimentação dos públicos em público, para além de métodos e protocolos constituintes de um campo científico, como preconiza Bourdieu (2004). Assim, a ciência passa a ser entendida como uma construção social coletiva resultante dos fluxos comunicacionais, negociações, conflitos e interesses de atores diversos, incluindo – mas não se restringindo – aos cientistas.

Aqui, portanto, concebemos a comunicação não como uma ferramenta ou um meio para informar, educar, conscientizar ou persuadir; mas, sobretudo, como parte integrante da ciência ao possibilitar a interação e o engajamento de públicos diversos. Por outro lado, o foco de análise se assenta mais precisamente em como os comportamentos dos públicos e das instituições podem gerar problemas, obstáculos ou mesmo solapam as possibilidades de engajamento público em C&T. Trata-se, portanto, de um olhar para outros elementos segundo uma lógica frágil de formação da opinião e diante da enorme dificuldade de se tomar decisões em questões sociais complexas, baseada mais em opiniões do que em fatos e evidências.

Assim, estamos atentos às dinâmicas de opinião pública que afetam a movimentação dos públicos no espaço público, como boatos, teorias de conspiração e anticientificismo, que os levam a lidar com as questões científicas de maneira superficial, fugaz, estereotipada e emocionalmente suscetível à desinformação – baseada, sobretudo, na disseminação de notícias falsas (*fake news*) e à força de marketing e relações públicas de instituições, grupos e indivíduos. Nos dias atuais, multiplicam-se essas dinâmicas perante a opinião pública, colocando em cheque a *expertise*, os protocolos científicos e a própria ciência. Especialmente na área médica, a extensão dessas dinâmicas de desinformação leva à desconfiança dos públicos, e pode impactar a vida e a saúde de populações inteiras, pois representa para os públicos, simultaneamente, uma decisão que pode levar ao alívio ou ao sofrimento, à cura ou à dor, à vida ou à morte.

Somado a isso, as atuais perspectivas pós-modernas começam a desbancar uma confiança iluminista histórica, levantando questões preocupantes sobre o papel da ciência em um mundo que começa a ser despojado de mandados de razão, verdade e progresso. Isso se integra a uma crise epistêmica maior decorrente de fenômenos sociais que levam a um questionamento do *status* social de verdade baseado no conhecimento científico e no saber especializado². As opiniões individuais começam a ser posicionadas no

² Na Turquia, em 2017, uma reforma educacional deixou de ensinar evolução das espécies de Charles Darwin e agora aborda a visão religiosa dos radicais islâmicos do Jihad. O presidente dos Estados Unidos, Donald Trump, afirmou, em 2018, que não acreditava nos efeitos das mudanças climáticas detalhado em estudo de mais mil

mesmo nível epistêmico – ou até acima – da ciência e do método científico. Dessa forma, o relativismo pós-moderno ao mesmo tempo em que resguarda o pluralismo e a diversidade no mundo, vem fomentando o populismo, o autoritarismo e o discurso anticientífico ao redor do mundo. Assim, as instituições de ciência veem crescer o descrédito e a desconfiança pública em relação aos discursos dos cientistas e aos mecanismos de operação da ciência.

O caso da pílula do câncer indica ser potente para os propósitos dessa pesquisa, por se revelar uma controvérsia complexa, que se expande em dimensões múltiplas para além daquela que poderia ser entendida como puramente científica, carregando inúmeras dinâmicas de opinião pública e diversos elementos de afetação e mobilização dos públicos. A fosfoetanolamina sintética, produzida em um laboratório universitário, transforma-se, na opinião pública, em um “medicamento” que pode curar o câncer. Essa passagem não foi trivial ou neutra, mas decorrente de construções sociais intensas, disputadas, polêmicas e controversas. Dessa forma, o que nos interessa aqui não é um julgamento moral, nem a busca por provas científicas, mas entender como essa pílula, marcada por uma lógica cultural e simbólica, promove movimentação, interação e engajamento dos públicos, e vai sendo marcada por uma lógica cultural e simbólica.

Shapin e Simon Schaffer (1985) descreveram a evolução da ciência moderna como a história de construção de um espaço público com acesso restrito. A consequência é que uma forma de conhecimento – o científico – em tese mais aberto, tornou-se com o tempo mais fechado, na prática. No decorrer da análise empírica do caso da pílula do câncer, observa-se nitidamente o movimento social de abertura e fechamento do campo científico. A ciência insiste em se manter formatada como uma “caixa-preta” hermética, fechada, restrita àqueles que detêm o conhecimento e dominam o método e os rituais científicos, mas permanece muitas vezes subdeterminada e sujeita à (inter)ação e à interpelação dos públicos e dos fenômenos de opinião pública em processos de translação de interesses, como aponta Latour (2011).

Assim, a ciência não se contém em si própria, mas se constitui pelas inúmeras influências decorrentes das externalidades compostas por públicos e instituições diversas: Governo, Política, Mídia, Justiça, Organizações do Terceiro Setor (ONGs), Mercado, dentre outros. O estudo de caso da pílula do câncer aponta para questões que circulam dentro e fora do campo científico e se constituem comunicativamente por um complexo emaranhado de sentidos e discursos consensuais e dissensuais, a partir do engajamento e da relação de públicos múltiplos e *a priori* indeterminados. Evidencia como o universo da ciência,

páginas elaborado por 300 cientistas de 13 agências federais norte-americanas. Também em 2018, o Ministro do Interior da Itália, Matteo Salvini, protagonizou mais uma polêmica ao dizer que as 10 vacinas obrigatórias para crianças em idade escolar são inúteis e, em muitos casos, perigosas e danosas. No Brasil, em 2019, o Presidente Jair Bolsonaro declarou que o holocausto foi um movimento político de esquerda na Alemanha, em uma evidente tentativa de negar fatos históricos.

principalmente da ciência médica, é intrinsicamente complexo e controverso; e não linear, utilitário e funcional como muitos acreditam.

Trajetória de pesquisa

Os temas de investigação científica na área social geralmente provêm de uma visão crítica da realidade, de um incômodo e/ou de um desejo de mudança social do próprio autor. Afinal, investigar também é um ato político, que exige coragem, disposição e principalmente resiliência, ou seja, a habilidade de superar obstáculos, adaptar-se a mudanças e resistir à pressão em situações adversas.

Pode-se dizer que esse trabalho é uma conjunção desses fatores. Começou de um desejo antigo que ganhou forma na 13ª edição da Conferência Internacional de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia (PCST), que aconteceu em Salvador, Bahia, em maio de 2014. O evento reuniu mais de 500 pesquisadores e profissionais de 49 países. E foi lá, que pela primeira vez, ouvi falar sobre *Public Engagement* (Engajamento Público) em Ciência e Tecnologia. Enquanto aqui no Brasil, naquela época, especialmente no âmbito profissional³, o foco ainda estava em formas tradicionais de divulgação científica, como assessoria de imprensa, redes sociais e eventos como a Semana Nacional de Tecnologia, pensados em um sentido unidirecional, informacional e funcionalista⁴. As principais e mais interessantes discussões daquela conferência voltavam-se para ações e políticas de engajamento público, algo em franca expansão em diversos países do mundo. Identifiquei que ali estava vigente o potencial de aproximar o público leigo do processo científico, a fim de estabelecer processos de comunicação dialógicos, relacionais e de mão dupla. Para mim, naquele primeiro momento, um novo caminho se descortinava em favor de uma política efetiva de comunicação para o engajamento público em universidades e instituições de pesquisa brasileiras.

Essa investigação, que agora completa quase quatro anos dentro da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e mais um ano fora dessa instituição, levou-me de um entusiasmo inicial a um desencanto racional, próprio do fazer científico. As potencialidades e os limites desse modelo importado foram por mim elencados em um artigo apresentado no evento da *International Association for Media and Communication Research* (IAMCR), que ocorreu em Cartagena, Colômbia, em julho de 2017. Uma versão expandida foi posteriormente publicada na Revista Interin, em colaboração com meus orientadores da

³ Há quase 20 anos trabalho com comunicação organizacional, pública e de ciência. Desde 2010, atuo como analista de comunicação na Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária (Embrapa), já tendo assumido cargos de gestão.

⁴ No Brasil, segundo Luísa Massarani (2012), uma das principais especialistas da área, a Comunicação de Ciência segue predominantemente a abordagem hegemônica chamada “modelo de déficit”, que, de uma forma simplista, vê o público como um grupo de pessoas que precisam ser alfabetizadas em ciência.

Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e da University of the West of England (UWE) – onde fiz meu estágio doutoral (BASTOS; HENRIQUES; WILKINSON, 2019). Outros artigos prévios haviam trabalhado apenas as potencialidades, ainda sob inspiração da empolgação inicial (BASTOS, 2015; BASTOS, 2016). Àquela altura, sucumbida pelas limitações do *Public Engagement*, inspirada pela proposta pragmatista e relacional do Doutorado em Comunicação Social da UFMG, e já imersa nas obras do sociólogo francês Bruno Latour, decidi, sob a sugestão do meu orientador, o professor Márcio Simeone, voltar-me ao estudo de questões cientificamente controversas. E a polêmica da pílula do câncer estava em seu auge naquele momento.

Como eu já havia pesquisado e discutido em diversos fóruns no Brasil e no exterior, os processos formais e institucionalizados de engajamento público traziam em seu bojo constrangimentos institucionalizados, que colocavam em risco todo o seu potencial. Talvez, então, um processo de agenciamento a partir dos públicos leigos pudesse exercer influência efetiva em processos científicos. Essa é a principal hipótese de pesquisa, aqui encarada não como algo a ser comprovado estritamente, mas como um guia de investigação.

Nessa pesquisa, como naquela anteriormente realizada no curso de Mestrado (BASTOS, 2009), aciono novamente os discursos, sentidos e simbolismos disseminados no espaço público, que conformam o imaginário e a realidade sociais. Agora, o foco se encontra na ação dos públicos, cientistas ou não, sob viés pragmatista e praxiológico. Estou mais atenta às táticas, às inter-relações, às afetações, que influenciam suas ações, em assuntos científicos, e conformam dissensos e consensos. Estou voltada aos sujeitos e suas possibilidades de influência em processos científicos.

Ao começar a investigar a ciência em ação, no sentido de Latour (2010), e observar empiricamente o movimento contínuo de abertura e fechamento do campo científico para os não cientistas no ambiente social, confirmei o quão difícil é investigar a formação social de públicos. Essa é uma das principais questões de investigação do grupo de pesquisa Mobiliza, vinculado ao Programa Pós-Graduação em Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), coordenado pelo professor Márcio Simeone, do qual participo. Essa também é questão prioritária para os movimentos políticos e sociais, mas que os profissionais de comunicação no âmbito das organizações normalmente tratam de forma aleatória ou instrumental, vista como passível de planejamento e controle⁵.

Em uma situação aberta e complexa, como em uma controvérsia, não é possível controlar, dominar ou mesmo prever os movimentos dos públicos. Além disso, há outro desafio: no decorrer da pesquisa, talvez a polêmica se encerre rapidamente, já que os

⁵ Ver discussão mais sofisticada sobre essa questão em Mafra e Marques (2015).

cientistas fazem de tudo para fechar a “caixa-preta” (da ciência), conforme aponta Latour (2010). Felizmente, para esse estudo, a controvérsia da pílula do câncer ainda ecoa – hoje já com bem menos força – na sociedade brasileira; seja pela esperança da cura para uma doença que aflige cerca de 600 mil brasileiros por ano⁶ e outros milhares no mundo inteiro, seja por ser interpretado como um caso fantástico de charlatanismo⁷.

Em termos de engajamento público, carrega uma forte potência de análise por comover e envolver diversos atores em todo o país, como membros do Congresso Nacional, Presidência da República, Justiça, Ministério Público, Agências Reguladoras, Mídia, Comunidade Científica, profissionais da área da saúde, ativistas sociais, dentre outros. Esse movimento dos públicos e das instituições fora do campo científico revela, nesse caso, como a ciência não pode ser pensada, como um ente separado da sociedade. O fazer científico é cada vez mais influenciado pela (inter)ação dos públicos, especialmente em situações controversas. Os públicos instrumentalizados com meios de comunicação digitais, por exemplo, começam a expor suas opiniões, fazer suas avaliações e tomar suas decisões em questões ligadas à ciência, muitas vezes amparados apenas em suas experiências ou de outrem. Nesse sentido, é também notório um processo gradativo de perda de credibilidade e autoridade dos cientistas perante a opinião pública (BULTITUDE, 2011; NICHOLS, 2017; D’ANCONA, 2018).

Quando começamos a analisar as potencialidades da influência dos sujeitos na controvérsia da pílula do câncer, ainda não tínhamos ideia da dimensão do atual contexto social – cada vez mais guiado pelos movimentos políticos populistas e de extrema-direita no mundo –, que questionam sobremaneira o conhecimento científico. Dessa forma, essa pesquisa revela-se cada vez mais atual e precursora da análise de um processo social denso, complexo e de impactos futuros imprevisíveis.

Breve história sobre a pílula do câncer

Os estudos com a substância fosfoetanolamina sintética, popularmente conhecida como “pílula do câncer”, iniciaram-se no Brasil no início dos anos 1990, quando passou a ser investigada pelo químico Gilberto Orivaldo Chierice, professor e pesquisador ligado ao Grupo de Química Analítica e Tecnologia de Polímeros do Instituto de Química de São Carlos (IQSC), da Universidade de São Paulo (USP). A substância está presente em todas as células do corpo humano, sendo o mais importante aminoácido fosfórico consumido por bebês através do leite materno. Estudos anteriores (OUTHOUSE, 1936;

⁶ Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA).

⁷ Dr. Gilberto Chierice, o criador da pílula do câncer, já foi chamado publicamente de “charlatão” e “garrafeiro”, tendo respondido por esse motivo um processo administrativo pela Universidade de São Paulo (USP). No *Wikipedia*, o item charlatanismo traz um verbete sobre a pílula do câncer.

OUTHOUSE, 1937; KANO-SUEOKA *et al.*, 1979) identificaram alta concentração de fosfoetanolamina próxima às células cancerígenas, o que levou o professor Chierice à proposta de que a administração da substância pudesse combater a doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 7).

Após anos de estudo, Chierice conseguiu sintetizar em seu laboratório a fosfoetanolamina sintética, “uma molécula fosforilada artificialmente, produto da combinação de duas substâncias: a monoamina e o ácido fosfórico” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 7), obtendo um composto, segundo ele: “de alta pureza, baixo custo e alto rendimento”. Anos mais tarde, começou a produção em escala laboratorial para testes *in vitro* (em laboratório) e *in vivo* (com cobaias e humanos), sendo iniciada a sua distribuição gratuita de forma experimental, a partir de um convênio firmado com o Hospital Amaro Cavalcanti de Jaú, SP, em 1995. Desde essa época, portanto, o composto teria sido distribuído gratuitamente a milhares de pacientes no Instituto de Química da Universidade de São Paulo (IQSC/USP), em São Carlos, mesmo após o fim do convênio com o Hospital em 2000. O processo de síntese da fosfoetanolamina sintética, desenvolvido na USP, foi objeto de dois pedidos de patente depositados ao Instituto Nacional da Propriedade Industrial (INPI) em 2008, mas indeferidas em 2018 e 2019⁸.

A fosfoetanolamina sintética só passou a chamar a atenção publicamente após a aposentadoria do professor Gilberto Chierice⁹, quando uma portaria do IQSC/USP de junho de 2014 reforçou a proibição federal a respeito da produção e distribuição de substâncias não aprovadas como medicamento pela Anvisa e Ministério da Saúde (PIVETTA, 2016, p. 23). A Universidade argumentou em nota pública (IQSC/USP, s/d) que não era laboratório farmacêutico e que não havia pesquisas que autorizassem o uso seguro da substância por seres humanos. Com a negativa da Universidade em continuar a distribuição da substância aos pacientes, milhares de pacientes recorreram à Justiça, chegando o caso à mídia, ao Congresso Nacional, à Presidência da República, dentre outras instâncias.

Essa polêmica provocou uma forte comoção popular a favor da liberação do uso da fosfoetanolamina sintética para pacientes com câncer. Os dramas pessoais dos doentes e seus familiares e muitos relatos de cura, começaram a ser expostos na mídia, especialmente nos programas populares como o Programa do Ratinho, da TV SBT, em vídeos e postagens nas redes sociais como Facebook e Youtube, e em depoimentos em audiências públicas no Congresso Nacional e Assembleias Legislativas em todo o Brasil. Em pesquisa rápida na internet, ainda é possível encontrar dezenas de depoimentos de pessoas que tomaram a fosfoetanolamina sintética e tiveram diminuição e/ou extinção de

⁸ Conforme consulta ao INPI pela Lei de Acesso à Informação.

⁹ O professor Gilberto Chierice faleceu em decorrência de um infarto em 19 de julho de 2019, após ser internado em um hospital de São José do Rio Preto, interior de São Paulo.

tumores em diversas partes do corpo, alívio das dores e, principalmente, aumento do ânimo e da disposição geral.

Assim, a substância, distribuída em forma de pílulas azuis e brancas, foi se cristalizando no imaginário popular, como uma solução simples, barata e eficaz contra um dos maiores males da humanidade: o câncer. Praticamente todas as pessoas possuem algum parente, amigo ou conhecido que já padeceu ou morreu devido à doença; e não há tratamento definitivo e assertivo pela medicina tradicional. A cura da doença ainda prevalece entre as mais altas expectativas de populações para a ciência médica. Enquanto isso, proliferam tratamentos alternativos de todos os tipos, já que a doença coloca o paciente e seus familiares em uma situação limite de desespero e sofrimento. A vida, por um fio.

Diante desse contexto, instaurou-se na sociedade brasileira um amplo debate ético-moral sobre as rígidas normas e regras científicas, que beneficiam as milionárias indústrias farmacêuticas, e que poderiam estar atentando contra a vida e a saúde humanas. Os cidadãos, por um lado, começaram a pressionar os governantes por celeridade na liberação da substância, mesmo sem comprovação científica formal de sua eficácia terapêutica, já que o câncer é uma doença grave, que pode levar rapidamente ao óbito. Por outro lado, as instâncias regulatórias, cientistas e médicos continuavam alertando sobre o potencial risco para a população quanto ao uso dessa substância, sem os devidos estudos para comprovação de sua qualidade, segurança e eficácia.

O ápice dessa controvérsia ocorreu com a promulgação da Lei Federal nº 13.269, de 13 de abril de 2016¹⁰, que autorizou o uso da substância por pacientes com câncer, sem comprovação científica de sua eficácia e sem a devida autorização do órgão de vigilância sanitária. Cerca de um mês depois, em decisão liminar, o Supremo Tribunal Federal (STF) suspendeu a lei, acatando uma ação protocolada pela Associação Médica Brasileira (AMB). Até o momento de conclusão dessa Tese, não há previsão de data para o julgamento definitivo da questão.

Logo após esse episódio, testes independentes realizados por cientistas ligados a um Grupo de Trabalho instituído pelo Governo Federal não atestaram a eficácia da fosfoetanolamina sintética para o tratamento e cura do câncer. João Calixto, diretor do CIEnP, vice-presidente da Associação Brasileira de Ciências (ABC) e detentor de 24 patentes em mais de vinte anos de atuação no setor farmacêutico, coordenou parte dos testes e fez uma avaliação taxativa sobre a fosfoetanolamina sintética: “Não tem efeito, não tem ação, nem absorção. [...] É assunto totalmente encerrado do ponto de vista científico” (ABC, 2016).

¹⁰ Essa lei foi elaborada pelo então Deputado Jair Bolsonaro, atual Presidência da República para o mandato 2019-2022, sendo um de seus dois projetos aprovados em 27 anos de exercício parlamentar na Câmara dos Deputados.

Estruturação dos capítulos

Ao sistematizar leituras, observações, reflexões e dados coletados em trabalho de campo a respeito do engajamento dos públicos em questões científicas no espaço público, especialmente a partir da análise do caso da pílula do câncer, optamos por dividir esta Tese em cinco capítulos.

O primeiro capítulo traz a problematização da pesquisa em três níveis. O primeiro sobre a comunicação de ciência realizada pelas universidades e instituições de Ciência e Tecnologia (C&T), apontando as potencialidades e os limites dos modelos de comunicação de ciência e das políticas de engajamento público. Em seguida, é apresentado um arcabouço teórico para tratar das interações e mobilizações dos públicos no espaço público sob um viés pragmático-construtivista, ancoradas nos processos comunicativos relacionais e praxiológicos. Por fim, uma visão sócio-comunicacional do fazer científico, implicado pelos públicos em processos controversos de mobilização, interinfluências e translação de interesses.

O segundo capítulo traz a metodologia delineada para o estudo do caso da pílula do câncer, com o detalhamento das dimensões, categorias analíticas e desenho metodológico, derivados das reflexões e análises sobre elementos empíricos apreendidos, sob aportes pragmatistas, relacionais e praxiológicos (DEWEY, 2004; QUERÉ, 1995; FRANÇA, 2016, LATOUR, 2011). O objetivo é investigar como essas narrativas, argumentos e sentidos circulam e ganham expressão pública, afetam os públicos envolvidos e direcionam o caso.

O terceiro capítulo aborda as associações, negociações e translações realizadas por jornalistas, juízes, políticos, pacientes e familiares a favor da pílula do câncer. Os apoiadores e aliados da causa interpelaram e questionaram as regras e os protocolos científicos com argumentos, narrativas e argumentos e mantiveram a controvérsia em aberto.

O quarto capítulo trata do aspecto simbólico da pílula do câncer. Apresenta os resultados dos testes realizados por laboratórios independentes, que não comprovaram a eficácia da substância para o tratamento de câncer. Aborda os simbolismos do câncer e os elementos míticos da pílula como algo capaz de curar qualquer mal ou doença do corpo humano, como explica o efeito placebo. Também traça um breve percurso histórico das ciências médicas e farmacêuticas ao abandonar o misticismo e a magia em favor de evidências científicas.

O quinto capítulo trata de diversas dinâmicas de desinformação na área médica como a disseminação de boatos, notícias falsas (*fake news*), contrárias ao conhecimento científico (anticiência), que levam à desconfiança e descrédito público relativo à ciência, especialmente na área médica (SHERMER, 2011; PILATI, 2018; GOLDACRE, 2013). Campanhas antivacinação, terraplanismo e o remédio mineral milagroso (MMS) são alguns dos exemplos que apresentam dinâmica social similar àquela observada no caso da pílula do câncer. Também aborda a desconfiança pública e as denúncias de *lobby*, corrupção e fraudes sobre as indústrias farmacêuticas, que fortalecem as teorias de conspiração sobre a ciência e a medicina, em geral, e sobre a pílula do câncer, em particular.

1 COMUNICAÇÃO, CIÊNCIA E PÚBLICOS

As políticas de engajamento público em ciência e tecnologia (C&T) presentes em vários países do mundo, especialmente no Reino Unido, conclamam que é preciso valorizar o conhecimento local produzido pelos públicos (NCCPE, 2019). Contudo, ao incentivar as instituições de C&T e os próprios cientistas a trazer os cidadãos de forma mais ativa ao processo de tomada de decisões sobre questões relativas à ciência, deixa algumas perguntas em aberto: Que tipo de participação e engajamento podem efetivamente ser alcançados em C&T? Em que nível? Quem pode participar? Como os cidadãos são escolhidos? Qual é o peso e a autoridade dos cidadãos e dos cientistas no processo? E, mais ainda, como podemos pensar em um debate qualificado sobre certas questões científicas entre públicos que tendem a lidar superficialmente, fugazmente, de forma estereotipada, emocional e suscetível às dinâmicas da opinião pública?

Essas são fundamentalmente as questões de fundo sobre as práticas de engajamento público realizadas por universidades e instituições de ciência e tecnologia (C&T), que limitam intrinsecamente a participação dos cidadãos em processos científicos. O nosso intuito aqui não é buscar respostas a todas essas perguntas, mas problematizar e ativar outra lógica nessa pesquisa que nos pareceu mais promissora, sob a visão dos públicos. Esses que se envolvem em assuntos científicos não de forma linear e controlada, mas envoltos em um emaranhado de redes de interação e sentidos controversos.

Assim, iniciamos a problematização dessa pesquisa a partir de bases teórico-empíricas em três níveis. O primeiro relativo à comunicação de ciência, discutindo as políticas de engajamento público, adotadas pelas universidades e instituições de ciência e tecnologia (C&T). Em seguida, apresentamos um arcabouço teórico para tratar das interações e das mobilizações dos públicos no espaço público em questões controversas, sob o viés pragmático-construtivista, ancoradas nos processos comunicativos praxiológico e relacional. Por fim, trazemos uma visão sócio-comunicacional do fazer científico, implicada pela presença dos públicos em processos científicos, em especial em processos de mobilização e translação de interesse.

1.1 Comunicação de ciência: o engajamento é possível?

As formas institucionais de comunicação de ciência ¹¹, realizadas por universidades e instituições de ciência e tecnologia (C&T), bem como pelos próprios cientistas e seus mediadores, como os jornalistas científicos, normalmente observam o fenômeno comunicacional baseado fundamentalmente na instrumentalidade e na eficácia organizacional. Sob esse viés, a comunicação de ciência é tradicionalmente caracterizada em dois níveis ¹²: primário (inter pares) e secundário (pública/mediada) (BUCCHI, 2008; EPSTEIN, 2012; BUENO, 2010).

Entende-se por comunicação primária da ciência a comunicação científica, ou seja, a troca de informações entre membros da comunidade científica ou acadêmica, por meios formais como periódicos, anais, congressos, ou informais como redes virtuais, “colégio invisível” e contatos pessoais. “Por meio da comunicação científica, os membros dessa comunidade se mantêm informados sobre as tendências da área, os estudos já realizados e seus resultados” (EPSTEIN, 2012, p. 15). Atualmente, a comunicação científica tem sido bastante favorecida pela expansão das novas tecnologias, que estimulam e potencializam a implantação de ambientes que reúnem um número significativo de periódicos e redes digitais de interação, como *Academia* e *Research Gate*, por exemplo. Já a comunicação secundária é a divulgação científica ou popularização do conhecimento científico, que pode ser realizada tanto pelo comunicador ou jornalista científico, que atua como mediador entre o cientista e o público, quanto pelo próprio cientista, que assume, então, o papel do divulgador para o público leigo (Op. cit., 2012).

A diferença entre esses dois conceitos de difusão da ciência é que a divulgação está ligada à popularização da ciência, levando os conhecimentos científicos ao público leigo em geral, enquanto a comunicação científica ocorre entre um grupo seletivo formado por especialistas (BUENO, 2010, p. 24).

A comunicação pública de ciência teve seu desenvolvimento em vários países de acordo com a percepção de que, para o público, falta conhecimento sobre ciência e tecnologia. O conhecimento científico deveria então ser compartilhado, na maioria das vezes sob a forma de “pílulas”, para uma audiência que o acessaria passivamente. Essa abordagem tornou-se conhecida como modelo de *déficit*. Concebida dessa forma, é estritamente definida como um processo linear de transferência de conhecimento do cientista para o público, sem considerar aspectos complexos e mais amplos ligados a contexto, cultura, confiança, poder e influência (LEWENSTEIN, 2010). Segundo essa

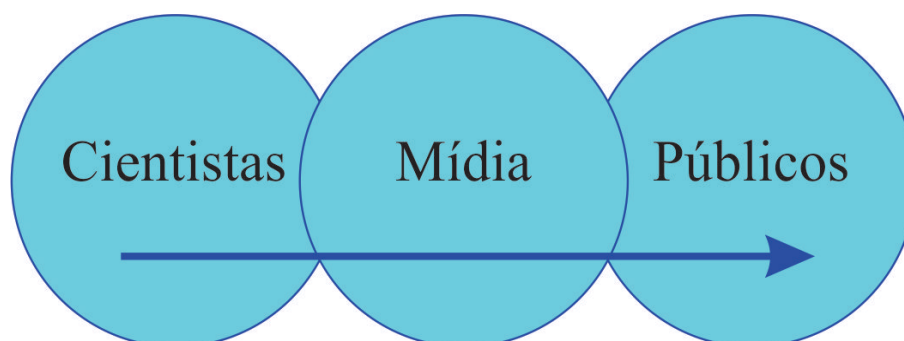
¹¹ Optamos pela utilização do termo “Comunicação de Ciência” em referência ao termo em inglês *Science Communication*, como adotado em Portugal (vide Scicom Pt – Rede de Comunicação de Ciência e Tecnologia de Portugal e Congressos de Comunicação de Ciência promovidos pela entidade).

¹² Ambas carregam uma dimensão pública, demarcando o que ocorre dentro e fora da ciência. A perspectiva de Latour, que adotamos nessa pesquisa, é inovadora e paradigmática ao contestar essa abordagem clássica, demonstrando a permeabilidade entre esses níveis, em que um não pode existir sem o outro, ao contrário do que se supõe.

abordagem amplamente disseminada em diversos países do mundo, a comunicação de ciência é entendida como o uso de habilidades, atividades, diálogos e mídias apropriadas para ampliar a conscientização, o prazer, o interesse, as opiniões e a compreensão dos indivíduos em temas científicos (BAUER; JENSEN, 2011; BURNS *et al.*, 2003; WILKINSON; WEITKAMP, 2016).

Nesse sentido, uma das formas mais clássicas de se comunicar ciência é pensar de um lado os cientistas e do outro os públicos, sob a mediação da mídia e/ou outro meio¹³, como mostra a FIGURA 1 abaixo. A seta que conecta os cientistas ao público representa a comunicação de ciência realizada pela própria mídia ou por especialistas conhecidos como mediadores ou comunicadores de ciência. Assim, segue-se o viés informacional e instrumental, preponderante nos estudos e práticas de comunicação realizados em instituições de ciência e tecnologia. Essa abordagem está intimamente relacionada, sobretudo, à proposta de uma alfabetização científica ou literacia científica, que supõe que o principal problema a ser resolvido é a ignorância do público em questões científicas.

FIGURA 1 – Forma clássica de comunicação de ciência.



FONTE: Elaborada pela autora.

As críticas ao modelo de *déficit* deram origem ao modelo contextual, muito semelhante ao primeiro, exceto que reconhece que a comunicação de ciência ocorre em um contexto social (LEWENSTEIN, 2010). Ele considera características demográficas, configurações sociais, questões relativas à confiança nas instituições e outros fatores que podem moldar o conhecimento público de ciência e tecnologia. No entanto, o modelo contextual permanece focalizado no fornecimento de informações, como se o problema pudesse ser corrigido simplesmente fornecendo a informação precisa ao público certo, da

¹³ É similar ao que nas Teorias de Comunicação é conhecido como “modelo matemático”, desenvolvido por Shannon e Weaver no final da década de 40, que prevê a existência de um emissor enviando uma mensagem para o receptor, por meio de um canal, buscando reduzir ao máximo o ruído na mensagem. Nesse sentido, o esforço seria para assegurar sintonia entre o que foi citado e o que foi entendido, tentando-se eliminar toda forma de ruído ou interferência, a fim de se obter eficácia informacional. Ao se conceber a comunicação por essa perspectiva, ignora-se qualquer possibilidade de circularidade, reflexividade e multiplicidade de sentidos.

maneira correta. Não aborda as causas subjacentes a essas necessidades ou permite a participação pública (Op. cit., 2010).

Novos modelos surgiram na década de 1990, quando começaram as discussões sobre apropriação social do conhecimento e engajamento público em ciência e tecnologia. Lewenstein (2010) conta que, nesse período, houve o reconhecimento de que ao conhecimento local deve ser dada mais autoridade, abordando uma transferência de poder para públicos de não cientistas. A ideia de valorização do conhecimento local dispõe que as comunidades possuem conhecimentos coletivos confiáveis desenvolvidos ao longo de muitos anos. Esse conhecimento é ativamente construído pela comunidade, pois carrega informações provenientes de diversos atores para resolver os seus problemas.

Os programas de ciência cidadã trabalham nesse sentido com o aproveitamento do conhecimento local para ajudar cientistas. Em alguns programas de ciência cidadã, os públicos são apenas coletores de dados para os cientistas; mas há outros em que os próprios participantes ajudam a definir as questões científicas e terão acesso completo aos dados que serão coletados por voluntários de todo o país ou mesmo do mundo.

Pode-se afirmar que há três tipos de projetos de ciência cidadã: contributivos, colaborativos e co-criados (BONNEY *et al.*, 2009). Os projetos contributivos são normalmente planejados por cientistas, sendo que os membros do público contribuem apenas com coleta de dados. Já os colaborativos são também elaborados por cientistas e recebem contribuição de dados de membros do público, que podem refinar o projeto, analisar os dados e disseminar as descobertas. Por fim, os projetos em cocriação são desenhados por cientistas e membros do público em conjunto, sendo que pelo menos uma parcela do público é ativamente envolvida em todas as etapas do processo científico. Contudo, a maior parte dos projetos de ciência cidadã ainda se encontra no primeiro nível, com contribuição limitada dos participantes. Essas iniciativas ainda são fortemente marcadas por um viés social ligado especialmente à alta escolaridade e à classe social, ou seja, aqueles que mais se engajam são os mais ricos e instruídos (BONNEY *et al.*, 2009; BASTOS; SOUZA, 2017).

Mesmo com toda a limitação intrínseca, as práticas institucionais comunicativas com foco participativo vêm se expandindo em todo o mundo ao longo dos últimos anos. Assim, ao se pensar em novos modelos de comunicação voltados para o diálogo social, trabalhando para ações que possibilitem o engajamento público estabelece-se o caminho para a comunicação de ciência com vista à participação pública: “Se realmente acreditamos na democracia, devemos seguir em direção aos modelos públicos de engajamento” (LEWENSTEIN, 2010, p. 62). Aliás, a garantia da democracia representa uma das principais razões na defesa da comunicação de ciência. Dar oportunidade aos cidadãos de falar e se

fazer ouvir em debates sobre temas atravessados por questões científicas e tecnológicas fortalece regimes progressistas e democráticos.

Nesse sentido, as políticas para o engajamento público em C&T, lideradas por universidades e centros de pesquisas, pretendem trazer os cidadãos de forma mais ativa ao processo de tomada de decisões sobre questões de ciência e tecnologia. É um processo no qual os públicos interagem com cientistas, partes interessadas diversas e decisores políticos para deliberar sobre questões importantes em ciência e tecnologia. O ideal normativo volta-se para ouvir opiniões, conhecimentos e valores dos públicos, desenvolvendo entendimentos compartilhados, colaborando e estando aberto a mudar os próprios pontos de vista (SCIENCE FOR ALL, 2010). Exemplos dessa prática são audiências, júris de cidadãos, sondagens de opinião deliberativa, conferência de consenso e festivais de ciência, dentre outros, em que há possibilidade de debate público e de participação popular. Assim, preconiza a ampliação do papel do público em questões relacionadas à ciência e tecnologia, dando a ele um papel mais ativo, ao lado dos cientistas e de outros atores envolvidos no processo. Em última instância, as políticas de engajamento público demonstram a disponibilidade de uma universidade ou instituição de C&T para ouvir e mudar ao proporcionar um espaço para o diálogo e para o debate (NCCPE, 2015).

Um dos fatos que contribui para esse movimento é a melhoria significativa das tecnologias de informação e comunicação, que habilita os públicos não só a consumir conhecimento sobre ciência e tecnologia, mas também a contribuir com suas próprias ideias e opiniões através de meios digitais de comunicação (LEADBEATER, 2008). Atualmente, a conectividade e a interatividade entre indivíduos e grupos provoca uma “nova onda da tecnologia”, segundo Kotler *et al.* (2010). Isso facilita a disseminação de informações, ideias e opiniões, e permite às pessoas participarem do processo técnico-científico e colaborarem para a criação de valor de produtos. Sobretudo a expansão das mídias sociais apoia fundamentalmente uma nova abordagem à inovação: a co-criação, termo criado por C.K. Prahalad ao observar as novas maneiras de criar produto e experiência por meio da colaboração por empresas, consumidores, fornecedores e parceiros interligados: “[...] a experiência de um produto jamais é isolada. É o acúmulo das experiências individuais que cria maior valor para o produto” (KOTLER *et al.*, 2010, p. 37).

O engajamento público também pode prever a criação de estruturas sociais e/ou organizacionais para avaliar riscos e benefícios em torno de tecnologias específicas pelas partes interessadas. Estas iniciativas são muitas vezes face a face e dão a todos a oportunidade de falar, questionar e ser questionado por outros, também com alguma influência nas decisões políticas. Através do diálogo público, os participantes podem potencialmente influenciar a pesquisa resultante (WILKINSON, 2012). Por exemplo, na Holanda, o programa *REshape Innovation*, da Universidade de Radboud, visa desenvolver

tecnologias e inovações médicas de apoio aos pacientes. O projeto *Patients Included* em 2012 promove a inclusão dos leigos nos debates médicos e científicos. Além disso, algumas publicações científicas como *British Medical Journal* (BMJ) e *Research Involvement and Engagement* (RIE), publicadas pela BioMed Central (BMC), convidaram pacientes e seus familiares a participarem de análises de revisão por pares sobre seus próprios problemas de saúde. Todos os artigos são revisados por especialistas e pacientes para decisão editorial e mais de 700 pessoas, principalmente sem formação científica, contribuíram para esses processos (PIERRO, 2018).

Ao longo das últimas décadas, a comunicação de ciência desenvolveu-se principalmente em relação a três processos gerais: a institucionalização do cientista como uma profissão de maior *status* social e crescente especialização; o crescimento e a expansão dos meios de comunicação e as demandas dos cidadãos a um maior envolvimento (BUCCHI, 2008). Especialmente, o avanço das práticas de engajamento público no mundo contém um inegável a ligação com o que Steve Miller (2001) denomina “Triângulo dos três D” – diálogo, discussão e debate – como base que sustenta mais recentemente a prática profissional e a produção acadêmica na área de comunicação de ciência. Atualmente, como afirma a pesquisadora argentina, Carina Cortassa:

[...] a atenção sobre as formas que se estabelecem a comunicação entre cientistas e públicos tem superado mais amplamente a tríade interesse, conhecimentos e atitudes, que permaneceu durante décadas, não só no âmbito da investigação acadêmica, mas também no marco das políticas públicas sobre cultura científica (CORTASSA, 2012, p. 39).

Um dos documentos a encorajar mais enfaticamente o engajamento público em C&T na Europa foi o relatório da *Royal Society of London* (1985), que estimulou cientistas a estabelecer conversas com um público mais amplo sobre suas pesquisas. Posteriormente, várias instituições governamentais e não-governamentais também passaram a incentivar mais fortemente essa prática no continente europeu. A preocupação se daria a partir de evidências de uma queda na confiança dos públicos na ciência. Para reconstruir essa confiança seria necessária uma disposição para dialogar, uma mudança cultural a favor de um diálogo aberto e direto (BULTITUDE, 2011). Por estarem atentos a fatores culturais recentes, tais como a perda de autoridade dos cientistas, mudança na natureza da produção do conhecimento, ampliação dos meios de comunicação e das fontes de informação, os britânicos reforçam a todo instante a necessidade de os cientistas se envolverem com o público (Op. cit., 2011).

Ao longo das últimas décadas, mudanças no financiamento e na classificação das universidades em *rankings* internacionais, bem como novos procedimentos e diretrizes de financiamento público para pesquisa científica, testemunharam uma crescente pressão

institucional para que os cientistas se comprometessem a se engajar com os públicos. Assim, ações de engajamento público vêm sendo incorporadas em muitas instituições de pesquisa na Europa e em outros países, como forma privilegiada de comunicação de ciência. “Os próprios pesquisadores são incentivados a perseguir essa ‘terceira missão’, ao lado de tarefas mais tradicionais de pesquisa e ensino” (BAUER; JENSEN, 2011).

Já nos países ibero-americanos, como aponta Cortassa (2015), o engajamento público em ciência e tecnologia ainda pode ser considerado uma causa pendente, embora nos últimos anos os países latino-americanos, espanhóis e portugueses tenham aumentado seus esforços para consolidar e expandir seus sistemas nacionais de ciência e tecnologia. Neste contexto, com recursos limitados e necessidades abundantes, é provável que os recursos sejam mais frequentemente alocados para ações de base, como o fortalecimento da pesquisa e a capacitação de cientistas (CORTASSA, 2015). No Brasil, a comunicação de ciência baseada no modelo de *déficit* ainda é predominante, apesar de, nos últimos anos, algumas iniciativas promovidas pelo Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovação e Comunicações (MCTIC), pela Sociedade Brasileira pelo Progresso da Ciência (SBPC) e por outras agências e instituições públicas e privadas, como o Instituto Serrapilheira¹⁴, estarem gradativamente mais alinhadas às práticas de engajamento público (MASSARANI, 2012; CASTELFRANCHI, 2015).

1.1.1 Os limites das políticas de engajamento público

As ações de engajamento público promovidas por universidades e instituições de ciência e tecnologia (C&T), apesar do discurso em prol da abertura, não favorecem a participação efetiva dos cidadãos em processos científicos. As limitações e os constrangimentos decorrentes das práticas de engajamento público em processos científicos institucionalizados podem ser observados em diversos casos espalhados pelo mundo (PHILLIPS *et al.*, 2012; ESTRADAS, 2014; LEWENSTEIN, 2010).

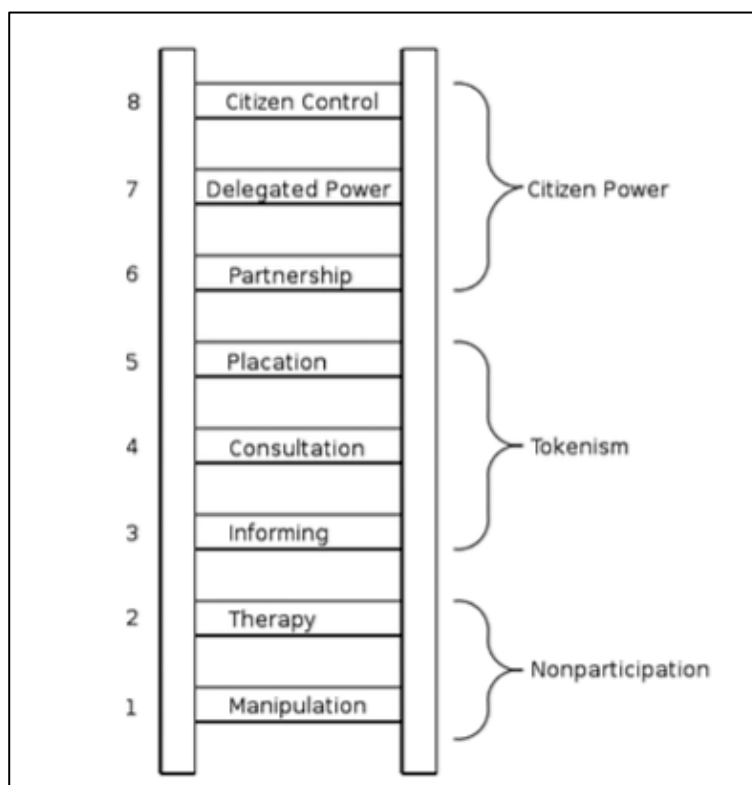
Nesse sentido, é importante resgatar o estudo clássico desenvolvido pela pesquisadora Sherry Phyllis Arnstein, em artigo publicado em 1969 e intitulado “*A Ladder of Citizen Participation*” (“A Escada da Participação Cidadã”, em tradução livre) (ARNSTEIN, 1969). A autora faz relação direta entre participação e poder. Para ela, a participação cidadã é um termo categórico para o poder social exercido pelo cidadão. A importância da participação pública se daria na definição dos processos que impactam a vida dos cidadãos,

¹⁴ O Serrapilheira é uma instituição privada sem fins lucrativos. Tem o objetivo de financiar pesquisas de excelência com foco em produção de conhecimento e iniciativas de divulgação científica. Apoiou, dentre outros projetos, o lançamento do curso de especialização em Comunicação Pública da Ciência, ofertado em 2019 pelo Departamento de Sociologia da UFMG. Mais informações em: <https://serrapilheira.org/>

e deve ser entendida como um *continuum* com diferentes níveis e formas de engajamento dos públicos.

Arnstein desenvolveu uma categorização de participação pública denominada de “a escada”, a partir de um esquema que reúne três categorias principais e oito níveis (FIGURA 2):

FIGURA 2 – Os níveis de participação pública.



FONTE: ARNSTEIN, 1969.

Nesse esquema, a categoria de não-participação está dividida em dois níveis: manipulação e terapia. A autora discute uma série de exemplos destinados a ilustrar práticas manipulativas como, por exemplo, nos casos dos chamados Comitês Consultivos de Cidadãos, realizados nos Estados Unidos: “foram os funcionários que educaram, persuadiram e aconselharam os cidadãos, não o contrário” (ARNSTEIN, 1969, p. 218). Já no nível intermediário de participação, chamado de “tokenismo”, a autora descreve o papel de um diretor da Agência de Ação Comunitária, em uma reunião realizada para consultar os cidadãos sobre uma proposta de subvenção no Modelo Cidades17 que, segundo a análise da autora é: “uma farsa, uma vez que não oferece garantia de que as preocupações e ideias dos cidadãos serão tidas em conta” (Op. cit., p. 219). Nesses fóruns, o convite é para que os cidadãos comuniquem livremente as suas opiniões, mas os detentores do poder mantêm o direito de decidir em última instância. “O risco de [os públicos] serem ‘vencidos e superados’

permanece substancial” (Op. cit., p. 220). Finalmente, segundo a autora, o nível máximo de participação dos cidadãos divididos em parceria, delegação de poder e controle cidadão permanece ainda no nível ideal e utópico.

Mais recentemente, outros casos foram analisados e publicados no livro *Citizen Voices* (PHILLIPS *et al.*, 2012), indicando que as análises de Sharry Arnstein ainda continuam válidas. Um dos exemplos vem dos pesquisadores dinamarqueses Anders Horsbol e Inger Lassen que realizaram uma investigação sobre a iniciativa de um conselho municipal na Dinamarca. Os administradores locais promoveram várias reuniões com os cidadãos e mesmo ativistas dinamarqueses para deliberar sobre políticas públicas relativas às mudanças climáticas. O estudo demonstrou que a iniciativa foi muito tensionada pelas dinâmicas *top-down*, expressas em intensas negociações e lutas discursivas entre os decisores e os públicos, apresentando obstáculos baseados em estratégias discursivas que impediram a participação e influência efetiva dos públicos em questões locais. As tensões decorreram, principalmente, devido à falta de poder dos organizadores em levar as questões apresentadas pelos cidadãos para o governo e colocá-las em realidade, dada sua complexidade e restrição de recursos, por exemplo (HORSBOL; LASSEN, 2011).

Assim, as iniciativas de engajamento público, apesar de apontarem um discurso inovador e promissor, constituem um grande desafio, pois muitas vezes tendem a operar apenas como um instrumento normalizador de estrutura de poder e conhecimento das próprias instituições e cientistas em relação aos públicos e menos para promover um genuíno engajamento público (ESTRADAS, 2014; BAUER; JENSEN, 2011), quando se limitam a ações voltadas para marketing, *branding* ou responsabilidade social corporativa. Dessa forma, pode representar uma nova estratégia para fortalecer e enriquecer a marca e a identidade das instituições, aumentando a apreciação pública e o apoio ao ensino superior e à pesquisa, a fim de negociar sua licença social e obter mais financiamento (SCIENCE FOR ALL, 2010), sem que necessariamente proporcione um verdadeiro empoderamento do público ou canais efetivos de diálogo e de escuta.

A necessidade de se estabelecer processos de comunicação com os públicos ocorre normalmente em prol de sua aceitação, preservação e legitimidade sociais, como em qualquer instituição. Assim, a efetiva transferência de poder político e de autoridade aos públicos em ações de comunicação com vistas ao engajamento público parece continuar uma causa pendente, uma vez que também – no limite – pode vir a provocar perda de poder e questionamento social do *status* da própria ciência, e se questiona se “[...] isso é algo que os cientistas, ou agências governamentais, ou líderes industriais, estão dispostos a fazer?” (LEWENSTEIN, 2010, p. 27-28).

Ademais, as dinâmicas das relações e das construções sociais dos públicos e instituições em processos científicos são muito mais complexas do que gestores e

especialistas supõem, portanto não podem ser reduzidas a padrões simplistas. Dessa forma, os modelos de comunicação de ciência não dão conta de explicar a dinâmica de movimentação e engajamento dos públicos no espaço público, especialmente em questões que envolvem polêmicas e controvérsias da atualidade, muito emaranhadas e atravessadas pelos mais diversos vieses como, por exemplo, acerca de organismos geneticamente modificados e bioengenharia, uso de agrotóxicos, mudanças climáticas e até o caso que examinamos, o da pílula do câncer. Nossa visão é de que os públicos se interessam das mais variadas formas pelos assuntos científicos e tecnológicos, interagem com estes assuntos tanto de forma organizada e sistemática, a partir da teia de relações institucionais, quanto de maneira difusa, aleatória e atabalhoada, no âmbito da opinião pública, por onde as controvérsias no âmbito científico se abrem para uma dimensão social mais ampla. Muitas vezes essas relações mais amplas e difusas reconfiguram as relações de confiança entre cientistas e cidadãos e tensionam o próprio *status* da ciência na sociedade.

Por essa razão, entendemos que os fluxos comunicacionais em ciência não podem ser reduzidos a modelos estáticos, controlados, instrumentalizados e cristalizados no tempo e no espaço. Para além dos objetivos, metas e anseios dos cientistas e das instituições de C&T, os públicos são capazes de dinamizar outros espaços públicos autônomos, fora do âmbito de controle institucional da ciência. O nosso esforço então se volta para uma outra lógica, um outro olhar, sob a visão dos públicos. Buscamos observar as articulações e as performatividades dos públicos em questões de interesse público, sobretudo em situações complexas e controversas, como no caso da pílula do câncer, que vão incidir sobre o trabalho dos cientistas, sobre as relações com as instituições científicas. Nesse sentido, destacamos que para além da performance, instituída dentro de um quadro de normas e regras institucionalmente estabelecidas, buscamos a performatividade dos públicos, ou seja, suas apropriações, redefinições e ressignificações, que alteram, redesenham e desafiam constantemente o quadro normativo dos agenciamentos subjetivos e coletivos.

1.2 Comunicação, públicos e opinião pública

1.2.1 Comunicação pública, espaço público e públicos

Partimos de um entendimento da comunicação como um elemento básico da vida social, das formas de socialização, integração, negociação e disputa social, a partir das interações entre os públicos no espaço público, inclusive em processos científicos.

A comunicação pública, em termos sociais, assume um certo ascendente sobre todos os demais, exerce como que um efeito estruturante sobre a

generalidade das práticas comunicacionais e simbólicas (ESTEVES, 2016, p. 146).

Embora o uso do termo “comunicação pública” tenha se consolidado em referência aos fluxos de mensagens e às ações estratégicas de relacionamento entre as esferas governamentais e os cidadãos, preferimos tratar dessa noção em seu sentido ampliado, que preconiza a participação de diversos setores da sociedade no processo comunicacional, tais como mídia, terceiro setor, mercado, governo, entre outros; e como todo o complexo conjunto de interações que se dá no espaço público (ESTEVES, 2012; HENRIQUES, 2017; WEBER, 2017). Assim entendida, a comunicação pública traduz uma ideia de vinculação com as questões de interesse coletivo, que se dá na controvérsia e no debate, nos quais a movimentação dos públicos e a formação da opinião pública encontram nos espaços públicos o seu principal ambiente de expressão. Nessa perspectiva, os públicos devem ser considerados em suas diversas dimensões altamente dinâmicas, que configuram condições de publicidade de um determinado assunto público.

Cada vez mais, temas de interesse público, especialmente os controversos, são norteadores de resistências, debates e, conseqüentemente, de mobilização social no espaço público. Ao adotar uma postura crítica sobre o espaço público e a opinião pública, não nos limitamos à sua dimensão formal mais ou menos institucionalizada, mas reforçamos que a busca é, sobretudo, avaliar as dimensões mais informais, espontâneas e autônomas de movimentação dos públicos, sujeitas às diversas dinâmicas de opinião pública, que levam à mobilização ou à desmobilização dos públicos.

Assim, começamos com uma tentativa de entendimento do espaço público e da opinião pública, a partir de uma forma de sociabilidade que lhes é inerente: os públicos. Uma definição clássica provém dos estudos de Gabriel Tarde (1986) que pressupõe os públicos como agrupamentos concretos de sociabilidade, em virtude de seus elementos de coesão de caráter simbólico, que estabelecem relações entre si e mantêm certo tipo de interdependência, dispensando a co-presença física. Assim, os públicos carregam, sobretudo, dois aspectos marcantes: a dispersão física e o caráter simbólico. Os públicos se constituem, portanto, em grupos sociais que estabelecem relações entre si e mantêm um certo tipo de interdependência, ao mesmo tempo em que guardam: “uma coesão interna a partir de um determinado assunto [...] mobilizador da atenção dos participantes, e na base do qual se estabelece uma certa confluência de opiniões, avaliações, juízos” (ESTEVES, 2016, p. 149). Em última instância, como aponta Esteves (2016), trata-se de como uma forma de sociabilidade típica do mundo moderno, que por intermédio da troca comunicacional, representa a gênese da formação do espaço público e da opinião pública, bem como da comunicação pública nas sociedades modernas. Dessa forma, a comunicação é vista de forma mais ampla, e não puramente técnica e instrumental, sobretudo como

potencializadora dessa nova esfera pública; “sem a qual não podem os sujeitos coordenar suas ações, posicionar-se no mundo e transformá-lo” (HENRIQUES, 2005, p. 13).

O pragmatista americano John Dewey (2004) considera públicos como entes políticos constituidores de novas formas de sociabilidade, assumindo configurações diversas e momentâneas para entrar em ação por intermédio de determinada situação, ou seja, o público pode ser convocado ou formado por uma controvérsia, por uma disputa, por um debate. Nessa visão pragmática, os públicos não se reduzem à forma institucionalizada, mas se constituem, principalmente, em resposta a uma questão pública. Tomam forma sob situações polêmicas, conflitivas e imprevisas, um espaço relacional incontável e em constante (re)criação. É dessa mesma forma que entendemos públicos: não como mera audiência ou alvo de ações comunicativas, mas sobretudo como formas abstratas e dinâmicas de experiência e de sociabilidades que se formam em função da problematização de acontecimentos e ações que afetam os sujeitos (HENRIQUES, 2017b).

Os públicos, pensados dessa forma, constituem-se duplamente em pacientes e agentes. Em experiência, eles sofrem, são afetados; em um movimento reflexivo e recursivo. Por conseguinte, se a formação de públicos está atada à ideia de experiência, ela deve ser pensada como ação, que coloca em questionamento a sua própria identidade: “confrontados, os sujeitos fazem escolhas, reagem, adotam linhas específicas de comportamento e recusam outras” (QUERÉ, 2004, p. 8).

Nesse sentido, a ação desses atores sempre permanece uma surpresa, um evento, um acontecimento. Sua movimentação no espaço público é sempre aleatória, distribuída, articulada, delegada, traduzida. Portanto, é necessário investigar os movimentos, os acontecimentos e os componentes de ordem material e simbólica que conformam a opinião pública, e que reconfiguram as posições dos sujeitos no mundo ao afetar a sua associação e formação em públicos (QUERÉ, 2004).

Nesse processo, a comunicação exerce um papel fundamental, representando o meio de mobilização e sustentação dos públicos, em processos de conversação, cooperação e experiência partilhada (DEWEY, 2010; QUERÉ, 2004; ESTEVES, 2016; HENRIQUES, 2017b). Assim:

Comunicar é o processo de criar uma participação, de tornar comum o que era isolado e singular, e a parte do milagre que ele realiza é que, ao ser comunicada, a transmissão do sentido dá corpo e definição à experiência, tanto de quem enuncia quanto daqueles que escutam (DEWEY, 2010, p. 427).

Para Dewey (2010), é a partir da comunicação que as significações comuns são partilhadas, que se estabelecem laços sociais, que os públicos se reconhecem enquanto tal, e que ações e experiências individuais podem se converter em ações conjuntas e em

público. Nesse sentido, os atores são contínua e mutuamente afetados, nas relações entre fazer e sofrer: eles padecem e compadecem. Por isso, ressalta-se o caráter emocional presente nas relações, como um impulsionador dos movimentos com vistas a determinados resultados: “a presença e o comportamento do solicitante ou se harmonizam com suas próprias atitudes e desejos ou conflitam e discordam” (DEWEY, 1980, p. 95). Assim, a luta e o conflito decorrentes das relações podem impulsionar a experiência; por isso os momentos controversos são propícios para o estudo sobre como os públicos se formam e se movimentam e sobre as suas possibilidades de se engajarem, de fato, no campo institucional onde se faz a ciência, em suas conexões e desconexões, consensos e dissensos.

Dewey apresenta a experiência como emocional e reflexiva, no sentido que afeta o sujeito e o impulsiona para a ação, para a conexão. Isso não quer dizer que esteja relacionada diretamente às emoções pessoais, como raiva, medo, ódio, amor. O caráter emocional está presente na ação, mas vai além do sujeito, em busca de um caráter estético. A qualidade estética dessa (inter)ação guarda uma relação com uma moralidade, uma boa conduta, em busca de um fim desejado.

Assim, o entendimento de movimentação de públicos avança para a compreensão de sua natureza e de seu papel potencialmente ativo no espaço público. Vista dessa forma, a comunicação pública se apresenta sob condições de visibilidade dos públicos em duas dimensões: disponibilidade (para qualquer um) e de uma generalidade (capaz de envolver a todos) (HENRIQUES, 2017a). Essas condições são alcançadas a partir dos embates, disputas, consensos e dissensos decorrentes das (rel)ações dos públicos no espaço público, sobretudo visibilizados pela mídia.

1.2.2 Mídia e opinião pública

Nas últimas décadas, os estudos sociais sobre mídia na sociedade moderna começam a considerar a complexidade e multiplicidade de seus efeitos, abandonando a abordagem conhecida como “agulha hipodérmica” ou “bala mágica”, de efeitos diretos e imediatos a indivíduos que passivamente recebem o conteúdo midiático. Cada vez mais se reconhece que o poder social da mídia obedece a padrões diferenciados que não podem ser considerados de forma homogênea; já que são distintos os níveis de envolvimento pessoal, comportamento e racionalidades que cada indivíduo é capaz de mobilizar em seu domínio de ação (FRANÇA; SIMÕES, 2016).

Uma perspectiva crítica dos efeitos da mídia estabelece, portanto, uma concepção mais aprofundada da dinâmica comunicacional no espaço público e, assim, reconceitualiza os conceitos de sua audiência. Essa abordagem mais crítica nos leva a

pensar a midiatização como uma força de moldagem aberta ao envolvimento e à participação do indivíduo em função de produção e reprodução permanente de sentidos, como já foi apontado na década de 1980 por Stuart Hall, em seu artigo *Coding/Decoding* (HALL, 1980). Assumimos, todavia, uma premissa de que estamos imersos em uma “cultura da mídia” moldada pelo processo de mediação por recursos tecnológicos de comunicação, chamado de “midiatização” (HEPP, 2013; HJAVARD, 2012).

Não se trata mais de encarar a mídia como uma instituição independente que impacta outras instituições. Ao invés disso, é preciso levar em consideração o fato de que vivemos em mundos que estão saturados de meios de comunicação (HEPP, 2013, p. 128).

Para Esteves (2016, p. 393), as mídias podem não definir, propriamente, o sentido do mundo, mas: “balizam (através da sua agenda) com notável exatidão de limites que esse sentido pode assumir, isto é, os limites do nosso pensamento sobre a realidade”. Isso quer dizer que a mídia pode determinar ou influenciar uma agenda de assuntos que preenche a atenção dos públicos ao elencar matérias prioritárias que ganham maior visibilidade no espaço público, como preconiza a teoria da *agenda-setting* (McCOMBS, 2014). Esse poder facilmente se justifica pelo fato de a experiência simbólica ser cada vez mais adquirida de uma forma indireta, e não mais através de um contato direto com a realidade; mas de uma forma mediada ou, mais precisamente, midiatizada.

O papel fundamental da mídia parece estar centrado, cada vez mais, como já apontou Walter Lippmann na década de 1920, na organização cognitiva do mundo ao nosso redor. Em larga medida, a mídia é responsável por construir “mapas de mundo”, para nos orientar como ter contato direto e pessoal com a realidade exterior de forma simbólica. “O ambiente real tornou-se demasiado grande, demasiado complexo, demasiado mutável para que dele possamos ter um conhecimento direto. [...] Para cruzar o mundo, o homem necessita de ‘mapas do mundo’” (LIPPMANN, 1922, p. 16). Esses mapas de mundo seriam sentidos e imagens estereotipadas potencialmente criados pela mídia, de modo a tentar direcionar nossos hábitos, gostos, capacidades, esperanças, emoções, opiniões e até comportamentos.

O historiador norte-americano Daniel Boorstin critica a nossa sociedade fascinada por essas imagens, que dominada pelos pseudo-eventos e ilusões, bane o autêntico, o espontâneo da própria realidade, convertendo-a em encenação. Esses pseudo-eventos criados pela mídia geram novos pseudo-eventos em escala geométrica, dominando a atenção sobre um evento espontâneo. Para o pesquisador, num mundo onde a fantasia é mais real que a realidade: “Não avaliamos a imagem a partir da realidade, mas a realidade a partir da imagem” (BOORSTIN, 1992, p. 116). Antes disso, o estudo clássico de Guy Debord

da década de 1960 já havia indicado que o mundo dominado pela espetacularização passa a ser imperativo e sua aceitação incontestável, impactando a opinião pública:

O espetáculo apresenta-se como algo grandioso, positivo, indiscutível e inacessível. Sua única mensagem é “o que aparece é bom, o que é bom aparece”. A atitude que ele exige por princípio é aquela aceitação passiva, que na realidade, ele já obteve na medida em que aparece sem réplica, o seu próprio monopólio da aparência (DEBORD, 1997, p. 32).

Tradicionalmente, o termo opinião pública relaciona-se à seleção de um conjunto de temas prioritários para debate público, essenciais para o sistema político (HABERMAS, 2012). Contemporaneamente, esse conceito vem sendo reformulado de uma forma distinta de seu sentido original. A opinião pública ressurgiu agora num contexto de alta tecnologia da sociedade pelos dispositivos tecnológicos, num *bios* midiático, uma nova forma de organização social da vida, uma nova ordem comunicacional (SODRÉ, 2002). O poder simbólico da mídia concebe então uma nova ambiência, mas não da mesma ordem. As concepções antigas do jornalismo e da mídia como transmissão de informação, para instruir um debate qualificado no espaço público, começam a perder força para o entretenimento.

Neil Gabler em seu livro *Vida, o filme* (1999) introduziu termos como *infotainment* e *politainment* para sinalizar magnitude da submissão da esfera pública norte-americana ao entretenimento. “O entretenimento se tornou a cosmologia da América – o mundo em forma de espetáculo” (GABLER, 1999, p. 141). Para o autor, o entretenimento é um “admirável e estranho mundo novo” e domina todas as formas de interação social contemporâneas, em que todos se tornam ator e plateia do imponente e contínuo espetáculo do “filme-vida” (Op. cit., 1999). A intenção é atrair e manter a atenção do público pelo sensacionalismo, pelo inusitado, pela fofoca, pelo boato.

A mídia representa, portanto, um dos principais meios de visibilidade das (inter)ações sociais, desempenhando um papel preponderante nas questões de interesse dos públicos, sobretudo as controversas. Tudo isso, porém, imerso em uma cultura da mídia (KELLNER, 2005), que expande os momentos da experiência social com novo material para fantasia, sonho e, sobretudo, modulação de pensamentos e comportamentos no espaço público, inclusive aqueles relacionados à ciência.

1.3 Os públicos em ciência

1.3.1 As translações de interesses realizadas por cientistas

Um dos conceitos fundamentais da obra do sociólogo francês Bruno Latour é o de “translação de interesses”, que chama a atenção para o envolvimento de pessoas de fora do mundo científico, como políticos, homens de negócios, professores, advogados e outros, para possibilitar o trabalho dos cientistas em seus laboratórios. Conforme aponta o autor, seria ingênuo pensar que a ciência se faz apenas com cientistas: “As pessoas que estão realmente fazendo ciência não estão todas no laboratório; ao contrário, há pessoas no laboratório porque muitas mais estão fazendo ciência em outros lugares” (LATOUR, 2011, p. 254).

Nesse sentido, o conceito de translação de interesses nos permite entender o fazer científico de forma ampla ao conceber que as falas e os posicionamentos das autoridades científicas deixam de estar isoladas e arregimentam muitas pessoas para dar sustentação a uma determinada alegação. Callon (1986) afirma que o processo de translação de interesses possibilita as interações e as associações no espaço público, sendo que as margens de manobra são negociadas e delimitadas entre os atores, sob liderança dos cientistas:

Como indica a expressão latina “*inter-esse*”, “interesse” é aquilo que está entre os atores e seus objetivos, criando assim uma tensão que fará os atores selecionarem apenas aquilo que, em sua opinião, os ajude a alcançar esses objetivos entre as muitas possibilidades existentes (LATOUR, 2011, p. 168).

Os atores em movimento atuam como mediadores formando uma rede coletiva e discursiva, uma teia emaranhada de associações. Esse processo, denominado de tradução ou translação (LAW, 1992), significa um deslocamento de um *status* para outro, ou seja, quando um ator reinterpreta ou desloca os interesses (objetivos, problemas, soluções) ou mesmo identidades de outros atores com o objetivo de alinhar os interesses deles aos seus próprios interesses.

A palavra “translação”, da forma como empregada por Latour, carrega além do significado linguístico de tradução (transposição de uma língua para outra) um significado geométrico (transposição de um lugar para o outro). Desse modo, translação de interesses significa, ao mesmo tempo, oferecer novas interpretações das mesmas questões e canalizar as pessoas para direções diferentes; enfim, realizar um movimento de um lugar para o outro, mobilizá-los e engajá-los. Assim, a translação revela um movimento duplo: a convocação (ou interpelação) de outras pessoas para que elas participem do processo científico e uma tentativa de controle do seu comportamento para tornar previsíveis as suas ações. A dinâmica desse sistema de associações é iniciada sempre por cientistas, que possuem recursos para desagregar uma “caixa-preta”, um consenso científico existente. Caberia então ao público, segundo Latour, seguir o movimento iniciado por um determinado

grupo de cientistas. E, nesse sentido: “nós leigos, distantes da prática da ciência [...], não temos ideia da versatilidade das alianças que os cientistas estão dispostos a fazer” (LATOUR, 2011, p.198).

Desse modo, construir uma robusta e extensa cadeia de associações em processos de translações de interesse é equivalente a vencer a controvérsia e estabelecer uma “caixa-preta”, um conhecimento científico fechado, estático, decidido. Portanto, uma controvérsia científica não é decidida por aqueles que têm o acesso à verdade, mas por aqueles que estabelecem as melhores estratégias discursivas. O que é considerado verdadeiro (ou vencedor) numa disputa científica é o cientista que constrói a aliança mais forte e que consegue impor a sua verdade sobre temas em debate, estabilizadas por soluções amplamente aceitas (“caixas-pretas”). Isso demanda, portanto, algum tipo de participação dos públicos, em termos de opinião, num jogo que se dá no espaço público, sejam públicos organizados, mais específicos, sejam os públicos mais amplos e difusos que são capazes de oferecer sustentação a partes em disputa numa controvérsia.

Assim, em translação de interesses, os aspectos simbólicos e os processos de argumentação e ação política também ajudam a sustentar as falas científicas, que passam a ser aceitas como verdadeiras ou rejeitadas como falsas pelos públicos, já que “nenhuma alegação científica brilha com sua própria luz” (SHAPIN; SCHAFFER, 1985). As estratégias de alistamentos realizadas durante os processos de translações de interesse são fundamentais em ciência, promovendo uma ligação de um número cada vez maior de pessoas e elementos, que chegam de fontes cada vez menos esperadas para dar sustentação a uma determinada tese. Construir uma robusta e extensa cadeia de associações com diversos atores é equivalente a ser o vencedor ou continuar vivo, alimentando a controvérsia.

A primeira questão, quando se coloca um enunciado científico, é então saber quanto se pode creditar na conta desse enunciado ou de seu autor. Nesse sentido, os elementos materiais do laboratório, com suas máquinas e equipamentos produzem dados e informações e, decorrente disso, desempenham papel relevante na produção dos fatos científicos ou das chamadas caixas-pretas por Latour (2011), sustentando os argumentos da autoridade científica. Trata-se de uma operação, em suma, meramente discursiva, que nada tem a ver com veracidade e eficácia, ou mesmo com a razão dita científica.

A translação de interesses representa, portanto, um desafio ao modelo tradicional de difusão científica, em que a distribuição de papéis é totalmente desigual e “aos poucos bem-aventurados reservam-se a invenção, a discussão e a negociação das alegações, enquanto os outros bilhões ficam sem nada mais para fazer, a não ser acatá-las como caixas-pretas” (LATOUR, 2011, p. 263). Já no modelo circular de translação de interesses, não há separação entre sociedade, de um lado, e ciência e técnica de outro;

“pois só há cadeias heterogêneas de associações que, de tempos em tempos, criam pontos de passagem obrigatórios” (Op. cit., 2011, p. 221).

Há sempre um ponto numa discussão em que não é suficiente para abrir ou fechar uma caixa-preta. É necessário sair à cata de mais recursos em outros lugares e outros tempos. As pessoas começam a lançar mão de textos, arquivos, documentos e artigos para forçar os outros a transformar o que antes foi uma opinião num fato (LATOURETTE, 2011, p. 44).

Nesse sentido, essa perspectiva propõe um olhar para a ciência em construção, permitindo-nos acompanhar as controvérsias que se abrem ao envolvimento dos públicos. Abrir a caixa-preta da ciência, ou seja, o processo científico à influência dos públicos e, conseqüentemente, da opinião pública, representa uma entrada pelo caminho da incerteza, das (in)decisões, das controvérsias. É nesse lugar que a ciência pode ser reelaborada, redesenhada e questionada pelos públicos e é onde se dá uma intensa disputa de sentidos.

1.3.2 Controvérsias científicas: as negociações entre cientistas e leigos

A maioria dos cientistas tenta manter a ciência fechada à participação dos públicos como “caixas-pretas”, entendendo as controvérsias científicas jora do âmbito da ciência, ou seja, quando chegam à opinião pública, como uma lacuna ou uma falha na comunicação de informações científicas, como se elas não conseguissem ser entendidas pelos cidadãos. Outras vezes, as controvérsias públicas são vistas como um desperdício de tempo dos cientistas que poderia ser evitado; ou mesmo como a consequência pouco evitável do atraso intelectual de pessoas que precisam de alfabetização, orientação e educação científica contínua (SISMONDO, 2010). Também são comumente entendidas como intromissões da política no domínio da ciência, uma vez que muitos ainda creem que a ciência e o desenvolvimento científico se produzem de modo neutro, pacífico e acumulativo.

Certamente, em sua maioria, os públicos carecem da vivência articuladora da prática teórica e experimental mediante a qual se produz conhecimento científico. Isso constitui uma das principais dificuldades alegadas a uma maior participação ordenada dos públicos em questões científicas, segundo os próprios cientistas. De fato, há uma questão epistemológica limitadora, uma vez que, desde o século XVII, as sociedades ocidentais privilegiam epistemológica e sociologicamente a ciência como principal forma de conhecimento (SANTOS, 2006). Por essa razão, atualmente persistem princípios, lógicas e normas próprias do campo científico que devem ser seguidos pelos cidadãos para que se possa produzir conhecimento científico. Trata-se de um capital simbólico particular que

repousa sobre o reconhecimento da competência (científica), proporcionando autoridade e contribuindo para definir as regras do jogo (BOURDIEU, 2004).

O termo leigo, portanto: “[...] reflete um modo de conhecimento popular, por si valioso, menosprezado em virtude de uma epistemologia restritiva que não admite mecanismos de produção e validação” (CORTASSA, 2012, p. 41-42). Por outro lado, a ciência, normalmente, não se ocupa dos conteúdos do mundo social, de propriedades múltiplas expressas nas categorias da linguagem ordinária dos cidadãos comuns, proveniente do público dito leigo, mas de estruturas extremamente averiguadas, submetidas à argumentação e à prova com fins de legitimação. Esses são elementos basilares que fizeram com que, ao longo dos anos, a ciência se tornasse padrão de conhecimento, voz autorizada e instância confirmadora de verdades, possibilitando a exclusão de qualquer outra forma de conhecimento e de compreensão da realidade que não seja considerada científica. “Trata-se, claro, de uma tautologia, mas uma tautologia que se conseguiu impor enquanto estrutura de poder” (SANTOS, 2006, p. 705).

Assim, *a priori*, atualmente apenas os cientistas são autorizados para falar sobre ciência e, sob sua incontornável mediação, os professores e os jornalistas. Para falar e tratar de ciência, portanto, é preciso ser especialista (LATOUR, 1989). O campo científico tem sua própria lógica de produção, reprodução e, sobretudo, divulgação, que estabelece as relações entre os agentes e que determina o que eles podem e não podem fazer (BORDIEU, 2004). Também concede autoridade científica de falar ou não falar sobre um tema específico. Na verdade, é um constituinte de uma ordem do discurso, um discurso com regras e rituais próprios (FOUCAULT, 1996). Este poder simbólico fornece aos cientistas e às instituições científicas a capacidade de intervir no curso dos acontecimentos e influenciar ações e crenças dos públicos, por meio da produção e transmissão de formas simbólicas. Dessa forma:

[...] os próprios cientistas fazem suas ciências, seus discursos sobre a ciência, e os jornalistas científicos se orgulham de “estender o tapete vermelho de sua vulgarização”. Fazem também sua ética da ciência, suas políticas da ciência e, quando são de esquerda, suas críticas e autocríticas da ciência. Os outros ouvem. O ideal político e epistemológico é que não haja uma palavra da metalinguagem da ciência que não seja tomada dos próprios cientistas (LATOUR, 1989, p. 25).

O filósofo francês Jean-François Lyotard (1993) chama de pós-moderna a posição do saber e da cultura nas sociedades mais desenvolvidas, após as transformações do final do século XIX. A principal mudança refere-se ao nascimento de uma sociedade que se baseia cada vez menos no que o autor chama de uma antropologia newtoniana, como o estruturalismo, e mais em uma pragmática da linguagem, um jogo discursivo, em que a expansão da ciência se dá quando se trabalha a prova, quando se pesquisa o

contraexemplo, isto é, no “paradoxo” e na legitimação com novas regras do jogo do raciocínio.

Para Lyotard, existem muitos jogos de linguagem socialmente constituídos e, nesse sentido, a propriedade do saber científico detém características, como o isolamento e a exclusão de outros enunciados, além de seu valor de verdade ser versado unicamente sobre a posição do enunciador, ou seja, os próprios cientistas. “Supõe-se que o remetente atual de um enunciado científico tenha conhecimento dos enunciados precedentes que dizem respeito a seu referente e não proponha um enunciado diferente” (LYOTARD, 1993, p. 46). O autor ainda argumenta que:

Ele [o cientista] os classifica [os textos] conforme outra mentalidade: selvagem, primitivo, subdesenvolvido, atrasado, alienado, feito de opiniões, de costumes, de autoridade, de preconceitos, de ignorâncias, de ideologias. Os relatos são fábulas, lendas, mitos bons para mulheres e crianças. Nos melhores casos, tentar-se-á fazer penetrar a luz deste obscurantismo, civilizar, educar, desenvolver (LYOTARD, 1993, p. 71).

Da mesma forma, para Latour (2011), a ciência segue uma lógica discursiva, uma vez que os textos científicos relatam fatos construídos social e discursivamente, enquanto os outros, apenas ficção: “Por si mesma, uma sentença não é nem fato, nem ficção; torna-se uma ou outra mais tarde graças a outras sentenças. Ela será tornada fato se for inserida numa premissa fechada, óbvia, consistente e amarrada [...]” (LATOUR, 2011, p. 35). Assim, a ciência vem se configurando um campo hermético, composto por redes complexas e procedimentos pouco abertos à participação dos públicos, portanto:

O adjetivo “científico” não é atribuído a textos *isolados* que sejam capazes de se opor à opinião das multidões por virtude de alguma misteriosa faculdade. Um documento se torna científico quando tem a pretensão de deixar de ser algo isolado e quando as pessoas engajadas na sua publicação são numerosas e estão explicitamente indicadas no texto (LATOUR, 2011, p. 48).

Assim, entendemos que a ciência possui, sobretudo, uma dimensão retórica, que avança e ganha credibilidade conforme vão se realizando as associações certas para a sua concretização, como preconiza Latour (2010). Para fazer ciência, é necessário ir atrás de textos, arquivos, documentos, pessoas, instrumentos e artigos para transformar o que antes foi uma opinião em um fato. É assim que algo se torna científico, quando deixa de estar isolado e arregimenta a confiança a ação de muitas pessoas, para dar sustentação a uma determinada tese, em processos de translação de interesses. Em resumo, a ciência se estabelece como uma retórica suficientemente poderosa, que avança conforme vão se reunindo apoios para a sua realização.

Os cientistas ao arregimentar diversos elementos que constituem um discurso científico em uma determinada direção, sempre tentam encerrar as controvérsias, mas essas sempre permanecem, podendo ressurgir a qualquer momento, pois como afirma Latour (2011, p. 43): “quando nos dirigimos da vida ‘cotidiana’ para a atividade científica, do homem comum para o de ciência, dos políticos para os especialistas, [...] vamos de controvérsias para mais controvérsias”. E em momentos polêmicos e controversos, sobretudo, fica evidente que o conhecimento científico está sempre em fase de construção, está sempre subdeterminado: “sempre falta alguma coisa para fechar a caixa-preta de uma vez por todas” (LATOUR, 2011, p. 21).

Assim, é importante ter em mente que a controvérsia é inerente ao próprio funcionamento da ciência. E, além disso, uma armadilha comum que deve ser evitada é imaginar que a questão, principalmente quando esta se torna pública, pode ser solucionada exclusivamente por julgamento científico. As incertezas decorrentes do social, da política, da ética e moral são complexas e podem não ser resolvidas somente com o aporte de conhecimentos técnico-científicos. Assim, os argumentos científicos tornam-se objetos de permanente negociação que envolve diferentes segmentos de públicos, dos financiadores públicos às associações civis, dos políticos ao setor privado, ou seja, “a ciência resulta da maneira como são construídos os laços a partir dos quais ela se desenvolve” (ABRAMOVAY, 2007, p. 130).

Como aponta Abramovay (2007), é necessário, portanto, relativizar o poder soberano da ciência em emitir juízos indiscutíveis em torno de grandes decisões públicas. Se por um lado a ciência ainda tenta se estabelecer sob o “mito platônico das cavernas”, onde a sociedade só produz ilusões que serão desmistificadas pelos cientistas, uma visão realista da atividade científica mostra que não se pode esquecer que o processo científico envolve uma enorme variedade de atores, muito além dos próprios cientistas.

1.3.3 A credibilidade científica em questão

A operação de temas científicos faz parte de um fenômeno social vasto e complexo, que pretende, em última instância – mas que nunca a obtêm de forma definitiva – a constituição de um campo científico (BOURDIEU, 2004) e de uma credibilidade científica (LATOUR, 1997). O crédito dado aos cientistas pelos cidadãos tem relação com o dinheiro, a autoridade, a confiança, a recompensa e os interesses. A credibilidade facilita a síntese das noções econômicas (como o dinheiro, o orçamento e o rendimento) com as noções epistemológicas (certeza, dúvida e prova) (LATOUR, 1989).

Nessa relação, o fundamento social da confiança e da credibilidade afeta a mobilização ou desmobilização dos públicos, sendo uma questão crucial que influi na

resposta do público frente à ciência (CORTASSA, 2012). Em questões polêmicas e controversas, a apelação à autoridade pode soar sensata para descrever o modo como ascende o público ao conhecimento, pois “confiar nos cientistas poderia ser sua única alternativa para saber algo sobre questões que excedem sua experiência imediata” (CORTASSA, 2012, p. 59). Por essa razão, frequentemente, os especialistas são conclamados a promover consensos na esfera pública, e trazidos para solucionar as controvérsias sociais (EPSTEIN, 1995; PIELKE, 2007).

Por muito tempo, os cientistas mantiveram o estatuto de peritos em nossas sociedades, e sua autoridade e sua competência bastavam (WOLTON, 2006). Mas, quanto mais a ciência se aproximava da economia e da política mais se tornava evidente para os cidadãos que os próprios cientistas envolvem-se nos jogos de poder e de interesse para influenciar a opinião pública (Op. cit., 2006). Essa “cientifização da política” traz simultaneamente uma “politização da ciência”, o fato de que as disputas políticas tendem a se tornar disputas técnicas apoiadas por determinados especialistas e advogados (EPSTEIN, 1995).

Os *lobbies* fomentados pelas poderosas elites científicas passam a confiscar o poder de decisão e a liberdade de escolha dos indivíduos. No âmbito tecno-científico, os exemplos mais conhecidos referem-se ao envolvimento de cientistas em processos de influência política para validar a posição e o interesse de grandes grupos econômicos como as indústrias tabagista, agroquímica, alimentícia e farmacêutica, em detrimento do bem-estar e da saúde da população (GOLDACRE, 2013; GÖTZCHE, 2016; ANGELL, 2007; NESTLE, 2018). Existem também as estratégias de influência que interlaçam inúmeras corporações, agências de relações públicas, *think tanks*, *front groups*, agentes políticos, cientistas, jornalistas para gerar dúvidas em relação a temas científicos latentes como mudanças climáticas (ORESQUES; CONWAY, 2010; SILVA, 2017). Também se reconhece que a ciência pode servir a regimes totalitários e fundamentalistas como o nazismo (MATO, 2016).

Essas práticas ajudam a criar um ambiente de desconfiança na ciência e uma consequente deslegitimação social, além de reforçar a vulnerabilidade e a fragilidade do poder de decisão e de ação dos públicos em situações problemáticas e controversas. A falta de confiança na ciência fortalece dinâmicas de opinião pública relativas à ciência e tecnologia, que impactam a forma de engajamento dos públicos em processos científicos. Assim, os públicos podem se tornar suscetíveis e vulneráveis a opiniões, argumentos e sentidos disseminados no espaço público, baseados em boatos, teorias da conspiração, bem como em informações falsas (*fake news*), sem fundamentação científica (pseudociência) ou contrárias ao conhecimento científico (anticiência). Tudo isso pode

constituir obstáculo a um engajamento efetivo dos públicos em tomadas de decisão ou mesmo no fazer da própria ciência.

A fim de investigar de forma mais aprofundada essas questões que influenciam os processos nos quais os públicos se envolvem em C&T, na próxima sessão serão detalhados os procedimentos metodológicos que foram delineados para a pesquisa.

2 DA FOSFOETANOLAMINA SINTÉTICA À PÍLULA DO CÂNCER

2.1 Nota preliminar de análise

No estudo das controvérsias e discordâncias científicas, muitos partem do pressuposto de que as alegações são sempre claramente visíveis e estimulam o debate, mas como aponta Latour (2011, p. 261): “em sua grande maioria, alegações, artigos e cientistas são simplesmente invisíveis. Ninguém os capta. Nem sequer discorda. Na maioria das vezes, parece que o processo nem mesmo começou”. Por mais de vinte anos, a fosfoetanolamina sintética ficou restrita aos muros da Universidade de São Paulo, *campus* São Carlos, com o professor Gilberto Chierice e sua equipe. Quando se tornou pública, pela ação midiática, transformou-se de uma substância química de nome difícil na popularmente conhecida “pílula do câncer”.

A análise desenvolvida nessa pesquisa revela que esse caso está muito além de uma controvérsia restrita ao âmbito científico, apenas. A riqueza e o desafio da investigação desse caso polêmico estão assentados exatamente nesse fato: a complexa e imbricada rede de associações, dissociações e influências entre diversos atores envolvidos num emaranhado de controvérsias, debates e argumentos antagônicos, sendo a controvérsia científica intensamente atravessada pelas controvérsias em outros campos. A ciência dos especialistas e autoridades governamentais, com suas instituições, seus poderes e discursos constituídos, foi fortemente questionada e pressionada por aspectos midiáticos, políticos, jurídicos, financeiros, morais, éticos, emocionais. O assunto mobilizou advogados, juízes, defensores públicos, políticos, empresários, policiais, jornalistas, ativistas, médicos, pacientes, dentre outros. Dessa forma, o fazer científico começa a ser entendido como um emaranhado de associações frágeis, inconstantes, provisórias, que se formam em redes científicas, técnicas, econômicas, políticas, administrativas, num devir infinito e ilimitado. Esse olhar carrega inspiração, em larga medida, da filosofia de Deleuze e Guattari (1995), do que eles chamam de *ecceidade*, celebradamente associada por eles a um rizoma. Essa abordagem tem suas raízes no estudo sociológico da ciência e tecnologia ao não tentar

conter a materialidade e perceber que: “a agência se dá em 'matéria em movimento, em fluxo, em variação” (DELEUZE; GUATTARI, 1995).

Diante desse cenário, o foco de observação encontra-se na direção e no movimento, para a formação de elos e associações entre os públicos. Nesse sentido, busca-se sair da dicotomia “Ciência” e “Sociedade”, que permeou durante décadas os estudos de STS – *Science, Technology and Society* (Ciência, Tecnologia e Sociedade, em tradução livre) e entender as negociações em curso, as translações de interesse que se estabelecem entre os públicos, em alianças fortes e fracas para sustentar determinadas alegações ditas científicas. Esse enfoque etnográfico e construtivista, em torno de um estudo de caso centrado nas interações conflitivas entre públicos e cientistas como o da pílula do câncer, permite ampliar os horizontes da comunicação de ciência em diversas direções ao observar, como aponta Carina Cortassa (212, p. 35): “como se põem em jogo novos interesses epistêmicos, conceitos e metodologias, transferindo para o plano da investigação empírica as redefinições do plano conceitual”.

Assim, ao seguir a ciência em ação, como preconiza Latour (2011) buscamos compreender como ocorrem e se mantêm as controvérsias científicas, pelo engajamento de diversos segmentos de públicos. Em seus estudos, Latour revela como, em ciência, o pensamento lógico baseado nas táticas retóricas orienta as cadeias de associações entre os atores, seus pontos de força, a extensão das ligações e a natureza dos obstáculos. As afirmações científicas conectam-se a redes associativas de forma imprevisível e heterogênea. O que podemos fazer é observar tudo o que está atado às afirmações, suas causas e efeitos, as interligações, as dimensões e a força das ligações, e como ocorrem mudanças de curso durante uma controvérsia.

No caso da pílula do câncer, verificamos claramente um movimento de abrir e fechar da ciência, um dentro e um fora, um isolamento e uma abertura constante. Esses movimentos são orientados pela mobilização dos públicos: cientistas e não cientistas. Para fazer sua ciência em seus laboratórios, os cientistas dependem cada vez mais de pessoas que recrutem investidores, apoiadores e convençam os não cientistas a seu favor. O fazer científico depende cada vez mais de grupos de interesse mobilizados, alinhados e disciplinados a se manter interessados, nesse caso identificado pelos próprios pacientes e por aqueles que defendem seus interesses, como jornalistas, juízes, defensores públicos, promotores, ativistas e políticos.

As translações de interesse operadas pelos cientistas são constituídas lentamente ao longo do tempo e formam cadeias interligadas socialmente capazes de manter os grupos em suas “malhas”, aliando discursivamente e simbolicamente problemas sociais mais amplos com aqueles de âmbito individual e restrito. Nesses processos de interação social no espaço público distinguem-se uma dimensão material, constituída pelos

indivíduos propriamente ditos e pelos espaços físicos concretos da sua existência; e uma dimensão simbólica, constituída pelos quadros simbólicos e emocionais que ordenam a interação, a partir dos quais os participantes definem padrões significantes, que transcendem a mera dimensão física de todos esses elementos (ESTEVES, 2016). Ambas influenciam e afetam mutuamente os públicos, guiando suas ações, motivações e interações em determinada direção.

Para isso, os próprios cientistas empregam estratégias e táticas, ancorando-se em elementos discursivos e simbólicos, para estabelecer uma cadeia com aliados e apoiadores prontos a defendê-los e a repetir suas alegações (dentro e fora da ciência). Trata-se de um processo coletivo, de translações de interesses, que vai sendo construído à medida que passa de mão em mão, uma vez que “o destino das coisas que dizemos e fazemos está nas mãos de quem as usar depois” (LATOUR, 2011, p. 42). Por essa razão, é preciso sair do lugar de julgamento da racionalidade e da verdade sobre a pílula do câncer, se é ou não eficaz no tratamento do câncer. Para esse estudo, o mais importante é investigar como e porquê os públicos passaram a interagir com a ela e como foram moldando um debate público que incide sobre a ciência, em especial sobre a medicina e a farmacologia. O principal apelo é para a cura do câncer pela simples ingestão de pílulas que custam apenas 10 centavos, contra um sistema médico-farmacêutico-governamental lucrativo e fraudulento, que tenta bloquear o acesso da população à cura de uma das doenças mais letais. A causa parece justa e humanitária, facilmente provoca comoção e ganha apoio popular.

Para avaliar essa potência de mobilização e afetação dos públicos, em vez de buscar generalizações e perseguir leis e teorias sociais únicas, voltamo-nos para uma microsociologia ou sociologia das relações com uso de técnicas qualitativas e abordagens interdisciplinares com ênfase no trabalho empírico, com base na linguagem, nos símbolos e nos sentidos gerados reflexivamente pelos sujeitos em ação, em práticas comunicacionais.

Nesse sentido, a perspectiva adotada nessa pesquisa busca pensar a comunicação em três dimensões: relacional (que remete à relação entre os interlocutores), simbólica (as práticas discursivas e a produção de sentido) e contextual (a situação sociocultural). Essas dimensões afetam-se mutuamente na relação e fornecem as bases para a compreensão da comunicação pensada de forma dialógica. Nesse sentido, o paradigma relacional acentua o papel central da comunicação ao pensar as interseções e as dinâmicas constitutivas dos indivíduos e da sociedade. A comunicação, portanto, estaria no “entre” que permite a interação dos sujeitos nas relações sociais, mediada pela linguagem e a partir de uma “visada situacional”, de uma temporalidade recursiva e de uma circularidade específica, sendo, portanto, fruto de uma dinâmica recíproca de afetação e deslocamento:

Nesse processo, tanto emissor quando receptor são sujeitos que se afetam e se ajustam reciprocamente na interação, ou seja, estão em ação e agem tendo como referencial a ação do outro. Essa perspectiva circular pressupõe, então, que uma fonte de estímulo é também de resposta, e a de resposta, também é de estímulo (FRANÇA, 2016, p. 159).

O modelo praxiológico desenvolvido por Queré (1991) traz uma contribuição importante para a abordagem relacional, pois considera a comunicação como elemento constituidor do mundo comum e compartilhado. Para Queré, os homens se constroem, constroem seu mundo, organizam-se e organizam sua experiência no mundo pela ação comunicativa. A comunicação então “[...] deixa de pertencer à esfera do conhecimento e se insere na esfera da ação, da intervenção e da experiência humana em sua dimensão social e simbólica” (QUERÉ, 1991, p. 4). Assim, o sujeito dialógico não apenas fala para o outro, mas com o outro.

Essa abordagem nos leva a pensar a comunicação como um processo de produção e compartilhamento de sentidos entre os sujeitos interlocutores, marcado pela situação de interação e pelo contexto sócio-histórico (MAIA; FRANÇA, 2003). Os públicos são atores postos em relação, efetuam significações e constroem sentido pela comunicação, a partir de suas vivências historicamente situadas.

Em resumo, a base teórico-metodológica adotada nessa pesquisa foi estabelecida pela perspectiva relacional da comunicação e de mobilização social dos públicos (FRANÇA, 2016; ESTEVES, 2012; HENRIQUES, 2005; QUERÉ, 1991; DEWEY, 2004), aliada ao conceito de translação de interesses (LATOUR, 2011). O foco, portanto, está nas dinâmicas entre públicos e instituições que formam uma complexa rede de interações emaranhadas em torno de uma questão científica de interesse público, a par dos processos lineares decorrentes das abordagens clássicas da comunicação.

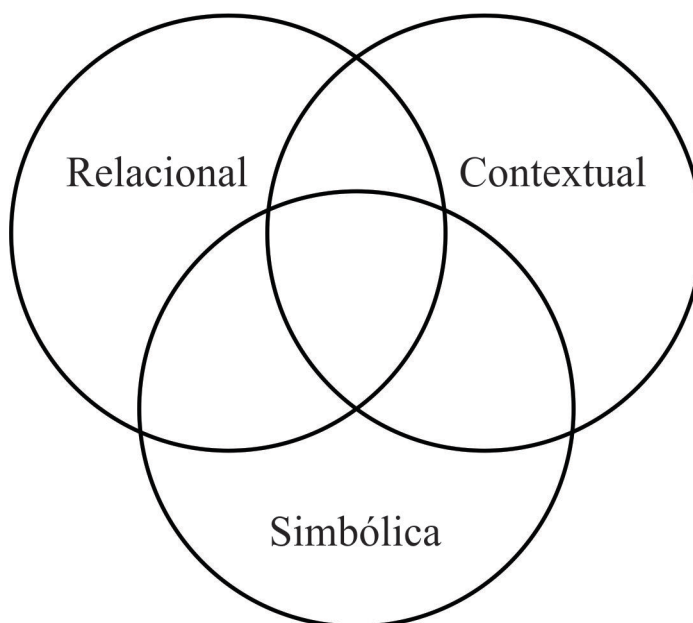
2.2 Categorias analíticas

As categorias analíticas delineadas para esse estudo de caso foram definidas pelo método indutivo ou “*bottom-up*”, a partir da empiria, do grego ἐμπειρία, daquilo que derivou da experiência e da observação das interações e mobilizações dos públicos. Assim, a partir das reflexões sobre elementos empíricos apreendidos durante a investigação do caso da fosfoetanolamina sintética, popularmente conhecida como “pílula do câncer”, foram definidas dimensões e operadores de análise, a partir da base teórico-metodológica adotada. As categorias definidas devem ser entendidas como posturas assumidas durante essa investigação, e serem observadas de forma inter-relacionada.

Desse modo, a pesquisa segue uma metodologia qualitativa e interpretativa ao investigar os sentidos, os discursos e os elementos presentes na (inter)ação dos públicos na

controvérsia da pílula do câncer em três dimensões entrelaçadas: relacional, simbólica e contextual (FIGURA 3).

FIGURA 3 – Esquema das dimensões de análise adotada na pesquisa.



FONTE: Elaborado pela autora.

A dinâmica da comunicação a partir de uma perspectiva relacional e praxiológica pressupõe trocas, perspectivas compartilhadas, reciprocidade entre os sujeitos, construção de um lugar comum no qual haverá uma relação reflexiva de mútua afetação. A mediação e a organização desses processos de interação acontece pela comunicação, sendo que os sujeitos se estabelecem somente enquanto na relação com o outro, ocupando, cada um deles uma posição ativa. Os elos da relação são considerados participantes ativos do processo de comunicação, orientando os resultados e os impactos pela interação, num processo de significação mútua para a construção de sentidos múltiplos.

Assim, o que se pretende é investigar as ações, os discursos e os sentidos acionados pela mútua afetação dos públicos envolvidos nessas três dimensões sociais. O objetivo, então, é analisar como as narrativas, os movimentos e as significações circulam e ganham expressão pública, complexificando a controvérsia e mobilizando os públicos a favor ou contra a pílula do câncer.

Assim, mesmo que se pretenda e se atenda ao requisito de uma divisão formal de categorias analíticas para esse estudo, a complexidade do caso indica operadores interligados ou inter-relacionados, aqui definidos em termos dos fenômenos de opinião pública, formação e movimentação dos públicos e vulnerabilidade dos públicos, a fim de se compreender as potencialidades e limites ao engajamento público.

TABELA 1 – Quadro resumo das categorias analíticas adotadas na pesquisa

Dimensões	Potencialidades e limites ao engajamento público em C&T	Fenômenos de opinião pública	Formação e movimentação dos públicos	Vulnerabilidade dos públicos
Relacional	Judicialização/ Politização da controvérsia	Translações de interesses e alistamento de aliados em C&T.	Públicos envolvidos em uma performatividade, fortalecida por testemunhos e apelos de empatia e solidariedade.	Públicos ficam expostos à lei e à norma. Uso de mecanismos de biopolítica, do controle coletivo de corpos.
Contextual	Midiatização da controvérsia	Disseminação da desinformação na área da ciência médica.	Afetação dos públicos por argumentos, narrativas, fatos e provas contra a ciência médica baseada em evidência, incluindo o <i>lobby</i> das indústrias farmacêuticas.	Disputas retóricas estabelecidas por diversos atores em enquadramentos e definição do problema em pauta visibilizado pela mídia.

Simbólica	Mitificação da controvérsia	Potência mítica e simbólica da pílula do câncer.	Públicos interpelados e construção de um arquétipo comum pela cura do câncer.	Apelo retórico à dor, sofrimento e luta de pacientes e familiares.
-----------	------------------------------------	--	---	--

FONTE: elaborado pela autora.

2.3 Desenho metodológico

Com base nos pressupostos teóricos, conceitos e categorias analíticas estabelecidas para essa pesquisa, seguimos o desenho metodológico de estudo de caso, destacando seu caráter de investigação empírica de fenômenos contemporâneos, como aponta Robert Yin (2010). Na análise do caso da pílula do câncer, observamos o fazer científico aberto, em construção, em meio à controvérsia, adotando o campo de análise empírica não como território fixo, como os antropólogos clássicos, mas como uma trama inter-relacionada e em constante movimento, conforme Latour (2011) e Henriques (2018). Por isso, a análise não se prende apenas a documentos (arquivos, artigos, declarações públicas, matérias jornalísticas), mas também traz dados diretamente do campo social.

Inicialmente, realizamos a análise de dados secundários a partir de um amplo levantamento documental referente ao caso, tais como leis, normas, regulamentos, relatórios de pesquisa, notas técnicas, artigos científicos, registros de depósito de patentes, decisões judiciais, notas à imprensa, matérias jornalísticas, artigos de opinião, vídeos, entre outros dados públicos, todos listados na sessão de referências dessa Tese. Efetuamos a análise desde o início das pesquisas com a fosfoetanolamina até os dias atuais, incluindo um enfoque no momento mais crítico de toda essa controvérsia: a promulgação da Lei Federal nº 13.269, de 13 de abril de 2016, que autorizou o uso da fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com câncer, sem autorização do órgão de vigilância sanitária e sem comprovação científica formal.

Em seguida, seguimos para a coleta de dados primários com a realização de onze entrevistas semiestruturadas entre 2017 e 2018, com os principais atores envolvidos na história de vida da pílula do câncer¹⁵. O objetivo foi levantar opiniões, percepções, decisões e posicionamentos de atores de diferentes setores, para esclarecer, direta ou indiretamente, o engajamento dos públicos na controvérsia da pílula do câncer. As entrevistas em profundidade constituem uma fonte principal de evidências de um estudo de

¹⁵ O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob o número CAEE 83345318.2.0000.5149.

caso (YIN, 2010). Trata-se essencialmente de um levantamento aberto, com roteiro flexível, guiado por um questionário semiestruturado.

Desde o início, os critérios de sequência das entrevistas seguiu a metodologia do *snowball* (bola de neve), a partir de uma lista previamente elaborada com os principais atores. A amostragem de bola de neve, também conhecida como amostragem por referência de cadeia, é um método não probabilístico, usado quando as pessoas de referência são raras e difíceis de encontrar ou contatar (ATKINSON; FLINT, 2004). Esse método é utilizado mais amplamente em casos com sujeitos ocultos (não conhecidos), mas aqui se mostrou adequado para direcionar entrevistas com pessoas estratégicas e menos dispostas a responder perguntas sensíveis a uma pesquisadora acadêmica sobre um assunto tão polêmico. O processo se encerrou quando as informações das fontes se tornaram repetitivas.

Esse mergulho no campo nos possibilitou conhecer em detalhes a movimentação dos públicos em cada etapa dessa história, trazendo significativa segurança e confiabilidade para nossa pesquisa. As negociações, os marcadores simbólicos e os apelos retóricos apreendidos em cada conversa certamente estão refletidos na análise deste caso. Assim, esses dados auxiliam na compreensão sobre como os públicos se movimentaram, invocaram e formaram outros públicos em uma teia comunicativa complexa, múltipla e reflexiva no caso da pílula do câncer.

Optamos por manter os nomes dos entrevistados em anonimato, sem deixar de contemplar nesse estudo a riqueza de suas informações e interpretações a respeito do caso. Os entrevistados foram identificados apenas por sua esfera de atuação profissional, a fim de validar seu “lugar de fala”, sendo assim divididos em três categorias: C – Ciência; J – Justiça; M – Mídia. No total foram quatro entrevistados da área científica, três pessoas da área jurídica e quatro pessoas da área midiática/ativista. Os depoimentos receberam uma numeração sequencial: C1, C2, C3, C4; J1, J2, J3; M1, M2, M3, M4. Também as imagens das postagens em redes sociais como o Facebook preservaram a identidade dos atores. Outras citações textuais de falas de diversos atores (depoimentos e entrevistas), não realizadas pela autora e obtidas em documentos publicamente disponíveis conterão as identificações nominais das fontes, com as devidas referências.

As limitações do estudo estão necessariamente circunscritas pelo tempo despendido na pesquisa e pelo acesso aos recursos disponíveis, como a acessibilidade aos materiais e às fontes. Por exemplo, o criador da substância, o professor Gilberto Chierice faleceu em São Paulo em julho de 2019, sem que tivéssemos contato pessoal com ele. Os vídeos do Programa do Ratinho sobre esse tema foram retirados do perfil do SBT na rede social Youtube, pouco antes de uma análise mais aprofundada de nossa parte.

3 TRANSLAÇÕES DE INTERESSE E ALISTAMENTO DE ALIADOS

Assumimos nessa pesquisa a premissa de que a ciência e a tecnologia são resultantes de uma construção social coletiva decorrente de fluxos comunicacionais, negociações, conflitos, alianças e interesses de públicos diversificados, incluindo – mas não se restringindo – aos cientistas. Nesse sentido, as proposições científicas tornam-se objetos de permanente negociação que envolve diferentes segmentos sociais, dos financiadores públicos às associações civis, dos políticos ao setor privado (ABRAMOVAY, 2007).

No livro “Ciência em Ação”, o sociólogo francês Bruno Latour (2011) ressalta o envolvimento de pessoas de fora do mundo científico, como políticos, homens de negócios, professores, advogados e outros, para que os cientistas realizem suas pesquisas. Conforme aponta o autor, seria ingênuo pensar que a ciência se faz apenas com cientistas: “As pessoas que estão realmente fazendo ciência não estão todas no laboratório; ao contrário, há pessoas no laboratório porque muitas mais estão fazendo ciência em outros lugares” (LATOUR, 2011, p. 254). Na área científica, em processos de associações e translações de interesse são fundamentais a ligação de um número cada vez maior de pessoas e elementos que se alistam à determinada alegação (científica).

Essas associações sempre se estabelecem provisoriamente e se mantêm de acordo com as estratégias e táticas discursivas utilizadas pelos atores: “a capacidade de levar adiante uma controvérsia depende crucialmente dos recursos que cada um é capaz de reunir do seu lado. Esses recursos estão concentrados em pouquíssimas mãos” (LATOUR, 2011, p. 261). Essa dinâmica é iniciada sempre por cientistas e engenheiros, que tem recursos e coragem para desagregar uma “caixa-preta”, um consenso técnico-científico existente. Caberia então ao público, seguir o movimento iniciado por um determinado grupo de cientistas: “Nós, leigos, pessoas não pertencentes à área ou simples cidadãos, seríamos

incapazes de discutir sentenças [científicas] [...]. Mas, uma vez que outras pessoas discutam [...], somos conduzidos, sem esforço nenhum” (LATOUR, 2011, p. 36).

Nesse capítulo, vamos então analisar como ocorreram as translações de interesse com a mídia, a justiça e a política, que permearam a controvérsia da pílula do câncer. Também vamos analisar como os ativistas aliados aos pacientes e familiares mobilizaram sentidos e discursos favoráveis no espaço público.

3.1 Mídia

3.1.1 o furo de reportagem

A mídia sempre foi uma aliada fundamental do caso da fosfoetanolamina sintética, dando visibilidade e fomentando sua potência simbólica. O médico britânico Ben Goldacre (2015) aponta que as pessoas são obcecadas com a saúde, então praticamente metade de todas as histórias de ciência nos meios de comunicação é relacionada à medicina. Por outro lado, ocorrem repetidamente divulgações midiáticas com afirmações e histórias que não necessariamente seguem preceitos científicos.

A história de uma pílula capaz de curar todos os tipos de câncer a baixo custo e sem efeitos colaterais é realmente extraordinária para a mídia; mas foi por acaso que esse assunto alcançou visibilidade nacional e internacional. Pessoas próximas ao professor Gilberto Chierice revelam que ele se opunha à divulgação de sua pesquisa na ausência de testes clínicos (FERRANTE, 2019). Por outro lado, ele não fez nada para interromper ou desestimular essa exposição.

O furo de reportagem sobre a pílula do câncer foi obtido pela editora e jornalista do portal G1 de São Carlos e Araraquara, Stefhanie Piovezan, e pautou toda a imprensa nacional e internacional. O assunto permaneceu durante vários meses sob os holofotes da mídia, influenciando decisões a nível pessoal, jurídico e político, e até hoje ainda angaria certa visibilidade. Nesse ponto, é valioso lembrar de uma afirmação de Jeremy Laurance, editor de saúde do jornal britânico *The Independent*: “Histórias de saúde nos jornais tendem a se concentrar em ‘curas milagrosas’ ou ‘sustos mortais’. Os editores estão sempre procurando por uma história sensacional. É isso que vende jornais” (GOLDACRE, 2015, p. 321).

Em entrevista concedida à pesquisadora Ana Carolina Monari (2019), a jornalista Stephanie Piovezan relatou que tudo aconteceu por acaso. Começou com uma busca na base de dados da Justiça do Estado de São Paulo de processos judiciais contra a Universidade de São Paulo (USP), motivada por outra denúncia contra a instituição. Em 2015, a USP foi condenada a pagar R\$ 394 mil à família da estudante Gisele Aparecida Braz de Lima, morta em março de 2013, após ser atingida por um galho de árvore em um dos *campi* da instituição em São Carlos. A universitária de 30 anos era estudante de Doutorado em Matemática Aplicada no Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação. Como o único veículo local que havia publicado uma entrevista com os familiares da vítima não quis informar o contato dos pais e do advogado, a jornalista foi buscar o processo no *site* do Tribunal de Justiça e acabou localizando inúmeras ações sobre a fosfoetanolamina sintética, produzida pelo Instituto de Química. Surpresa com a quantidade de processos solicitando o acesso à substância, ela foi investigar o caso, resultando no furo de reportagem divulgado na EPTV, afiliada da Rede Globo na região de São Carlos, e no próprio portal G1.

Quando me deparei com as ações de pedido de fornecimento, houve um estranhamento. O *campus* de São Carlos não tem o curso de Farmácia, então aquilo me chamou a atenção na hora. Comentei com o meu coordenador que havia algo estranho acontecendo e ele me deu tempo para me dedicar ao assunto. Fiquei dias lendo os textos dos pedidos e procurando fontes [...] (MONARI, 2019, p. 219).

Em 17 de agosto de 2015 foi publicada a primeira reportagem sobre a fosfoetanolamina assinada pela própria, destacando a possibilidade de a substância poder curar o câncer. A jornalista Stephanie Piovezan destacou, na entrevista concedida a Monari (2019), que os relatos dos pacientes eram muito fortes, por isso afirma ter “tomado cuidado” ao incluir vários pontos de vista: “Até hoje é minha matéria com mais fontes”. Essa atitude cautelosa parece não ter sido suficiente, pois na mesma entrevista, ela admite sua falha na abordagem do assunto, fazendo um *‘mea culpa’*. A jornalista assumiu que lhe faltava conhecimento científico para tratar do caso, conforme a cobertura jornalística avançava e envolvia outros atores com discursos contraditórios. Isso lhe despertou a vontade de se graduar em Biologia e trabalhar com jornalismo científico:

[...] hoje percebo erros como me envolver demais. Também entendo que deveria ter sido mais cética. Espero que o seu trabalho me ajude a fazer um balanço e a evitar novas falhas [Stephanie Piovezan] (MONARI, 2019, p. 219).

Com o tempo, a Rede Globo, detentora do portal G1, começou a divulgar com mais destaque a nível nacional as matérias com os resultados negativos dos testes clínicos,

liderada pela declaração contundente e contrária à substância emitida pelo médico Drauzio Varella no Programa de TV Fantástico da própria emissora, em 18 de outubro de 2015. Gradativamente, foi deixando de repercutir as manifestações locais, produzidas pela equipe de jornalismo do escritório de São Carlos. Segundo Stefhanie, a equipe do G1 em São Paulo também passou a pedir que a equipe de São Carlos e Araraquara avisasse sobre os textos que planejavam publicar a respeito da fosfoetanolamina sintética e que as matérias produzidas contivessem um parágrafo específico (MONARI, 2019):

Desenvolvida no campus de São Carlos para o tratamento de tumor maligno, a substância é apontada como possível cura para diferentes tipos de câncer, mas não passou por esses testes em humanos e não tem eficácia comprovada, por isso não é considerada um remédio. Ela não tem registro na Anvisa e seus efeitos nos pacientes ainda são desconhecidos.

3.1.2 Como a mídia promoveu a pílula do câncer

A popularização da substância fosfoetanolamina sintética produzida nos laboratórios da USP como “fosfo” e mais tarde como “pílula do câncer” – reconhecida imagetivamente como cápsulas azuis e brancas – ganhou força pela exposição midiática. A primeira reportagem sobre a pílula do câncer foi veiculada pela EPTV, emissora de televisão afiliada à Rede Globo em São Carlos, SP, em 17 de agosto de 2015, posteriormente ampliada em reportagem para o Portal de Notícias G1 (2015a; 2015b) (FIGURA 4). A segunda matéria, publicada logo após a primeira, em 26 de agosto de 2015, trazia um declaração contundente do professor e pesquisador Gilberto Chierice: “A fosfoetanolamina está aí, à disposição, para quem quiser curar câncer”. A notícia também apresentou casos de cura de pacientes, inclusive com apresentação de laudos médicos. Segundo o pesquisador, a substância não teria ainda chegado ao mercado por má vontade das autoridades. O químico afirmou ter procurado por diversas vezes a Anvisa, que alegou que faltavam dados clínicos em sua pesquisa. A ausência de dados clínicos, segundo ele, não impediu que outros medicamentos fossem aprovados no Brasil.

FIGURA 4 – As primeiras matérias publicadas sobre a pílula do câncer.



FONTE: Portal G1.

O assunto logo repercutiu em outros veículos de comunicação. As notícias publicadas sobre a pílula do câncer fomentaram discussões que extrapolaram o meio científico, promovendo debates sobre temas como o direito à esperança de cura para pacientes em estado terminal, os interesses das indústrias farmacêuticas, os limites éticos de atuação de pesquisadores e das autoridades governamentais, a judicialização da medicina, os modos como a mídia pode influenciar e interferir nas mais diversas esferas da vida social, dentre outros aspectos. Tal conjuntura configurou a pílula do câncer como uma controvérsia científica midiaticizada, termo já utilizado em outras análises acerca de polêmicas que envolvem o mundo da ciência e as culturas da mídia (D'ANDREA, 2015). Uma controvérsia midiaticizada sinaliza para o potencial da mobilização dos indivíduos na sociedade diante de temas que podem ter permanecido por anos em terreno obscuro, antes de serem amplamente divulgadas pela mídia.

Entretanto, a afirmação do professor Gilberto Chierice divulgada pela mídia impressa e audiovisual, de que a pílula do câncer poderia curar qualquer tipo de câncer – como uma solução mágica – não repercutiu bem entre os cientistas desde o início, devido à fragilidade teórica e à falta de provas científicas. A ciência tem seu desenvolvimento a partir de conhecimentos sistematizados adquiridos por observação, identificação, pesquisa e explicação de determinadas categorias de fenômenos, e formulados metódica e racionalmente ao longo do tempo. A produção de medicamentos deve seguir rigorosos protocolos nacionais e internacionais, para garantir segurança, eficácia e qualidade aos consumidores. Da mesma forma, a declaração pessoal do professor Gilberto Chierice ao jornalista Roberto Cabrini no Programa Conexão Repórter, do SBT, em 14 de novembro de

2015, de que ele mesmo teria sido curado de melanoma, um tipo de câncer, com o uso da substância também não contribuiu para alterar esse quadro entre os especialistas (médicos e cientistas) (CONEXÃO REPÓRTER, 2016a). O professor titular de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Paulo Andrade Lotufo, fez uma crítica feroz a esse caso, em editorial de uma revista científica da área médica:

Da noite para o dia, um laboratório acadêmico, dirigido por um professor com trajetória alheia à oncologia ou à farmacologia, foi equiparado a uma planta industrial moderna e segura de fármacos de última geração. Da noite para o dia, os cânones universais da pesquisa clínica foram iguados à pregação de um vendedor de feira livre empurrando raízes medicinais. Da noite para o dia, o edifício da ética em pesquisa com humanos, construído com enorme dificuldade em décadas, se converteu em uma tenda com uma quiromante predizendo o futuro de incautos (LOTUFO, 2016, p. 55).

Observa-se que o professor Gilberto Chierice não se aliou a um grupo forte de cientistas que o ajudasse a “bancar” sua substância dentro das regras científicas e normas estabelecidas e, assim, viu-se isolado dos seus pares científicos, vinculando-se cada vez mais – simbólica e discursivamente – aos pacientes e seus apoiadores que a ele recorriam na esperança de cura. Essa estratégia de aliança foi bem sucedida em um primeiro momento porque seus argumentos e a própria pílula guardam uma potência simbólica muito forte perante a opinião pública, como evidenciaremos adiante. Além disso, alguns fatos concretos contribuíram para trazer força ao seu discurso: 1) a pílula é o resultado de décadas de pesquisa conduzida em uma das mais renomadas Universidades da América Latina, a Universidade de São Paulo (USP); 2) o líder da pesquisa detinha mais de 47 anos de experiência em ensino e pesquisa, 500 trabalhos científicos publicados, tendo orientado 80 teses de doutorado, sendo reconhecido pela Revista Superinteressante como um dos 100 maiores cientistas brasileiros do século passado¹⁶; 3) o depoimento de que ele próprio havia se curado de câncer somava-se aos de diversos outros testemunhos divulgados pela mídia e pelas redes sociais; 4) os responsáveis pela pesquisa afirmavam não terem interesse financeiro na comercialização da substância, querendo doá-la ao governo brasileiro para sua livre e gratuita distribuição.

Também as reportagens do programa Domingo Espetacular, da TV Record, veiculadas a partir de outubro de 2015, trouxeram inúmeras fontes favoráveis à questão. As narrativas dos pacientes que fizeram uso da substância foram valorizadas. Os dramas dos pacientes e seus familiares foram tratados como aspecto central de toda a polêmica, sem apontar a falta de evidências científicas e de registro pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Um dos exemplos mais surpreendentes é a recuperação da mãe do

¹⁶ Disponível em: <https://super.abril.com.br/ciencia/nossos-cientistas-100-motivos-para-se-orgulhar-da-ciencia-brasileira/>. Acesso em: 9 nov. 2019.

advogado Dennis Cincinatus, apresentada pelo programa (DOMINGO ESPETACULAR, 2018a). O seu caso foi o primeiro a parar no Supremo Tribunal Federal (STF) que acatou o pedido da família para ter acesso à substância produzida pela USP, em defesa do direito à saúde previsto na Constituição Federal (BRASIL, 1989). Antes de tomar a pílula, a paciente estava debilitada, sem conseguir se locomover e tomando morfina quatro vezes ao dia para amenizar as dores. Poucos dias após começar a tomar a droga, a equipe do programa Domingo Espetacular encontrou a dona de casa mais animada e bem-disposta, surpreendendo a todos ao descer das escadas de sua casa sem qualquer tipo de ajuda. Mesmo ainda usando uma sonda para a alimentação, a paciente afirmou que estava bem melhor após a ingestão das cápsulas, três vezes ao dia. Alguns meses mais tarde, contudo, ela veio a falecer, sem que esse fato fosse divulgado pela TV.

A abertura da segunda reportagem do Domingo Espetacular (2018b), em 25 de outubro de 2016, prioriza novamente o ponto de vista dos pacientes, que peregrinam diariamente ao laboratório de química da USP, em São Carlos. E mostra o caso do menino André, com câncer no cérebro, sem alternativa de tratamento pela medicina. A família afirma que ele está muito mais ativo e apresentou melhora significativa em seu quadro clínico, depois que começou a tomar as cápsulas. Ele recuperou o movimento do lado esquerdo do corpo, e apresenta os laudos médicos: “No mês de agosto, o tumor tinha 3,8 centímetros, mas depois de 20 dias tomando a substância, o tumor diminuiu de forma impressionante, chegando a 1,7 centímetros, menos da metade do tamanho original”. O pai comemorou a redução do tumor, informando que já estaria morto, por não estar mais vascularizado. Novamente, a reportagem destaca que – assim como André – há vários casos de diversos pacientes na internet que relatam melhoras em seu estado de saúde após o uso da substância e o seu suposto mecanismo de atuação no corpo humano. Mais um caso é apresentado pelo programa na segunda reportagem exibida. A fisioterapeuta Thalita Petri, com câncer no seio, tomou a fosfo durante dois anos, obtendo melhoras significativas em seu quadro clínico. Ela relata que cada vez que voltava no meu médico, ele se espantava e falava: “Nossa, Thalita, você está ótima. E eu respondia: ‘Estou, estou ótima’. E ele: ‘Ainda tomando aquele medicamento?’ E eu: ‘Ainda’”. Ela se casou, teve uma filha e após seis anos, diz-se curada do câncer.

Especialmente no programa do Ratinho, da TV SBT, com reportagens divulgadas a partir de fevereiro de 2016, o assunto teve uma ampla e favorável abordagem com exposição sensacionalista dos dramas dos pacientes, em busca de cura para uma das doenças mais fatais da atualidade. Nesses programas populares de televisão de grande audiência é, de fato, impactante assistir ao choro de crianças por não terem acesso à substância, devido a questões governamentais. Logo, políticos, ativistas e outros defensores aparecem em sua defesa.

Histórias pessoais retratadas pela mídia, sobretudo em programas de TV, além de gerarem forte impacto, geram também grande afetação na opinião pública. Os pacientes vistos como “guerreiros” em uma “luta” pela sobrevivência passam ser os elementos centrais das narrativas, o que provoca uma imediata identificação dos públicos e da opinião pública devido aos apelos de empatia e solidariedade diante da dor e sofrimento humanos. A crítica e a insatisfação com as autoridades e a burocracia estatal para a liberação de um medicamento que poderia salvar vidas também representa elementos de forte apelo popular.

3.1.3 Os opositores na mídia

No mês de outubro de 2015, logo no início da polêmica, o programa dominical Fantástico, da Rede Globo, a maior emissora de televisão do país, colocou ao ar uma extensa reportagem sobre a pílula do câncer, com um alerta feito pelo médico Dráuzio Varella contra o uso da fosfoetanolamina sintética. Ele chamou os pesquisadores da USP de “espertalhões” e fez um apelo para que o público “não caia nessa”, pois trata-se de “charlatanismo” para explorar pessoas doentes com uma “pílula mágica”: “Essa pílula mágica vem num saquinho plástico, sem rótulo e nem bula, e tem enganado muita gente”. E completa: “Nunca existirá uma única droga capaz de tratar todos os tipos de câncer”.

Nos quatro programas exibidos sobre o assunto, a produção do Fantástico não entrevistou nenhum dos pesquisadores que desenvolveu a substância e não há depoimento de pacientes que tomaram a pílula para indicar seus possíveis benefícios. O posicionamento encontra-se apenas de um lado do debate – das autoridades e especialistas – e se mantém na mesma posição até o fim, com o uso de expressões pejorativas referentes ao grupo de cientistas da USP pelo especialista Dráuzio Varella (BASTOS; MONARI; 2019). Essa foi a menção contrária à pílula do câncer de maior alcance e impacto na opinião pública, por ser proveniente da maior emissora de televisão do Brasil e por uma reconhecida autoridade da área da saúde.

Também a análise de matérias *online* sobre a pílula do câncer publicadas nos dois maiores jornais de maior circulação nacional (O Globo e Folha de S. Paulo), no período do auge da controvérsia em 2015, revelou que o discurso das autoridades (médicos, cientistas, vigilância sanitária e agentes governamentais) sobre a falta de comprovação científica, de segurança e eficácia se sobrepuseram fortemente à do pesquisador Gilberto Chierice e a dos pacientes, que clamam pela possível cura ou melhora na qualidade de vida. Ali se privilegiou o discurso da competência, da fonte autorizada e altamente especializada, deixando de lado a voz dos pacientes e dos cidadãos (BASTOS; SOARES, 2017).

Meses mais tarde, a revista Veja, a maior revista semanal de informação da América Latina, publicou uma reportagem de capa, em 25 de maio de 2016, questionando a substância e seus criadores. Naquele momento, a Lei já havia sido suspensa pelo STF. O mais relevante dessa abordagem é o destaque que a revista dá ao nome de “pílula do câncer”, que a esta altura, já parece consolidada no imaginário popular, em comparação com a forma mais contida das primeiras matérias jornalísticas, ainda muito ligadas à substância, à pesquisa em si e ao pesquisador. Nesse período, consolida-se de vez o nome “pílula do câncer” e a iconografia de cápsulas azuis e brancas para a fosfoetanolamina sintética (FIGURA 5).

FIGURA 5 – Capa da revista Veja sobre a fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Revista Veja (25/05/16).

A revista científica internacional *Nature*, uma das publicações científicas mais importantes e respeitadas do mundo, publicou algumas reportagens sobre o assunto, incluindo um editorial, em 25 de novembro de 2015, no qual afirmou que a controvérsia no Brasil sobre o acesso a uma suposta cura do câncer poderia criar um precedente prejudicial no país (NATURE, 2015). Segundo a revista, a situação brasileira é “extrema”, e um debate furioso coloca a maior universidade do país contra centenas de pacientes com câncer, que querem ter acesso ao que consideram uma cura milagrosa. Aponta ainda que é improvável que a droga realmente seja um milagre e cure todo e qualquer tipo de câncer sem efeitos colaterais. Conclui que um caso como esse não aconteceria em um ‘país sério’: “a justiça não teria ido tão longe, o Parlamento não iria aprovar uma lei dessa natureza, a mídia até poderia repercutir, mas acabaria por ali” (Op. cit., 2015, p. 410).

Jornalistas e blogueiros científicos como Carlos Orsi¹⁷ e Ruth Helena Bellington¹⁸ e canais de divulgação científica no Youtube também se dedicaram a esclarecer a questão para suas audiências, a partir do segundo semestre de 2015, e também se posicionaram de forma desfavorável à substância. O canal do Pirula¹⁹, por exemplo, publicou na rede social quatro vídeos sobre a polêmica da fosfoetanolamina que, juntos, já somavam quase um milhão de visualizações.

O cientista Paulo Miranda Nascimento, conhecido como Pirula²⁰, explicou didaticamente e cientificamente porque a pílula não pode ser considerada um medicamento, bem como as lacunas técnico-científicas de seu desenvolvimento e regulação. Também o canal Nerdologia, de Átila Lamarino, também abordou o assunto em um vídeo explicando as bases da medicina baseada em evidência, e conquistou mais de 500 mil visualizações²¹.

A cobertura da TV Globo, da Revista Veja e de outros veículos de comunicação passou a ser considerada pelo Dr. Gilberto Chierice e seus aliados como uma peça fundamental de um amplo complô movido por interesses, que querem negar à sociedade o acesso a uma substância capaz de curar qualquer tipo de câncer. A conspiração envolveria também a indústria farmacêutica, a comunidade médica, os setores científicos e a alta cúpula do Poder Judiciário. Nisso há indícios de uma alimentação de redes ideológicas, de um alinhamento com ideias e práticas políticas bem marcadas, indicando um atravessamento político bem mais profundo.

¹⁷ Disponível em: <http://carlosorsi.blogspot.com/2016/06/alice-no-pais-da-fosfoetanolamina.html>. Acesso em: 24 nov. 2018.

¹⁸ Disponível em: <https://archive.li/Llyvj>. Acesso em: 24 nov. 2018.

¹⁹ Canal do Pirula - Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/channel/UCdGpd0gNn38UKwoncZd9rmA>. Acesso em: 31 jan. 2018.

²⁰ Paulo Miranda Nascimento, conhecido como Pirula, é um paleontólogo, palestrante e youtuber brasileiro. Formou-se em biologia pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (2003) e é mestre (2008) e doutor (2014) em zoologia pela Universidade de São Paulo.

²¹ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RM77fAQpeTQ>. Acesso em: 9 jul. 2019.

3.2 Justiça

3.2.1 A proibição da distribuição da fosfoetanolamina sintética pela USP

A fosfoetanolamina é uma substância estudada e produzida de forma experimental por cientistas do Instituto de Química de São Carlos (IQSC), da Universidade de São Paulo (USP), desde os anos 1990, sob coordenação do professor Gilberto Orivaldo Chierice. Cápsulas de fosfoetanolamina sintética foram distribuídas gratuitamente por mais de uma década pelo professor, até sua aposentadoria em 2014, quando foi suspensa através de uma portaria do Instituto de Química da USP São Carlos – Portaria IQSC 1389/2014, que dispõe:

Art. 1º. A extração, produção, fabricação, transformação, sintetização, purificação, fracionamento, embalagem, reembalagem, armazenamento, expedição e distribuição de drogas com a finalidade medicamentosa ou sanitária, medicamentos, insumos farmacêuticos e seus correlatos só podem ser efetuados nas dependências do IQSC após apresentação à Diretoria do Instituto das devidas licenças e registros expedidos pelos órgãos competentes, de acordo com a legislação vigente e desde que tais atividades (PORTARIA IQSC 1389/2014).

A Universidade de São Paulo expediu ainda uma nota pública em 13 de outubro de 2015 (USP, 2015) explicando que, diante da repercussão de notícias vinculadas na imprensa sobre a distribuição de fosfoetanolamina pelo IQSC/USP, a substância fosfoetanolamina foi estudada de forma independente pelo Prof. Dr. Gilberto Orivaldo Chierice, ligado ao Grupo de Química Analítica e Tecnologia de Polímeros e já aposentado. O IQSC informou que algumas pessoas tiveram acesso à fosfoetanolamina produzida pelo professor e a utilizaram para fins medicamentosos. Em vista da necessidade de se observar o que dispõe a Lei n. 6.360, de 23/09/1976 e regulamentações sobre drogas com a finalidade medicamentosa ou sanitária, medicamentos, insumos farmacêuticos e seus correlatos, foi editada a portaria IQSC 1389/2014, que determina que tais tipos de substâncias só poderão ser produzidas e distribuídas pelos pesquisadores do Instituto mediante a prévia apresentação das devidas licenças e registros expedidos pelos órgãos competentes determinados na legislação (Ministério da Saúde e ANVISA).

A Portaria IQSC 1389/2014 não trata especificamente da fosfoetanolamina, mas sim de todas e quaisquer substâncias de caráter medicamentoso produzidas no IQSC. O documento enfatiza a necessidade de cumprimento da legislação federal e não estabelece exigências ou condições adicionais àquelas já determinadas na lei. Desde a edição da portaria, o Grupo de Química Analítica e Tecnologia de Polímeros, do qual o Professor Chierice fazia parte, não apresentou as licenças e registros que permitiriam a produção da

fosfoetanolamina como medicamento. Sendo assim, a distribuição dessa substância estava ferindo a Legislação Federal. A Universidade de São Paulo informou ainda na mesma nota (USP, 2015) não possuir o acesso aos elementos técnico-científicos necessários para a produção da substância, cujo conhecimento é restrito ao docente aposentado e à sua equipe e é protegido por pedidos de patentes, depositadas no Instituto Nacional de Propriedade Intelectual (PI 0800463-3 e PI 0800460-9). Mais ainda informou que o IQSC não dispõe de dados sobre a eficácia da fosfoetanolamina no tratamento dos diferentes tipos de câncer em seres humanos e não disporia de médico para orientar e prescrever a utilização da referida substância. O Instituto ressaltou publicamente que não pode se abster do cumprimento da legislação brasileira e de cuidar para que os frutos das pesquisas realizadas cheguem à sociedade na forma de produtos comprovadamente seguros e eficazes. Essa foi a motivação para que milhares de pedidos judiciais chegassem aos tribunais de todo o país.

Até então, a distribuição da pílula ocorrera silenciosamente pelo professor Gilberto Chierice, desde 1995, motivada pela assinatura de um convênio com o Hospital Amaral Carvalho, localizado em Jaú (SP), especializado em tratamento oncológico, a fim de testar as pesquisas realizadas em seu laboratório – dentre elas, o uso da fosfoetanolamina em pacientes com câncer –, por um período de cinco anos. Por razões nunca devidamente esclarecidas, os testes teriam sido encerrados e os médicos envolvidos teriam, então, passado a recomendar que seus pacientes fossem, informalmente, buscar as cápsulas em São Carlos, onde a equipe de Chierice deu continuidade à produção, conforme demonstram as receitas médicas abaixo (FIGURA 6).

FIGURA 6 – Receituários médicos da fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Movimento Fosfo.

Então, no início dos anos 2000, com o fim desse convênio, pacientes começaram a se dirigir ao laboratório do Instituto de Química da Universidade de São Paulo, *campus* São Carlos, onde o pesquisador trabalhava, em busca da pílula. Foi assim que o químico passou a distribuir a substância por conta própria a quem lhe procurava até a sua aposentadoria. Segundo reportagem da revista Pesquisa Fapesp (PIVETTA, 2016), o pesquisador calcula ter fabricado, por ano, cerca de 40 mil cápsulas, para atender à demanda mensal de aproximadamente 800 pessoas. A distribuição ocorria discretamente, embora fosse do conhecimento de colegas e funcionários da USP, segundo o pesquisador (Op. cit., 2016).

O hospital, por sua vez, alega que “não existem registros oficiais da realização de testes em seres humanos portadores de câncer com a substância fosfoetanolamina” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 8). Por outro lado, o jornal Folha de S. Paulo (LOPES, 2016) obteve cópia do convênio assinado com o hospital em 1996, que previa estudos de testes de próteses feitas a partir de óleo de mamona e de “novas moléculas para disfunções

celulares”, que, segundo Chierice, seria o termo então usado para designar a fosfoetanolamina sintética.

Para a produção do programa Domingo Espetacular (2018b), da TV Record, o Hospital Amaral Carvalho negou, novamente, a existência de testes com seres humanos com a fosfoetanolamina sintética. O Hospital indicou apenas que em 1995 foi firmado um convênio com a USP de cooperação científica para estudos de substâncias, que não têm relação com a fosfoetanolamina. Contudo, documentos exclusivos acessados pela equipe do programa revelaram que o Ministério da Saúde – antes da criação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), órgão regulador fundado em 1999 – aprovou testes de novas drogas para o tratamento de câncer no Hospital Amaral Carvalho em 1995, meses antes do convênio assinado pela USP. A equipe do programa também obteve um documento adicional da Unesp – um laudo de toxicidade –, expedido em janeiro de 1995, que apresenta a fosfoetanolamina sintética como um produto do Hospital Amaral Carvalho. Em entrevista à TV Record, o diretor do hospital, Antônio Cesarino Navarro, confirma que foi firmado o convênio, mas que não foi executado. Novamente, ele garantiu que não há nenhum registro de pesquisas clínicas realizadas com seres humanos.

Mesmo sem registros de pesquisas clínicas, milhares de pacientes tiveram acesso à fosfoetanolamina sintética produzida pela USP e distribuída gratuitamente. Ainda hoje é possível encontrar inúmeros relatos de curas de pacientes, divulgados pela mídia, nas redes sociais e em audiências públicas no Congresso Nacional e em Assembleias Legislativas de todo o Brasil. Um dos relatos públicos mais emblemáticos e impressionantes foi dado por uma paciente, Bernadete Cioffi, na audiência pública sobre a fosfoetanolamina no Senado Federal em 29 de outubro de 2015. Ela se tornou uma das principais defensoras da pílula do câncer, até o seu falecimento no início de 2018²².

“Eu faço uso da fosfoetanolamina desde o dia 23 de setembro. Eu tenho mais duas cápsulas apenas, o segundo lote ainda não chegou. Se ela é eficaz eu não sei. Eu só sei que os meus marcadores tumorais, pela primeira vez, desde que eu fui diagnosticada com metástases ósseas, baixaram. Se foi por causa da fosfoetanolamina eu não sei ainda. Seria totalmente irresponsável da minha parte afirmar uma coisa dessas, mas o fato é que a curva entrou em processo de declínio. Os meus marcadores tumorais, pela primeira vez, baixaram. Também é fato que, desde o quarto dia de uso da “fosfo” eu não faço mais uso de nenhum analgésico. E paciente com câncer sabe do que eu estou falando. Hoje eu não faço uso de nenhum medicamento analgésico. E se for só esse o benefício da fosfoetanolamina sintética, já valeu a pena. [...] Eu tenho certeza de que hoje nós estamos testemunhando um marco na história do tratamento do câncer. A mudança no meu estado clínico é tal que, no mês de julho, eu estava de cadeira de rodas, principalmente porque eu tinha acabado de

²² Como ativista, Elisabete Cioffi seria entrevistada para essa pesquisa, mas faleceu duas semanas antes do nosso primeiro contato. Em 2016, também faleceu uma outra ativista que defendia a liberação da fosfoetanolamina sintética, Nathy Estevam, vítima de câncer há 20 anos. Ela participou ativamente dos programas do Ratinho sobre o assunto.

irradiar a bacia e era um risco enorme fratura, eu podia desmontar se eu tivesse o mínimo trauma. Hoje nem bengala mais eu uso. Depois da cadeira de rodas, eu fui para as muletas; das muletas, eu fui para a bengala. E hoje eu não uso nem bengala. Eu vim de São Paulo para cá de avião sozinha, sozinha. Eu não precisei de nenhum suporte no aeroporto” (DEBATE..., 2015).

3.2.2 A pílula do câncer no tribunal

Sensíveis ao sofrimento, à comoção e ao apelo emocional dos públicos, as decisões do poder Judiciário acataram os pedidos de acesso à substância por pacientes com câncer, sem que fossem realizados todos os testes exigidos para comprovar sua eficácia e regularizar a substância junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Os Tribunais de Primeira Instância passaram a conceder centenas de autorizações de acesso à pílula do câncer em todo o país, inclusive por seguir princípios constitucionais de direito à vida e à saúde expostos respectivamente nos artigos 5 e 196 da Constituição Federal (BRASIL, 1989).

Em 2015, a Juíza Gabriela Muller Carioba Attanasio, do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo – Vara de Fazenda Pública de São Carlos –, já tinha acolhido mais de 1300 pedidos judiciais, concedendo mais de 800 liminares para o acesso à substância pelos pacientes. Suas sentenças foram baseadas em prescrições e/ou laudos médicos, apontando a melhora do estado clínico após o uso da substância. O trecho de decisão emitida pela juíza deixa clara a sua comoção diante do sofrimento dos pacientes com câncer:

No caso, estando a parte autora acometida por uma **doença grave, cruel, que lhe causa intenso sofrimento físico e emocional**, mostra-se viável, nesse início de conhecimento, a concessão da antecipação dos efeitos da tutela, ainda que o medicamento ou composto farmacêutico penda de registro no órgão competente (LIMINAR, 2015, grifo nisso).

O Juízo da Fazenda Pública de São Carlos, dentre outros por todo o país, cassou a portaria IQSC 1389/2014, que impedia o acesso dos pacientes à pílula, obrigando a USP a fornecer a substância. Então, uma intensa disputa judicial começou a ser travada nos tribunais. Diante das centenas de liminares que foram concedidas por esse e outros Juizados de Primeira Instância para determinar que a Universidade de São Paulo fornecesse aos interessados a fosfoetanolamina sintética, a USP, por intermédio de sua procuradoria, expediu um requerimento ao Presidente do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo para a suspensão da eficácia das decisões e subsequente extensão a todas as decisões que anteciparam os efeitos da tutela. Inicialmente, o Presidente do Tribunal de Justiça de São Paulo acolheu o pedido original da Universidade e os pedidos de extensão dos efeitos da decisão de suspensão da eficácia das liminares. O Tribunal Superior anulou

as decisões judiciais iniciais, por entender que a ingestão da fosfoetanolamina pode oferecer risco à saúde dos pacientes, por não ter passado por testes científicos que comprovassem a sua segurança e eficácia enquanto medicamento. Contudo, após deliberação do Supremo Tribunal Federal pelo ministro Edson Fachin para a paciente oncológica Alcilena Cincinattus²³, o juiz reconsiderou a sua decisão. A alegação foi de que do ponto de vista jurídico há uma contraposição de princípios fundamentais, conforme trecho de sua sentença:

De um lado, está a necessidade de resguardo da legalidade e da segurança dos procedimentos que tornam possível a comercialização no Brasil de medicamentos seguros. Por outro, há necessidade de proteção do direito à saúde. Por uma lógica de ponderação de princípios em que se sabe que nenhum valor prepondera de forma absoluta sobre os demais, tem-se que é a verificação do caso concreto a pedra de toque para que um princípio se imponha. Conquanto legalidade e saúde sejam ambos princípios igualmente fundamentais, na atual circunstância, o maior risco de perecimento é mesmo o da garantia à saúde. Por essa linha de raciocínio, que deve ter sido também a que conduziu a decisão do STF, é possível a liberação da entrega da substância. O reconhecimento do direito à saúde, porém, não importa em fulminar o princípio da legalidade: caberá à USP e à Fazenda, para garantia da publicidade e regularidade do processo de pesquisa, alertar os interessados da inexistência de registros oficiais da eficácia da substância. Posto isso, e na esteira do decidido no pedido de suspensão n. 2205847-43.2015.8.26.0000, reconsidero a decisão de fls. 168/171 e extensões subsequentes (DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA, 2015).

No âmbito coletivo, a Defensoria Pública da União expediu em outubro de 2015, uma Ação Civil Pública com requerimento de Tutela de Urgência e concretização do direito coletivo à saúde contra a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, o Governo do Estado de São Paulo e a Universidade de São Paulo. Cabe à Defensoria Pública assegurar o acesso à justiça à medida que torna desnecessária a reprodução de inúmeras demandas individuais idênticas, evitando a sobrecarga do Poder Judiciário e todos os transtornos daí decorrentes. A ação coletiva buscou viabilizar o início das pesquisas clínicas em direção à obtenção de licença, mediante o atendimento de todos os protocolos previstos em lei, para o reconhecimento dos fins terapêuticos da substância fosfoetanolamina. A iniciativa buscou ainda autorizar o seu fornecimento aos portadores que já iniciaram seus tratamentos com a substância.

Segundo informou o defensor público Daniel de Macedo, autor da ação, nos autos do processo, a substância fosfoetanolamina sintética se apresenta como “a única tábua de salvação” para milhares de pessoas. Para ele, a situação de perigo público é flagrante. A necessidade de fornecimento da substância fosfoetanolamina sintética é premente considerando as inúmeras vidas que podem ser salvas, em especial no contexto do tratamento do câncer tão “claudicante” neste país. Entre a necessidade de regulação

²³ Disponível em: <https://guescher.jusbrasil.com.br/noticias/243533717/advogado-obteve-droga-nao-testada-para-mae-com-cancer>. Acesso em: 2 out. 2018.

legislativa pelos órgãos oficiais visando à obtenção de segurança do que é comercializado e, de outro lado, a vida do paciente que já experimentou o tratamento convencional sem resposta positiva, é necessário que o Judiciário dê a última palavra para fazer prevalecer o direito à vida e à saúde de pacientes que enxergam na substância a chance de se manterem vivos com menor sofrimento:

Não temos o direito de retirar dos pacientes essa opção, em especial daqueles que o único caminho é a morte. Quando nesta estrada abre-se outro caminho para se afastar da morte prematura, tudo vale para se garantir a vida. Não se pode admitir que o fornecimento da substância, potencialmente capaz de conter os efeitos nefastos da doença que assola o paciente, seja vedada ao argumento da ausência de seu registro ou licença nos órgãos respectivos. Ainda que a possibilidade de cura seja remota, não pode ser negada ao paciente portador desta terrível doença (DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA, 2015).

A defesa é para garantir o fornecimento da substância fosfoetanolamina sintética, pelo tempo necessário e em larga escala, aos portadores de neoplasia fora de condição terapêutica descrita através da medicina convencional, ou seja, aqueles pacientes que estão sob condição de terapia paliativa. A substância também deveria ser entregue em cápsulas aos pacientes quando comprovado que, diante da doença, o quimioterápico é pouco funcional, como em alguns casos de câncer. A entrega do composto em cápsulas estaria ainda condicionada à assinatura de termo de responsabilidade pelo portador da patologia ou por procurador com poderes para receber a substância, devendo o paciente ser cientificado que não há testes clínicos realizados que garantam o fim terapêutico esperado ou de efeitos colaterais em decorrência do uso da substância. No termo também deverá ser informado que a substância fosfoetanolamina sintética não é medicamentosa e não substitui exames, remédios, cirurgias, quimioterápicos, radioterapia e todos os tratamentos. Esse documento foi a base da Lei nº. 13.269, sancionada em 13 de abril de 2016, que autorizou o uso compassivo da substância por pacientes com câncer.

A exposição dos dramas e experiências individuais com o uso da pílula do câncer na mídia e nas redes sociais constitui até hoje o principal *locus* de expressão emocional das experiências dos grupos afetados pela pílula, especialmente dos pacientes. Há várias evidências de que o tom apelativo e sensacionalista dessas exposições de relatos de cura na mídia e nas redes sociais e de uma possível extensão de cura para todos aqueles que sofrem com a doença influenciaram o debate no âmbito jurídico e os decisores. Uma das evidências encontra-se no uso desses testemunhos extraídos das redes sociais como argumentos judiciais em favor da pílula do câncer, em ações individuais e também em ações coletivas, como demonstram os trechos abaixo, retirados nos autos da ação civil pública da Defensoria Pública da União:

Meu pai tem 81 anos e foi diagnosticado há alguns meses com câncer no fígado com metástase nos ossos do quadril e em seguida metástase no pulmão... foi internado no dia 09/10 quando foi constatado também um tumor no cérebro já com edema. A progressão da doença nos assustava e ele já havia perdido o movimento do braço e perna esquerdos e em sequência já não falava, não abria os olhos e se alimentava através de sonda. [...] e como um MILAGRE e para surpresa de todos, principalmente dos médicos, algumas horas após tomar a primeira dose meu pai abriu os olhos e voltou a falar...no dia seguinte, mesmo ainda sem o movimento de um dos braços e uma das pernas, não queria mais ficar deitado e ficou uma manhã inteira sentado numa poltrona do hospital conversando sem parar. Hoje fazem 9 dias que pai está internado e 5 dias que está fazendo uso da fosfoetanolamina e os médicos já avaliam a possibilidade de dar alta pra ele...MARAVILHOSO ISSO!!

Disponível em: <https://www.facebook.com/etkumagai?fref=nf&pnref=story>. Acesso em: 21 out. 2015.

Então gente! Como a maioria sabe, há 10 dias atrás minha mãe iniciou o tratamento com a fosfoetanolamina. Estava entevada na cama, nauseada, urrando de dor, tomando morfina de 4 em 4 hs e com prognóstico de no máximo mais 10 dias de vida. Pergunto: Será coincidência, efeito psicológico ou efeito da fosfo? Prefiro acreditar no último. Tirem suas conclusões.

<https://www.facebook.com/dennis.cincinatus.9?fref=ts>, Acesso em: 21 out. 2015. (DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA, 2015).

A ação civil pública da DPU traz ainda outros fundamentos jurídicos que podem auxiliar na compreensão das associações promovidas na esfera judicial em prol da pílula do câncer:

A atuação da Administração Pública para a promoção de direitos individuais e sociais fundamentais não é discricionária. Esse é o posicionamento seguido pela jurisprudência do Superior os de Justiça: ACP. CONTROLE JUDICIAL. POLÍTICAS PÚBLICAS. [...] os direitos sociais não podem ficar condicionados à mera vontade do administrador, sendo imprescindível que o Judiciário atue como órgão controlador da atividade administrativa. [...] A interferência do Judiciário é legítima quando a Administração Pública, de maneira clara e indubitável, viola direitos fundamentais por meio da execução ou falta injustificada de programa de governo. [...] A omissão injustificada da Administração em efetivar as políticas públicas essenciais para a promoção de dignidade humana não deve ser assistida passivamente pelo Poder Judiciário (DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA, 2015).

A principal justificativa da ação civil pública da DPU, bem como do acatamento pelos Juízos dos centenas de milhares de pedidos judiciais para acesso à substância, se dá pela garantia do direito humano à vida e à dignidade humana, consagradas pelo artigo 5º da Constituição Federal (BRASIL, 1989). Além disso, também há o direito à saúde, como dever do Estado, através das entidades públicas da administração direta e indireta. Desse modo, a União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios devem agir coordenadamente na assistência à saúde.

Por outro lado, a comercialização de um medicamento ou composto medicamentoso em território nacional pressupõe sua aprovação e registro nos órgãos reguladores, conforme dispõe o art. 12 da Lei 6.360/76, que informa: “Nenhum dos produtos de que trata esta Lei, inclusive os importados, poderá ser industrializado, exposto à venda ou entregue ao consumo antes de registrado no Ministério da Saúde”. Esse registro é definido pelo inciso XXI do art. 3º do Decreto nº 79.094/77, que preconiza que o registro de medicamento é realizado por instrumento por meio do qual o órgão regulamentador, no uso de sua atribuição específica, determina a inscrição prévia no órgão ou na entidade competente, pela avaliação do cumprimento de caráter jurídico-administrativo e técnico-científico relacionada com a eficácia, segurança e qualidade destes produtos, para sua introdução no mercado e sua comercialização ou consumo. Atualmente, a entidade competente para proceder a essa inscrição é a Agência de Vigilância Sanitária (Anvisa), que ocupou o lugar do Ministério da Saúde nessa função. Há hipóteses, entretanto, em que a necessidade de registro é afastada pela própria Legislação Federal, como dispõe o artigo 24, da Lei 6.360/76 (BRASIL, 1976): “Estão isentos de registro os medicamentos novos, destinados exclusivamente a uso experimental, sob controle médico, podendo, inclusive, ser importados mediante expressa autorização do Ministério da Saúde”.

Assim, mesmo que, seja proibido o fornecimento de medicamentos que não possuem registro, em situações excepcionais, essa restrição é relativizada. Ainda que não esteja uma substância registrada na Anvisa, o Estado poderia, portanto, garantir o direito à saúde, fornecendo os meios e recursos necessários à obtenção do medicamento. Há um fundamento jurídico internacional que preconiza que quando não existam opções de tratamento, o paciente tem direito a acessar medicamentos e tratamentos que se encontram em fase inicial de aprovação pelo órgão regulador:

Em suma, adotando um posicionamento contrário ao fornecimento da substância, o Juízo corre grave risco de promover a morte de milhares de pessoas ao deixar de fornecer-lhes o medicamento prescrito. Essa questão está em consonância com o direito fundamental internacionalmente consagrado: *right to try*, também chamado de *derecho a que sea intentado*, ou, em português, direito de o paciente tentar a cura. Imbuído desse espírito protetivo, a Corte Constitucional da Colômbia, em caso que envolvia doentes terminais, decidiu que existia um direito fundamental a que fossem tentados tratamentos experimentais, ainda não aprovados pelos órgãos reguladores, por se tratar de um direito inerente à dignidade humana: “*Al respecto, la Sala considera que si bien el derecho fundamental “a que sea intentado” o “right to try”, guarda en sus orígenes una relación con el suministro de tratamientos, procedimientos y medicamentos experimentales para enfermos terminales, dado que se trata de un derecho inherente a la dignidad humana (art. 94 Superior)*” (DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA, 2015).

Em atendimento à pressão popular e à Ação Civil Pública da Defensoria Pública da União, no dia 30 de outubro de 2015, o Ministério da Saúde (MS) publicou a Portaria

GM/MS Nº 1.767/2015, que instituiu o Grupo de Trabalho (GT) para apoiar as etapas necessárias ao desenvolvimento clínico da fosfoetanolamina sintética e conduzir a aprovação do uso da substância como medicamento. As ações do GT desencadearam, em 16 de novembro de 2015, uma reunião conjunta do então Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) e do Ministério da Saúde (MS), em que o Ministro Celso Pansera anunciou a liberação, na forma de encomenda direta, de R\$ 10 milhões para o financiamento das etapas iniciais das pesquisas com a fosfoetanolamina sintética, disponibilizados ao longo de três anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 15).

Em 2015, o Ministério Público Federal também instaurou um inquérito civil cujo objetivo era apurar a eficácia, a viabilidade e a necessidade de produção em larga escala do princípio fosfoetanolamina sintética para o tratamento do câncer (ALMEIDA, 2018). Mais recentemente, em 13 de junho de 2018, o Ministério Público da União também entrou com uma ação judicial solicitando que a pílula do câncer seja reconhecida como suplemento alimentar e tenha comercialização liberada no país. A liminar ajuizada pelo procurador da República em Uberlândia (MG) justifica que uso da fosfoetanolamina sintética auxilia no reparo celular e equilibra as funções orgânicas e metabólicas do corpo. Na liminar, o procurador da República, Cléber Eustáquio Neves, solicita que:

- a União e a Anvisa sejam impedidas de criar obstáculos ao registro, à produção, à distribuição e à comercialização da substância, abstendo-se, inclusive, de aplicar qualquer tipo de sanção.
- a Anvisa seja obrigada a promover a regulamentação da Lei nº 13.269/2016, dentro do prazo de 30 dias, devendo publicar ato normativo reconhecendo a fosfoetanolamina como suplemento alimentar, autorizando-se a sua produção, comercialização, distribuição e aquisição em todo território nacional.
- a União, a Anvisa, o Estado de Minas Gerais e o município de Uberlândia adotem todas as medidas administrativas necessárias para que, no prazo de 90 dias, a substância fosfoetanolamina sintética seja disponibilizada no Sistema Único de Saúde (SUS) para todos os pacientes que tenham indicação de recebê-la (ALMEIDA, 2018).

De acordo com a interpretação do procurador Cléber Eustáquio, após uma série de estudos coordenados pelo Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI), ficou demonstrado que a substância é atóxica e segura, sem apresentar quaisquer efeitos colaterais que pudessem tirar sua eficácia, ou mesmo efeitos prejudiciais à saúde de quem dela fizesse uso. Segundo o Ministério Público, existe um entendimento equivocado de que a fosfoetanolamina seria um medicamento. Na verdade, segundo sua opinião, trata-se de um suplemento alimentar com funções de melhoria no estado geral de saúde dos seres humanos, produzida naturalmente pelo organismo, e que, portanto, não precisaria de autorização da Anvisa para ser produzido e comercializado, como relatou ao portal G1

(ALMEIDA, 2018). Até a conclusão dessa Tese, não foi possível obter mais informações sobre o andamento dessas ações.

Logo em seguida, contudo, a Anvisa divulgou em seu *site* uma nota pública, informando sobre sua profunda preocupação em relação à decisão do Ministério Público, que, por meio de ação civil pública, pede que a fosfoetanolamina seja reconhecida como suplemento alimentar, tendo sua produção e comercialização liberadas em todo o país (ANVISA, 2018). A Anvisa informou que o processo de registro no órgão só se inicia se um interessado entrar com o pedido e apresentar a documentação que ateste a qualidade e a conformidade do seu produto com o regulamento sanitário vigente. Ela informou ainda que jamais foi protocolada, junto à Anvisa, qualquer solicitação de registro dessa substância como medicamento ou suplemento. Caso houvesse, essa solicitação estaria no topo da lista de análise, porque corresponderia aos critérios de prioridade. E mais:

A Anvisa sempre procurou colaborar em todos os debates realizados para alertar sobre a inadequação de se liberar substâncias como a fosfoetanolamina por meio de recursos jurídicos, contrariando as práticas de todos os países desenvolvidos e o próprio esforço do Brasil, que desde a década de 70 vem trabalhando na consolidação de um moderno ambiente regulatório, o que foi enormemente fortalecido com a aprovação, em 1999, da Lei Nº 9.782, que criou a Anvisa e definiu o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA, 2018).

Por fim, a instituição ressalta na nota que liberar substâncias que não passaram pelos devidos critérios técnicos significa colocar em risco a saúde da população.

3.3 Política

3.3.1 Os debates políticos sobre a pílula do câncer no Congresso Nacional

A controvérsia científica da pílula do câncer afeta e comove intensamente a opinião pública brasileira, evocando tensões e interesses sociais, econômicos e políticos. Representa a esperança de tratamento e cura para milhares de pacientes com câncer, envolvendo questões éticas e morais sensíveis, relativas à vida e à saúde da população. Por isso, é natural que suscite debates políticos em diversas instâncias.

No último trimestre de 2015, as discussões sobre a fosfoetanolamina sintética chegaram ao Congresso Nacional, onde Gilberto Chierice e outros pesquisadores de seu grupo foram defender o uso do composto em audiências públicas no Senado Federal (DEBATE..., 2015) e na Câmara dos Deputados (AUDIÊNCIA..., 2015). Meses mais tarde, em março de 2016, a Câmara aprovou um projeto de lei que liberava o uso da fosfoetanolamina em pacientes diagnosticados com tumores malignos. Essa lei foi resultante

de três projetos de lei (PL): o PL 3.454, de 2015, de autoria do Deputado Federal Weliton Prado (PT/MG), o PL 4.510, de 2016, do então Deputado Federal Jair Bolsonaro (PSC/RJ) – eleito Presidente da República para o mandato 2019-2022 – e o PL 4.558 de 2016, do Deputado Federal Celso Russomanno (PRB/SP).

As audiências públicas ocorridas nas comissões do Senado Federal e da Câmara dos Deputados, respectivamente em 29 de outubro de 2015 e 12 de novembro de 2015, foram propulsoras da aprovação da lei que autorizou a distribuição da fosfoetanolamina sintética em todo o território nacional, sem comprovação científica formal e sem autorização dos órgãos reguladores de medicamentos no Brasil. Sabemos que, de forma ampla, a deliberação pública engloba diferentes espaços discursivos, desde conversações cívicas cotidianas, passando pelos debates políticos mediatizados até os discursos institucionalizados no centro do sistema político (MARQUES, 2006). Aqui, vamos analisar os debates, as argumentações e as alegações dos atores em arenas públicas formais de deliberação nacional.

A audiência pública do Senado Federal teve a duração de mais de cinco horas; enquanto que a da Câmara dos Deputados durou mais de seis horas. Ambas estão disponíveis na rede social Youtube (DEBATE..., 2015; AUDIÊNCIA..., 2015). Os debates representaram as negociações em curso, que levaram a um direcionamento da questão da liberação da fosfoetanolamina sintética para pacientes com câncer. As audiências públicas oportunizaram o encontro pessoal entre alguns dos principais atores envolvidos nessa controvérsia, expondo seus posicionamentos favoráveis ou desfavoráveis para a liberação da substância aos pacientes com câncer, como apresentado na tabela abaixo.

TABELA 2 – Opiniões nas audiências públicas no Congresso Nacional sobre a fosfoetanolamina sintética.

Públicos	Posicionamento	Número de opiniões (Continua)
Anvisa	Desfavorável	02
Associações e ONGs	Favorável	04
Cientistas (Dr. Chierice e equipe)	Favorável	08
Defensoria Pública	Favorável	02
Deputado	Desfavorável	01
Fiocruz	Desfavorável	01
Instituto Nacional do Câncer	Desfavorável	01

Públicos	Posicionamento	Número de opiniões (Conclusão)
Médico	Desfavorável	01
Ministério da Saúde	Desfavorável	02
Ministério de Ciência e Tecnologia	Desfavorável	01
Ministério Público	Favorável	01
Pacientes	Favorável	04
Parlamentares (Deputados e Senadores)	Favorável	26

LEGENDA: Públicos e incidências de proferimentos favoráveis e desfavoráveis nas audiências públicas para a liberação da substância aos pacientes com câncer na Câmara dos Deputados e no Senado Federal. FONTE: Elaborado pela autora.

A análise dos argumentos utilizados, tanto no Senado Federal quanto na Câmara dos Deputados, revela claramente duas argumentações centrais entre dois diferentes grupos de cientistas: o grupo composto por aqueles que trabalharam com o Dr. Gilberto Chierice, detentores dos pedidos de patente da fosfoetanolamina sintética; e outro pertencente aos cientistas de órgãos institucionais de regulamentação e controle sanitário, como Anvisa, Ministério da Saúde e Instituto Nacional do Câncer, que se alinham com a maior parte da comunidade médica e científica. O primeiro grupo afirma que já foram realizados testes clínicos exigidos pelos órgãos regulatórios e demonstra publicamente os resultados obtidos com a fosfoetanolamina sintética, arregimentando publicações científicas internacionais e vídeos com depoimentos de pacientes.

“Eu tenho 47 anos de pesquisa, tenho 500 trabalhos publicados, tenho 80 teses defendidas, sou reconhecido internacionalmente [...] Estamos sendo convidados por vários países do mundo para produzir a pílula em um tempo muito menor que aqui no Brasil. [...] Cientificamente, estamos comprovando a última etapa de funcionamento do mecanismo. Não há mais dúvida em relação à eficácia, mas nosso trabalho como cientista termina aqui” (CHIERICE²⁴, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

“Vim mostrar para vocês que a fosfoetanolamina é um composto que age em células tumorais e não age em células normais. Este é o grande mecanismo seletivo de um composto que é efetivo e que não causa danos colaterais. [...] Aqui está a prova, por microscopia eletrônica, mostrando a superfície de uma célula tumoral, revestida pela fosfoetanolamina e, na última foto, à direita, a formação de bolhas na superfície da membrana celular envolvidas com a morte celular por apoptose” (MARIA²⁵, 2015 In: DEBATE..., 2015).

²⁴ Gilberto Chierice, Professor aposentado da USP, Câmara dos Deputados In: AUDIÊNCIA..., 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=HI0MOly8_Y. Acesso em: 9 jul. 2019.

²⁵ Dr. Durvanei Augusto Maria²⁵, pesquisador do Instituto Butantã de São Paulo, Senado Federal In: DEBATE..., 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=jLX0_bT8Gh0&t=3125s. Acesso em: 9 jul. 2019.

“Falaram o seguinte: que não existiam testes pré-clínicos. Existem, eu fiz. Essa mocinha tem nefroblastoma disseminado. É um tumor que dá no rim, só que ele já se expandiu e já pegou cabeça, já pegou outras coisas. Ela é totalmente plégica. Plégica, plégica. Não consegue nem comer. [...] Depois de tomar a substância já consegue mexer os braços e as pernas. [...] Contra fatos não há argumentos” (MENEGUELO²⁶, 2015 In: DEBATE..., 2015).

Já o segundo grupo de cientistas reafirma, a todo momento, que não há testes clínicos formalmente registrados, segundo protocolos e normas científicas nacionais e internacionais para a produção de medicamentos.

“Os ensaios clínicos são padronizados no mundo inteiro, quando falamos ensaio clínico de fase 1, 2 e 3, estamos falando exatamente a mesma coisa no Brasil, na Austrália, na China, na Europa, no Canadá ou nos Estados Unidos, ou seja, não é invenção brasileira. [...] Essa é uma padronização internacional, o mundo inteiro utiliza essa mesma metodologia que pode dar garantia de que essas drogas novas, além de seguras que a primeira premissa fundamental é que ela não faça mal porque de novo estamos falando em vidas de pessoas [...]. A Anvisa se baseia, primeiro, na lei brasileira, uma lei de 1976. [...] Então, está dito bem claro na lei que nenhum produto pode ser exposto à venda, entregue, antes de registrado” [...] (SILVA JÚNIOR²⁷, 2015 In: DEBATE..., 2015).

“Há um processo de aprovação e liberação de medicamentos, regulado por normas internacionais que deve ser seguido, para que tenhamos medicamentos seguros e eficazes. Entendemos que os pacientes recorrem às alternativas ao tratamento, como a fosfoetanolamina sintética; mas não recomendamos a sua prescrição, porque não é um medicamento” (MARTINS²⁸, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

“Então, certamente, havendo todos os testes e havendo a liberação feita pela Anvisa, precisamos caminhar no sentido de como produzir toneladas. E, nesse ponto, o Ministério da Ciência e Tecnologia está pronto para ajudar os interessados em como escalonar a produção da fosfoetanolamina, certamente após toda a liberação e teste que forem feitos” (ANDRADE²⁹, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

Então, em processos de translação de interesses, de um lado, os cientistas ligados ao professor Gilberto Chierice fazem apelos emocionais aos políticos e ao público presente, enquanto o outro grupo faz referência a aliados superiores e mais numerosos – como normas científicas internacionais – apoiando-se nos “argumentos de autoridade”, para tentar negar uma alegação de que a pílula já poderia ser liberada para atender os pacientes oncológicos. Assim, tentam criar uma maioria com o propósito de pressionar e vencer o

²⁶ Renato Meneguelo, Mestre em Biotecnologia, Médico do SUS, Senado Federal In: DEBATE..., 2015. (Op. cit., 2015).

²⁷ Dr. Jarbas Barbosa da Silva Júnior, Presidente da Anvisa, Senado Federal In: DEBATE..., 2015. (Op. cit., 2015).

²⁸ Sandro Martins, representante Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, Médico da Universidade de Brasília, Câmara dos Deputados In: AUDIÊNCIA..., 2015. (Op. cit., 2015).

²⁹ Jailson Bittencourt de Andrade, Ministério da Ciência e Tecnologia, Câmara dos Deputados In: AUDIÊNCIA..., 2015. (Op. cit., 2015).

adversário. Entretanto, a ciência, na visão de Latour (2011) deve começar a ser vista como o oposto do argumento da autoridade, na qual vencem uma controvérsia aqueles que conseguem arregimentar e engajar diversos atores, que acreditam que a verdade está ao seu lado. Nessa história, aqueles que seguiram o argumento da autoridade acabaram por serem derrotados em suas alegações, já que os parlamentares tomaram suas decisões com base nas alegações do primeiro grupo de cientistas, afetados pelos apelos emocionais da opinião pública.

Durante os debates, ficaram evidentes as estratégias racionais de base legal e científica adotadas por um grupo de especialistas do Governo, ao lado de estratégias mais emocionais utilizadas pelo outro grupo de cientistas da USP, como exibição de vídeos de crianças com câncer e falas apelativas. Como indica Amossy (2014), é preciso olhar as emoções fortemente marcadas nos discursos dos atores, pois elas significam mais que puras reações passionais. Assim, algo que poderia ser visto como argumento puramente emotivo, desnecessário ou prejudicial ao jogo argumentativo, mostra-se imbricado na própria polêmica, alimentando a dicotomia, a polarização e o desabono ao outro a que se contrapõe. Esse processo de utilização do *pathos*, da emoção como estratégia discursiva, fica evidente em várias falas, tais como:

“O meu nome é Marcos Vinícius de Almeida, mas o que eu tenho para dizer hoje aqui é que o meu nome não é Marcos Vinícius de Almeida. Meu nome hoje é Carlos; o meu nome hoje é Maria Clara; o meu nome hoje é Tiago; o meu nome é Iraci. O meu nome é o de todos aqueles que lutaram e padeceram sob a enfermidade do câncer durante todos esses meses, pessoas que pediram socorro, as quais eu não tive condição de ajudar. Histórias e dramas que eu desconhecia até bem pouco tempo. Lutas e batalhas que eu não lutava até tomar conhecimento e ver a face daqueles que sofrem e daqueles que, ao seu lado, os cercam de carinho e esperança. [...] Sou brasileiro, um cientista. Sou cético e probabilístico, e não falo de crenças. [...] Não afirmo, em momento algum, que haja uma conspiração internacional de grupos, empresas, entidades, políticos ou outros. Como eu disse, eu não busco culpados, busco ajuda. Não busco inimigo, busco solidariedade” (ALMEIDA³⁰, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

“Senhores, por favor, eu imploro para vocês, ajudem-nos. Nós queremos somente o que a sociedade científica quer: teste clínico. Estamos pedindo testes clínicos. Quantos testes clínicos são feitos no Brasil, de fase 1, 2 e 3? Eu estou pedindo teste clínico. Não estou pedindo nada demais. Não estou pedindo dinheiro. Nós nunca pedimos dinheiro. Estou pedindo teste clínico. Por favor! Por favor! Ajoelho de frente para vocês e peço: por favor!” (Dr. Renato Meneguelo, Médico do SUS, após o seu proferimento fora do microfone). “Eu quero viver! Eu preciso viver!” (paciente não identificado, abraçado ao médico) (MENEGUELO, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

³⁰ Marcos Vinícius de Almeida, professor e pesquisador da Unesp-Bauru, Senado Federal In: AUDIÊNCIA..., 2015. (Op. cit., 2015).

Mesmo sem chegar a um denominador comum ou a um consenso em relação à questão inicialmente colocada, fica evidente o embate e a disputa entre os dois polos, que ocorre durante as audiências públicas, referente à liberação ou não da fosfoetanolamina sintética, que não possui autorização do órgão regulamentador, a Anvisa, para ser comercializada ou distribuída como medicamento:

“Olha, lá no Paraná, na Secretaria de Saúde, na parede, do lado de fora, há uma frase: “A saúde do povo é a suprema lei”. Infelizmente, não tem sido. [...] Nós temos que lamentar esse emaranhado burocrático que impede a pesquisa, a descoberta e o uso de medicamentos que salvam vidas. Nós percebemos hoje aqui, eu creio que a percepção de cada um deve ter alcançado exatamente que a ciência não mata a sensibilidade. Nós encontramos hoje, nesta Comissão, cientistas aflorando a sua sensibilidade humana, mostrando que trabalham com a inteligência, sim, mais com a alma, com o coração na busca de solução para dramas humanos candentes, que afligem milhares de pessoas no nosso País e no mundo. Os nossos cumprimentos a esses cientistas. O que nós ouvimos hoje, aqui, foi um debate sobre o direito à saúde, o direito à esperança, o direito à vida” (DIAS³¹, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

“Quero acrescentar, ainda, que nada nos toca mais do que uma doença, sobretudo uma doença terminal. E nada nos toca mais ainda do que uma doença dos nossos filhos. Nada nos toca mais do que uma doença num familiar nosso, num semelhante, num vizinho. Enfim, nada nos toca mais do que a doença, porque implica um ato de violência ao ser humano, que naquele momento em que recebe o seu diagnóstico, é sentenciado a um longo caminho de tratamento cuja morte é a principal expectativa que tem, tanto de curto como de médio ou longo prazo. [...] A saúde, inegavelmente, é o bem maior de qualquer ser humano. E é um bem de expectativa infinita. As pessoas querem viver mais e melhor. E nós temos que dar uma resposta a isso, como representantes dos nossos Estados. É por isso que eu quero expressar aqui a minha mais profunda solidariedade aos expositores, aos depoentes, àqueles que esperam de nós uma atitude concreta, real, definitiva, para que possamos ser um agente dessa transformação e fazer com que essa droga possa enfrentar os caminhos sucessivos que precisam ser enfrentados para que, se Deus quiser, através dos estudos clínicos necessários, cheguemos à conclusão de que encontramos definitivamente uma droga capaz de tratar o câncer e milhares e milhares, centenas e centenas de enfermidades que as pessoas acabam possuindo” (BERGER³², 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

É interessante destacar que de todos os proferimentos dos parlamentares (deputados e senadores), apenas uma voz destoou, a do Deputado Luiz Henrique Mandetta³³, do partido Democratas (DEM), em defesa das regras científicas tradicionais:

“Sentimento de tristeza, porque não deveríamos estar aqui discutindo isso. A ciência é feita com seriedade, rigor e método. Tenho preocupação com a politização dessa situação. Onde falharam as regras científicas? Ou estamos inaugurando um novo modo de fazer pesquisa no mundo? Estão aqui tentando politizar o câncer. Deve-se fazer o que prescreve os

³¹ Senador Álvaro Dias, Senado Federal In: AUDIÊNCIA..., 2015. (Op. cit., 2015).

³² Deputado Dário Berger, Senado Federal In: AUDIÊNCIA..., 2015. (Op. cit., 2015).

³³ Em 2019, tornou-se Ministro da Saúde do Governo do Presidente Jair Bolsonaro.

protocolos científicos. O apelo emocional que temos aqui é grande” (MANDETTA³⁴, 2015 In: DEBATE..., 2015).

As audiências públicas realizadas na Câmara dos Deputados e no Senado Federal resultaram poucos meses depois na aprovação da Lei 13.269, de 13 de abril de 2016, que autorizou o uso da substância fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com neoplasia maligna, com a ressalva de que só poderiam fazer uso da substância, por livre escolha, os pacientes que apresentassem laudo médico comprovando o diagnóstico e a assinatura de termo de consentimento e responsabilidade pelo paciente ou seu representante legal. A comunidade científica logo repudiou a medida, que atropelou todos os protocolos científicos e de segurança de medicamentos. Afirmaram que a então Presidente da República, Dilma Rousseff, pressionada pela abertura do processo de *impeachment*, buscava apoio popular com a sanção da lei, e como ressaltaram os entrevistados para essa pesquisa:

“Não compete a eles [os políticos] legislar sobre medicamentos. Legislaram sobre uma crendice popular” (Entrevistado C1).

“Os deputados não têm qualquer competência [técnica] para avaliar esse caso. Para isso existe a Anvisa. Eles passaram por cima de um órgão que eles mesmos criaram” (Entrevistado C3).

Após a sanção da lei que aprovou o uso da substância sem registro na Anvisa restaram ainda muitas questões sem respostas para os pacientes, causando inúmeros constrangimentos aos especialistas:

Como o paciente deve proceder? Para quem o paciente entrega o termo de responsabilidade? Onde o paciente vai retirar a substância? Ou ele vai ter de comprar? Qual será o preço do medicamento? Qual deve ser a dose diária para cada paciente? Haverá uma bula? O que constará nela? Será produzida por quem? Quem fará o controle de qualidade? Para que tipos de câncer ela é recomendada? Pode causar algum efeito adverso se combinada com outros medicamentos de uso contínuo? (GAUCHACZ, 2016).

Essas questões continuariam sem respostas, porque cerca de um mês após a sanção presidencial, em decisão liminar, o Supremo Tribunal Federal (STF) suspendeu os efeitos da lei que liberava a pílula do câncer, aceitando uma ação protocolada pela Associação Médica Brasileira (AMB). Até o momento de finalização dessa Tese, não havia previsão de data para o julgamento definitivo da questão pelo STF.

³⁴ Deputado Luiz Henrique Mandetta, Câmara dos Deputados In: DEBATE..., 2015. (Op. cit., 2015).

3.3.2 Os debates políticos nos Estados Federativos

Audiências públicas sobre a liberação da fosfoetanolamina sintética aos pacientes oncológicos foram realizadas não apenas no Congresso Nacional, mas em diversas instituições por todo o país, especialmente durante o auge da controvérsia da pílula do câncer, nos anos 2015 e 2016: Ordem dos Advogados do Brasil, em São Paulo; Escola Superior de Defensoria Pública do Estado do Amazonas; Assembleias Legislativas dos Estados do Mato Grosso do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Rio Grande do Sul e Paraná; Câmaras Municipais de São Paulo e de Brusque, em Santa Catarina, dentre outros.

O professor Gilberto Chierice chegou a receber a Medalha do Mérito Farroupilha da Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, em outubro de 2015. A homenagem, maior láurea do Legislativo gaúcho prestada a profissionais e personalidades de reconhecido serviço prestado à sociedade, foi proposta pelo deputado estadual Marlon Santos (FARRAPO, 2015). O deputado é médium e foi preso em 1998, por exercício ilegal da medicina, ao realizar cirurgias espirituais. Defendia a fabricação da pílula por uma empresa do governo gaúcho (BUSCATO *et al.*, 2015).

Na Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (ALESP), a primeira audiência pública ocorreu em 16 de dezembro de 2015³⁵. Na ocasião, o deputado Airton Garcia destacou que a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) é um “balcão de negócios” em que se cobram fortunas para a aprovação de remédios e para não aprová-los, pois há muitos interesses em jogo. Já o deputado Ed Thomas afirmou ser necessário pressionar a Secretaria de Saúde de São Paulo, o governador do Estado e a Anvisa para agilizar o processo. O deputado Ricardo Madalena (PR) foi mais incisivo: “Temos que lutar contra o poderio dos laboratórios”.

Ao contrário de outros Estados, a questão da controvérsia da pílula do câncer teve desdobramentos importantes na Assembleia Legislativa de São Paulo. No final de 2017, foi aberta uma Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) na Alesp, com apoio popular (FIGURA 7), para apurar como foi usado o dinheiro público nos testes com a fosfoetanolamina sintética e se os protocolos aprovados na pesquisa foram cumpridos no estudo do Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (Icesp). O Instituto revelou que a pílula do câncer não possui atividade anticâncer, em estudos clínicos realizados com pacientes, com apoio e financiamento do governador do Estado de São Paulo, Geraldo Alkmin. Esse fato foi visto com desconfiança por pacientes, parlamentares e apoiadores, o que motivou a abertura da CPI.

³⁵ Mais informações em: <https://www.al.sp.gov.br/noticia/?16/12/2015/audiencia-discute-a-liberacao--producao-e-distribuicao-da-fosfoetanolamina>. Acesso em: 7 jul. 2019.

FIGURA 7 – Pacientes ocupam a Alesp em manifestação de apoio à pílula do câncer.



FONTE: Folha de S. Paulo (2017).

A Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), a Academia Brasileira de Ciências (ABC) e a Academia Nacional de Medicina (ANM) enviaram uma carta conjunta aos parlamentares da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo criticando a criação da CPI da fosfoetanolamina, por trazer o intuito aparente de questionar um resultado científico. O médico oncologista Paulo Hoff, líder da pesquisa no Icesp, também concedeu uma entrevista ao jornal Folha de S. Paulo afirmando ser perigoso usar força política para questionar estudos clínicos, pois abre um perigoso precedente:

Fizemos um estudo bem feito, com todas as aprovações dos comitês de ética. O professor Gilberto (Chierice, criador da fosfoetanolamina) e alguns deputados que participaram da CPI tiveram acesso ao projeto antes de o estudo começar. Ninguém manifestou desconforto com o desenho. O desconforto surgiu quando o estudo se mostrou negativo (COLLUCCI, 2018).

Contraditoriamente, o relatório final da CPI desmente o líder da pesquisa, e informa que em nenhum momento os cientistas da USP tiveram acesso a esse projeto ou foram consultados sobre ele. Já a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) defende o trabalho desempenhado por Paulo Hoff, e em nota pública afirma:

[...] é de chocar que legisladores estaduais gastem seu tempo e erário público em uma tentativa obscurantista de censurar uma pesquisa médica de alta qualidade, que simplesmente comprovou a falta de atividade anticâncer da fosfoetanolamina (SBOC, 2018).

A nota da SBOC (2018) também destacou o fato de isso ocorrer em ano de eleições, uma vez que os deputados, como legisladores, apoiam o feito de, ao longo de 20

anos, essa droga ter sido produzida fora de laboratórios farmacêuticos e ter sido distribuída a pacientes de maneira ilegal, por pessoas alheias à medicina, em uma afronta criminosa à legislação sanitária vigente no país.

Por outro lado, sem discordar do resultado obtido pela equipe do Icesp o cientista Francisco Paumgartten, da Fiocruz, destacou que: “o estudo foi conduzido fora dos padrões metodológicos mais rigorosos, com resultados previsíveis e riscos para os pacientes que não foram adequadamente avaliados” (PAUMGARTTEN, 2016, p. 2). Para ele, a pesquisa nunca poderia ter sido aprovada pelo comitê de ética e iniciada por razões técnicas e éticas, que colocavam em risco pacientes oncológicos já debilitados. Os testes pré-clínicos encomendados pelo MCTI já demonstraram a impureza da substância e a falta de atividade tumoral em testes *in vitro* e *in vivo*. Dessa forma, foi uma imprudência a realização desses testes, ainda mais fora dos protocolos regulamentares de produção de medicamento (Op. cit., 2016).

O relatório final da Comissão Pública de Inquérito da Alesp também apontou falhas metodológicas nos estudos realizados pelo Icesp:

[...] a CPI pôde constatar (por meio de quase 40 testemunhos e diversos outros documentos pertinentes à investigação) que a atuação do ICESP pautou-se desde o início pela adoção de procedimentos que se interpuseram como embaraços – ou mesmo como obstrução – à consecução de resultados científicos adequados (ALESP, 2018, p. 3).

Segundo o documento, a constatação dessa situação pode ser sintetizada a partir dos seguintes tópicos: 1) Insuficiência e/ou deficiência do protocolo de estudos; 2) Análise insuficiente de material examinado (tipos de câncer); 3) Interrupção aleatória dos testes; 4) Falta de planejamento; 5) Desídia e descaso; 6) Necessidade de aprofundamento de apurações. Dentre as recomendações da Comissão Parlamentar estão a apuração pelo Ministério Público das responsabilidades do líder da pesquisa, Paulo Hoff, e a imediata retomada das pesquisas com a fosfoetanolamina sintética, com acompanhamento rígido de todos os protocolos e procedimentos necessários, incluindo-se a supervisão do idealizador da substância, Dr. Gilberto Chierice. Até o momento da conclusão desta Tese, não houve nenhum desdobramento dessa questão.

À época das eleições, os parlamentares já começaram a ganhar visibilidade com a causa. O deputado Roberto Massafera, relator da CPI na Alesp, postou em agosto de 2018 em sua página pessoal no Facebook um vídeo no qual informava que os testes com a pílula seriam retomados, e que a substância passaria a ser produzida por um laboratório de Goiás e não mais pela PDT Pharma de Cravinhos, SP (FIGURA 8). A campanha, contudo, não surtiu o efeito desejado, já que o deputado Massafera não se reelegera e deixou a Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo em 2018, depois de três mandatos.

FIGURA 8 – *Print* de vídeo postado na página pessoal do deputado estadual Roberto Massafera, líder da CPI da fosfoetanolamina na Alesp.



FONTE: Facebook³⁶.

A nível nacional, no canal do Deputado Federal Eduardo Bolsonaro na rede social Youtube, é também possível encontrar seus depoimentos e de seu pai, o atual presidente da República Jair Bolsonaro³⁷, em apoio à fosfoetanolamina sintética em *lives*, em vídeos e na reprodução de sua participação no programas do Ratinho, por exemplo³⁸. A ascensão de Jair Bolsonaro à cadeira presidencial fez renascer a esperança da liberação da substância aos pacientes com câncer³⁹, suspensa pelo STF.

São compreensíveis os apelos dos políticos em prol dos pacientes oncológicos que estão morrendo à espera da liberação pelas autoridades competentes de uma droga experimental, mas há uma responsabilidade do Estado que não pode ser ignorada.

É conhecido o caso emblemático da talidomida, um fármaco que passou a ser comercializado na Europa, nas décadas de 1950 e 1960, como sedativo para aliviar náuseas em mulheres grávidas. Porém, por ter sido liberado para consumo sem os devidos

³⁶ Disponível em: <https://www.facebook.com/RobertoMassafera/>. Acesso em: 9 jul. 2019.

³⁷ Chama atenção matéria escrita pelo jornalista Rogério Galindo, então editor do Jornal Gazeta do Povo, o maior do Estado do Paraná, intitulada: “Contrariando ciência, Jair Bolsonaro liderou a aprovação de pílula contra o câncer”, publicada em 25/10/2018. Ele foi demitido após 18 anos de carreira no jornal pela publicação desses e de outros textos criticando o atual presidente, ainda durante a campanha presidencial.

³⁸ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=yTyFU827mHg>. Acesso em: 9 jul. 2019.

³⁹ O deputado estadual Ricardo Madalena encaminhou, em 26 de novembro de 2018 e 19 de março de 2019, dois ofícios ao presidente Jair Bolsonaro com pedido para novos testes com a fosfoetanolamina sintética. Disponível em: http://ricardomadalena.com/madalena-encaminha-ao-presidente-bolsonaro-pedido-de-novos-testes-com-afosfo/?sfns=mo&fbclid=IwAR0_D9czWak1vRqmwYfd-YnNC3s1-7S1M_SgU9KGB07DEExxEIVqSz_kEqY. Acesso em: 18 ago. 2019.

testes clínicos indicados em protocolos internacionais, gerou efeitos colaterais não identificados inicialmente. Durante as décadas mencionadas nasceram cerca de 12 mil crianças com má formação, dentre elas: desenvolvimento incompleto ou defeituoso dos membros, malformação no coração (como a ausência de aurículas), intestino, útero e vesícula biliar; efeitos nos músculos dos olhos e da face, surdez, defeitos na tíbia e no fêmur (FOGAÇA, 2019). Contudo, o capital político conquistado pelos parlamentares perante a opinião pública, parece compensar esse risco.

3.4 Pacientes e familiares

3.4.1 Os ativistas da “fosfo”

O ativismo científico é uma das formas mais visíveis de engajamento dos públicos em processos científicos no sentido *bottom-up*, decorrente de mobilizações e a desmobilizações de grupos sociais organizados (RASK *et al.*, 2016). Os públicos tensionam, reorganizam sentidos, e se engajam na produção do conhecimento científico, muitas vezes buscando visibilidade e credibilidade na própria mídia e entre grupos nas redes sociais. Essas atividades de base frequentemente produzem dramas públicos significativos e desafiam autoridades especializadas e instituições poderosas, em decorrência de uma forte insatisfação que leva a desequilíbrios de poder ou “deslocamentos cívicos” (JASANOFF, 2004).

A principal diferença do ativismo científico para outras formas de influência em C&T no sentido *bottom-up*, é que aqui os públicos, normalmente, buscam atuar dentro das normas, protocolos e métodos científicos e não fora deles. Contudo, uma vez que as pessoas recombina conhecimentos, realizam um jogo simbólico e fazem uso tático com os elementos que detêm em função de suas necessidades imediatas, podem passar a reinterpretar e a questionar as normas institucionais. Esse “*hacking*”, nas palavras de Castelfranchi e Fernandes (2015), pode resultar – no limite – em posturas pseudo ou anticientíficas baseadas, sobremaneira, em boatos, teorias da conspiração e *fake news* (notícias falsas).

Cada vez mais, os públicos realizam operações de dramatização, de argumentação, de narração, gerando uma nova onda de ativismo social, principalmente relacionadas a questões controversas, principalmente aquelas ligadas à saúde, ao meio ambiente e à agricultura. Face a uma situação problemática, que pode colocar em risco suas próprias vidas ou de outras muito próximas:

[...] essas pessoas se inquietam, se interrogam, investigam, experimentam, discutem. Tentam definir o problema, determinar suas causas, detectar seus

fatores e estabelecer as responsabilidades. Associam-se e organizam-se, encontram líderes para fazer suas vozes serem ouvidas e para convencer e mobilizar em grande escala. Tomam a palavra, testemunham, avaliam, argumentam, criticam, deliberam, interpelam a opinião e os poderes públicos (CEFAI, 2017, p. 188).

O fluxo de informações ocorre no sentido *bottom-up*, na direção dos cidadãos para os tomadores de decisão. Estas são ações conectadas com as emoções dos indivíduos; sendo que os valores éticos e morais provocam um sentimento de urgência (RASK *et al.*, 2016). Dessa forma, esses movimentos podem provocar profundos impactos sociais, uma vez que grupos coletivos de indivíduos, partidos ou sindicatos por meio de suas ações, começam a obrigar as empresas, parlamentos e/ou o governo, a modular seu funcionamento de acordo com seus próprios anseios. Os leigos podem conseguir permissão para adentrar no conteúdo científico e técnico dos projetos a fim de propor soluções, levando muitas vezes os promotores a redefinir seus projetos e a explorar novas linhas de pesquisa capazes de integrar demandas que nunca consideraram.

Um dos casos mais marcantes de ativismo científico na área médica é relativo à pesquisa sobre a AIDS nos Estados Unidos na década de 1990, apresentada pelo pesquisador Steven Epstein (1996) no livro *Impure Science: AIDS, Activism and Politics of Knowledge* (Ciência Impura: AIDS, Ativismo e Políticas do Conhecimento, em tradução livre). Sua investigação revela como os ativistas da AIDS ganharam voz suficiente no mundo científico para moldar, em uma extensão notável, a pesquisa de AIDS patrocinada pelo *National Institute of Health* – NIH (Instituto Nacional de Saúde, em português). Os ativistas desenvolveram táticas específicas para reforçar um papel de “especialistas leigos” que diferem das manifestações de rua e outros ativismos mais convencionais, interferindo nos rumos da pesquisa médica. Em sua investigação, o autor demonstrou como a produção de conhecimento biomédico sobre a AIDS não seguiu os caminhos comuns à ciência, indo por fronteiras entrecruzadas entre cientistas e leigos em um amplo, público e turbulento debate social. Mais ainda, Epstein demonstrou, nesse caso, como grupos de pacientes, consumidores, militantes, movimentos políticos urbanos não querem mais ser vistos como receptores ou como alvo de políticas de C&T: “Eles reivindicam o papel dos produtores e atores da informação na formulação e implementação de políticas em ciência e tecnologia” (EPSTEIN, 1996, p. 55).

Da mesma forma, a história real retratada no filme “O óleo de Lorenzo” de um casal de historiadores que descobrem uma doença rara e degenerativa em seu filho Lorenzo, de oito anos de idade, mostra um caso que mudou os rumos da pesquisa médica. A doença diagnosticada em Lorenzo, a adrenoleucodistrofia (ADL), provoca uma incurável degeneração do cérebro, levando o paciente à morte em pouco tempo (O ÓLEO..., 1993).

Após a descoberta dessa doença, os pais acabam vivenciando a frustração da falta de cuidados médicos e medicamentos para a doença e o fracasso da pesquisa médica.

A partir dessa constatação, eles começam a estudar e pesquisar sozinhos na esperança de encontrar alguma substância que pudesse amenizar ou conter o avanço da doença. Os pais de Lorenzo passaram dias e noites em bibliotecas estudando, e quando constataavam alguma informação relevante, procuravam médicos e professores de medicina para discutir suas ideias a fim de encontrar algo que amenizasse o sofrimento de Lorenzo. Depois de muitos estudos, pesquisas e testes os pais de Lorenzo descobriram um óleo, que não curava efetivamente a doença, mas que a estagnava. Com o uso desse óleo, Lorenzo não voltou ao seu estado normal, mas paralisou a doença. Essa descoberta, com o apoio de grupo de ativistas, contribuiu com futuros tratamentos e pesquisas médicas nos Estados Unidos para aquela doença rara.

Em relação à pílula do câncer, não se pode afirmar de forma contundente que os grupos estabelecidos nas redes sociais conseguiram gerar um ativismo de base (*grassroots*) em favor de sua liberação pelos órgãos regulamentadores, apesar de terem conseguido mobilizar pelas redes sociais manifestações presenciais em 2015 e 2016, como foi noticiado pela mídia (FIGURAS 9 e 10).

FIGURA 9 – Manifestantes em ato em frente à USP a favor da fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Portal G1 (2015). FOTO: Carol Malandrino/G1.

FIGURA 10 – Simpatizantes da fosfoetanolamina sintética reivindicam a liberação da substância na praia do Leme, no Rio de Janeiro.



FONTE: Revista Piauí (2016). FOTO: Bernardo Esteves.

Movidos por elementos científicos, simbólicos, míticos e até religiosos relativos à pílula do câncer, os pacientes e seus familiares conseguiram fortalecer sua causa ao impor pressão e influenciar outros públicos com apelos de solidariedade, incluindo a mídia e decisores das esferas judicial e política. O apelo é temporal, pois representa a cura para pacientes terminais, ou seja, não dá para esperar todo o trâmite institucional e burocrático. “Isso cria uma tensão entre as necessidades imediatas de curto prazo das pessoas com doenças graves e os objetivos de longo prazo da pesquisa médica” (EPSTEIN, 1995, p.15). Também no ambiente virtual, eles tentam de todo modo sensibilizar a opinião pública, com apelos emotivos e dramáticos, como retratado nas FIGURAS 11 e 12 abaixo.

FIGURA 11 – Cartaz disseminado na internet por apoiadores da fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Facebook.

FIGURA 12 – Cartaz apelativo na internet por apoiadores da fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Facebook.

A luta pela liberação da pílula contra os ditames burocráticos do Estado e a favor de pacientes oncológicos à beira da morte também carrega o apoio dos cientistas, que desenvolveram a substância, em seus discursos públicos na mídia (G1, 2015b) e nas audiências públicas no Senado Federal (DEBATE..., 2015) e na Câmara dos Deputados (AUDIÊNCIA..., 2015). Em entrevista concedida em 2016 ao jornal Estado de S. Paulo, o pesquisador Marcus Vinicius de Almeida defende a liberação da fosfoetanolamina sintética por comprovadamente não ser tóxica, incitando os cidadãos contra o Governo. Pouco tempo depois, o pesquisador em conjunto com o médico Renato Meneguelo passou a comercializar a substância como suplemento pela *Quality Medical Line*, produzida nos Estados Unidos, abandonando a luta pela liberação da substância nas instâncias regulatórias brasileiras:

Eu não quero ver um Estado controlando, [dizendo] que eu não posso tomar substâncias que não são tóxicas, uma vez que o cigarro, o álcool, que são substâncias reconhecidamente tóxicas têm liberação e eu não preciso de aprovação alguma nem de termo de responsabilidade para poder consumir. É um contrassenso permitir a liberação do cigarro, que é altamente nocivo e causa um rombo milionário nos cofres públicos, com relação aos gastos de saúde, e não permitir que uma substância que não tem reação tóxica nenhuma seja utilizada (FELIX, 2016).

Contra essa regulação do Estado sobre a saúde e a doença, a morte e a vida das pessoas, os públicos também se mobilizaram via internet, como na petição *on-line* da plataforma Avaaz dirigida à Anvisa que reuniu mais de 380 mil assinaturas a favor da

fosfoetanolamina sintética (FIGURA 13). Na pesquisa foram encontradas várias outras petições no ambiente digital, somando mais de 500 mil apoiadores da causa.

FIGURA 13 – Petição *on-line* a favor do registro, produção e distribuição da fosfoetanolamina sintética contra o câncer.

Anvisa: Registro, produção e distribuição da fosfoetanolamina sintética contra o câncer.

380.587 assinaram. Vamos chegar a 500.000

Aline D. assinou 3 minutos atrás
Marcos C. assinou 3 minutos atrás

Nome
Sobrenome
E-mail

Rio de Janeiro, 20000
Brasil

☐ Compartilhe essa campanha no Facebook

Assinar essa petição

Matheus P. começou essa petição para Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde

Recentemente surgiu na mídia uma substância chamada **fosfoetanolamina sintética**, que é estudada a mais de 20 anos pelo professor e pesquisador da Universidade de São Paulo, do campus de São Carlos, **Gilberto Orivaldo Chierice**. Ela pode ser significativa na cura do câncer, já que

FONTE: Avaaz.

No caso dessa petição *on-line* da Avaaz fica evidente um desconhecimento do aparato normativo-legal e das etapas necessárias para a regulamentação de medicamentos, porque solicita à Anvisa que reconheça as ações judiciais em curso, a par do cumprimento dos protocolos científicos para a comprovação da eficácia da substância. Os públicos se apegam a uma esperança de cura, querendo interferir no processo normal de regulação de medicamentos baseado em evidências científicas, estabelecido em protocolos nacionais e internacionais. O argumento principal é que o direito à vida estaria definitivamente acima de qualquer questão teórica ou prática, ou seja, acima da própria ciência.

3.4.2 A liberação da pílula do câncer: prerrogativa social e regulamentação estatal

Na modernidade foram incorporadas pelo Estado diversas e numerosas técnicas para obter a sujeição dos corpos e o controle das populações, assim chamadas de “biopoder” ou “biopolítica” por Foucault (1988). Essas táticas de poder estão presentes em todos os níveis do corpo social e são utilizadas por instituições sociais bem diversas, tais como a família, o Exército, a escola, a polícia e a prática médica.

A medicina moderna é uma prática social que carrega um domínio sobre os corpos. Com a expansão do capitalismo no início do século XIX, o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas também no e pelo biológico: “O corpo é uma realidade biopolítica. A medicina é uma estratégia biopolítica” (FOUCAULT, 1984, p. 80). Uma consequência direta da expansão e do desenvolvimento do biopoder nas sociedades modernas é a importância crescente da normatização, revelada por mecanismos legais contínuos, reguladores e corretivos na área da saúde. Assim: “[...] a lei funciona cada vez mais como norma, e a instituição judiciária se integra cada vez mais num contínuo de aparelhos (médicos, administrativos, etc.) cujas funções são sobretudo reguladoras (FOUCAULT, 1988, p. 135).

Assim, a medicalização, o controle médico sobre o mais vulnerável tornar-se-ia social, na medida em que há um conjunto de normas reguladoras preconizadas pelo Estado. Isso que gerou – e gera – uma resistência popular não ficou só no passado, mas perpassa toda a história moderna da medicina. Uma das formas mais evidentes do controle biopolítico é o arcabouço jurídico-legal que sustenta os sistemas públicos de saúde ao redor do mundo. No Brasil, a Constituição Federal (CF) defende no artigo 5º o direito à vida, e estabelece no artigo 196 que a saúde é direito de todos e dever do Estado, responsável por implementar políticas sociais e econômicas para a redução do risco de doença e serviços para sua promoção, proteção e recuperação a nível universal e igualitário. Já no artigo 197 da CF dispõe: “São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua *regulamentação, fiscalização e controle* [...] (BRASIL, 1989, grifo nosso).

Somado a isso, a Lei 5.991/73 (BRASIL, 1973) é o principal instrumento legal sobre o controle sanitário do comércio de drogas, medicamentos, insumos farmacêuticos e correlatos no país. Ela dita que apenas os estabelecimentos farmacêuticos e drogarias podem vendê-los, com a obrigatoriedade da presença de um profissional habilitado na área de farmácia para a realização da venda. Outras duas leis – a Lei 6.360/76 (BRASIL, 1976), e a Lei 11.343/2006 (BRASIL, 2006) – disciplinam a produção, a distribuição e a importação de medicamentos. Os textos também criaram novas regras para o registro de remédios no país.

A Vigilância Sanitária, com origem prevista na Lei 8.080 de 1990, tem sua regularização própria contida na Lei 9.782 de 1999, que cria a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). A finalidade da agência reguladora, em razão da competência administrativa, é controlar e fiscalizar os elementos técnicos e científicos dos medicamentos, e exercer as ações de controle de padrões éticos em pesquisas em articulação com a sociedade, pelo Conselho Nacional de Saúde. Assim, a Anvisa encontra-se respaldada legalmente para exercer com exclusividade o critério de avaliação de medicamentos, uma

vez que teria como fundamentos critérios técnicos e científicos, com vistas a proteger a saúde da população.

Atualmente, a produção de medicamentos segue rigorosos critérios técnico-científicos estabelecidos a partir de protocolos nacionais e internacionais, sendo controlados no Brasil pela Anvisa. Após testes iniciais com determinada substância química, é necessária a realização de diversos testes pré-clínicos *in vitro* (com células cultivadas em laboratório) e *in vivo* (em animais). As substâncias mais promissoras chegam à etapa dos ensaios clínicos com humanos, divididos em quatro fases (TABELA 3). Após percorridas todas essas etapas, o medicamento é então liberado para o consumo.

TABELA 3 – Fases das pesquisas clínicas para produção de medicamentos.

Fases das pesquisas clínicas para produção de medicamentos			
Fase I	Fase II	Fase III	Fase IV
A molécula é testada em voluntários sadios para avaliar a tolerância clínica do novo produto. Ele é administrado em condições de segurança muito restritas em centros especializados, em pacientes jovens, em dose única e depois em doses repetidas.	A molécula é testada em pacientes acometidos da patologia que se busca combater. Os critérios de avaliação são igualmente restritos e se aplicarão a grupos de quinhentos a mil pacientes. Buscar-se-á a dosagem ótima, com a melhor relação risco/benefício.	São incluídos os pacientes mais representativos da população que se irá tratar. Essa fase, que envolverá cerca de três mil pacientes, dura mais ou menos três anos. Após essa fase, submete-se um dossiê às autoridades de saúde a fim de obter autorização para distribuição no mercado.	Fase de revisão da segurança e da eficácia, realizada quando o medicamento já está sendo comercializado. Seguem protocolos semelhantes aos da fase III e permitem precisar as vantagens de um medicamento.

FONTE: Adaptado de Pignarre (1999).

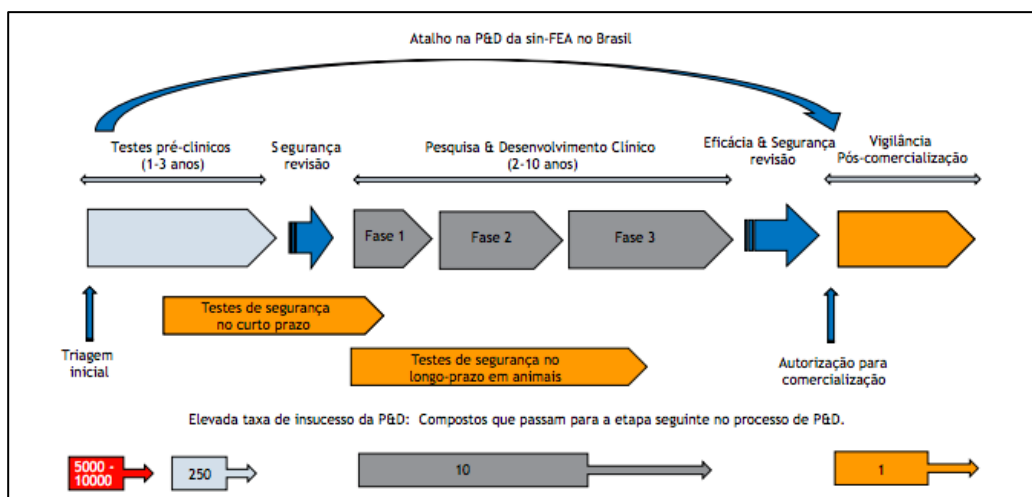
Os trabalhos científicos com moléculas promissoras, gerados pelas universidades e institutos de pesquisas, tanto públicos quanto privados, frequentemente atraem o interesse de investidores, dentre eles as indústrias farmacêuticas. A indústria reproduz os estudos em laboratórios próprios, com base nas informações divulgadas pelos autores de pesquisa básica. Caso o estudo seja reproduzido, tal trabalho pode vir a ser

candidato a passar por estudos não clínicos regulados e, dependendo dos resultados, ser encaminhado a testes clínicos em humanos (HUGHES *et al.*, 2011).

Neste contexto, o objetivo geral das indústrias farmacêuticas é reconhecer as moléculas inovadoras, que podem vir a ser candidatas a medicamentos. Os ensaios iniciais compreendem a análise do perfil farmacocinético da substância, assim como de eficácia, farmacologia de segurança, toxicologia, genotoxicidade, carcinogenicidade e toxicologia reprodutiva. Estima-se que um trabalho não clínico promissor, desenvolvido inicialmente em instituições acadêmicas, necessite de 3 a 24 meses para ser reproduzido pela indústria, gerando um custo de 500 mil a 2 milhões de dólares (EDIR, 2017 *apud* FREEDMAN; COCKBURN; SIMCOE, 2015).

Adicionalmente, o processo de desenvolvimento de novos medicamentos detém uma taxa de insucesso extremamente elevada. De cada 5 a 10 mil compostos que são testados para identificar alguma atividade farmacológica de interesse terapêutico, apenas um obterá êxito em receber aprovação para comercialização e será útil à prática médica (PAUMGARTTEN, 2017). Um artigo publicado em 2007 em *Nature Reviews: Drug Discovery* aponta que menos de 5% das drogas contra o câncer que iniciam testes em seres humanos chegam a se tornar medicamentos. Outro estudo publicado em 2014 no *American Journal of Translational Research* mostra que apenas 8% dos testes de tratamentos de câncer validados em animais se traduzem em tratamentos úteis para seres humanos – o que nem ocorreu ainda com a fosfoetanolamina sintética. Como demonstra o pesquisador da Fiocruz Francisco Paumgarten na FIGURA 14, a Lei 13.269/2016 que autorizou sua fabricação, prescrição e distribuição foi: “um atalho formidável neste tipicamente longo, caro e altamente seletivo caminho para aprovar um novo medicamento para comercialização” (PAUMGARTTEN, 2016, p. 9).

FIGURA 14 – Etapas da pesquisa para o desenvolvimento de novos medicamentos.



FONTE: Paumgarten (2016).

De forma geral, há uma certa cronologia, identificada pelos autores, nas etapas de produção de medicamentos, que se inicia na produção da molécula em laboratório e segue até o consumo, de forma mais ou menos ordenada. É possível que as cinco fases biográficas identificadas por Van der Geest, Whyte e Hardon (1996): produção e marketing; prescrição; distribuição, uso e eficácia possam ser aplicados a quase todos os medicamentos. Especialmente a prescrição dos medicamentos é prerrogativa inalienável dos médicos, e a fabricação do medicamento também supõe a existência de um especialista, transformado com o tempo em farmacêutico, e depois em indústria farmacêutica. E, em tese, nem o paciente nem o médico possui capacidade para avaliar a eficácia de um medicamento, mas apenas o órgão regulador – a Anvisa, no Brasil.

O caso da fosfoetanolamina sintética, contudo, é peculiar e atípico nas ciências médicas, devido à sua atribulada história de vida ou “biografia”, para assumir o termo de Kopytoff (2008). Os próprios pacientes consumiam e avaliavam a substância, na maioria vezes à revelia dos próprios médicos e especialistas. Não havia – e não há até hoje – qualquer controle, registro ou acompanhamento clínico publicamente disponível dos pacientes que tenham ingerido a substância. O processo de legalização da substância para prescrição e comercialização nunca chegou ao órgão regulamentador, a Anvisa. O químico desenvolvedor, Gilberto Chierice, ousou falar sobre o “medicamento” e distribuí-lo sem custo, quebrando protocolos científicos e regulatórios, bem como o monopólio de fala das indústrias farmacêuticas e da própria Anvisa, e da prescrição reservada aos médicos, em favor dos doentes.

Em pesquisa conduzida pela Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) em 2016 (REGO *et al.*, 2017), embora 95% dos oncologistas afirmem ter tido pacientes que desejavam usar a fosfoetanolamina, quase metade dos médicos (49,7%) não recomendou o uso da substância; cerca de um terço (28,4%) a contraindicou; 10,6% aceitaram como tratamento complementar, desde que mantidos os medicamentos convencionais prescritos, e apenas 3,8% aceitaram o seu uso, dependendo das circunstâncias.

O próprio Conselho Federal de Medicina (CFM) divulgou nota pública em 14 de abril de 2016 (CFM, 2016), recomendando aos médicos brasileiros não prescreverem a fosfoetanolamina sintética para tratamento de câncer até que a eficácia e a segurança da substância fossem reconhecidas por evidências científicas. Seu posicionamento alertava para os regulamentos e legislações contidas na Resolução CFM nº 1.931/2009, o Código de Ética Médica (CEM), e com respaldo na Lei nº 12.842/2013, a Lei do Ato Médico (BRASIL, 2013), que em seu artigo 7º, atribui de forma restrita ao CFM o reconhecimento do que é terapêutica experimental em medicina no país.

Dessa forma, esse arcabouço normativo-legal no Brasil – similar a outros países do mundo – acaba por ser entendido por alguns grupos sociais mais como um poder

autoritário em forma de biopolítica, para cercear as liberdades dos indivíduos sobre seus próprios corpos, e menos como forma de garantir direitos e políticas públicas de promoção da saúde, benéficas à população.

Aspectos míticos e simbólicos relativos à “pílula” e ao “câncer” presentes no contexto e imaginário sociais apoiam essas opiniões e posicionamentos, como veremos no próximo capítulo.

4 A POTÊNCIA SIMBÓLICA DA PÍLULA DO CÂNCER

Estudos antropológicos indicam que um medicamento inscreve uma história social no espaço público que vai muito além de seu efeito clínico, sendo resultado de uma prática comunicativa definida precisamente pela e na interação entre os públicos. Assim, os medicamentos podem ser entendidos como formas de agenciamento no espaço público, já que não são objetos inertes, mas saturados de sentidos em uma longa série heterogênea e complexa de relações (KOPYTOFF, 2008; PIGNARRE, 1999).

O acesso mágico à cura de doenças e/ou ao alívio da dor com a ingestão de pílulas – cientificamente comprovadas ou não – permanece fortemente como um mito no imaginário social ocidental. Dessa forma, uma pílula que pode curar qualquer tipo de câncer, de forma simples, sem efeitos colaterais e a baixo custo, produzida em um laboratório acadêmico ou mesmo caseiro carrega uma enorme potência simbólica, que envolve e mobiliza públicos diversos.

Os aspectos simbólicos, como estamos prestes a analisar, abrange toda uma cadeia semiótica que extrapola a própria substância química, a fosfoetanolamina, e remete aos sentidos produzidos nesse caso ao imaginário e a toda a operação de sentidos em torno da “pílula” e do “câncer”. Isso é algo profundamente inserido na cultura, incorporado na linguagem cotidiana, que evoca inúmeras narrativas, produz variadas afetações, estimula expectativas, mobiliza sentimentos, produz inúmeras práticas discursivas. Assim, podemos dizer que a produção de sentido sobre a fosfoetanolamina sintética, objeto da controvérsia, vai-se impregnando de elementos simbólicos socialmente potentes que a transformam na “pílula do câncer”. Trata-se de um apelo popular, uma construção social que se aplica à molécula, transformando-a popularmente e fora do rigor científico de um medicamento. Em última instância, essa substância representa a esperança de cura e de sobrevivência para os portadores da doença.

A ideia de uma “pílula do câncer” é uma tradução, uma redução conveniente para o imaginário popular, já que cria um novo sentido para a substância, para além do que ela já poderia representar. Gera também toda uma nova rede de significados, sobre os quais se produzirão novos discursos e novas imagens simbólicas que se juntam aos discursos científicos.

A força das significações, das imagens, tanto de “pílula” quanto de “câncer”, como elementos culturais, forma uma base para uma visão mítica historicamente construída. Isso acontece, dentre outras coisas, porque a ciência, por si, não fornece todas as respostas nem sobre as possíveis causas de câncer, nem sobre as formas de curar a doença. Há, por conseguinte, muito espaço para uma busca pela cura, tanto no espaço científico, como no mundo da vida. Essa interseção, logicamente, tende a ser propícia para as explicações e

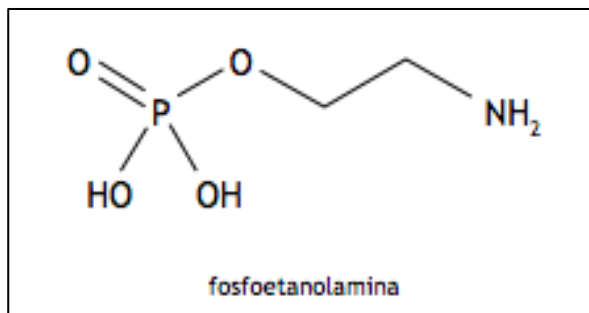
soluções místicas, ou simplesmente alternativas, despertando outras narrativas, buscando outros recursos.

É nesse terreno, que se dá o que aqui chamamos de processo de mitificação da fosfoetanolamina sintética: a visibilidade alargada da controvérsia que se instalou despertando percepções e sentimentos, que por si mesmos são às vezes contraditórios: impotência (frente à doença), esperança (frente à pílula), confiança (na ciência), desconfiança (no governo, nas instituições, no mercado), urgência (diante da demora nos protocolos), desalento (frente aos recursos atuais da medicina), incerteza/dúvida (diante de tudo), comoção/pena/compaixão (diante do sofrimento), admiração (pelo cientista e pela universidade), dentre outros aspectos. Esse arcabouço provoca afetação, mobiliza nossas emoções, ao passo que produz argumentos, constrói narrativas mais ou menos embasadas na ciência. Alimenta fortemente as conversações cotidianas, ao mesmo tempo em que provoca ações mais organizadas dos públicos, ou seja, provoca uma intensa prática discursiva e simbólica no espaço público.

4.1 A síntese e o alegado mecanismo de funcionamento da “fosfo” sintética

A fosfoetanolamina é uma molécula orgânica encontrada em todo o metabolismo celular (FIGURA 15): “uma molécula fosforilada artificialmente, produto da combinação de duas substâncias: a monoamina e o ácido fosfórico” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 7). É utilizada pelo organismo para a produção de energia para a célula ou para a formação de suas estruturas como membranas, receptores e outras organelas. A substância está presente em todas as células do corpo humano em quantidades distintas dependendo do metabolismo de cada célula – quanto maior a atividade celular, tanto maior a concentração de fosfoetanolamina. Também está presente na composição natural do leite materno humano, sendo o mais importante aminoácido fosfórico consumido por bebês em fase de amamentação.

FIGURA 15 – Fórmula química da fosfoetanolamina.



FONTE: Ministério da Saúde.

A fosfoetanolamina foi estudada pela primeira vez pelo cientista americano Edgar Laurence Outhouse, em 1936, ao pesquisar o comportamento da célula em tumores malignos bovinos no Departamento de Pesquisas Médicas do Instituto Banting, ligado à Universidade de Toronto, Canadá (PAUMGARTEN, 2017). Outhouse detectou uma alta concentração da substância nas células cancerígenas e, depois, constatou uma quantidade menor nas células saudáveis. A descoberta acendeu a curiosidade do meio acadêmico que começou a analisar a substância e detectou comportamentos similares no corpo humano. Cerca de quatro décadas mais tarde, Kano-Sueoka *et al.* (1979) relataram que a fosfoetanolamina atuaria como um fator de crescimento de uma linhagem de células malignas da glândula mamária de ratos (Op. cit., 2017).

No início dos anos 1990, essa substância passou a ser estudada de forma independente pelo químico Gilberto Chierice, professor e pesquisador ligado ao Grupo de Química Analítica e Tecnologia de Polímeros do Instituto de Química de São Carlos (IQSC), da Universidade de São Paulo (USP). Sua motivação para as pesquisas partiu da hipótese de que a maciça presença dessa substância em alguns tumores malignos indicaria que a fosfoetanolamina é produzida em excesso não para aumentar, como apontou Kano-Sueoka *et al.* (1979), mas para conter a proliferação de células cancerígenas. Em outras palavras, produzir fosfoetanolamina em quantidade maior seria um tipo de mecanismo de defesa natural do organismo contra a proliferação celular e crescimento tumoral descontrolados provocados pelo câncer. Um corolário desta hipótese seria a ideia de que a oferta adicional de fosfoetanolamina sintética poderia ajudar os pacientes a eliminar as células malignas ou pelo menos a controlar a proliferação delas. Entretanto, exceto pelos estudos desenvolvidos pelo grupo da USP/São Carlos: “nenhum outro relato cientificamente embasado apoia direta ou indiretamente a noção de que a fosfoetanolamina desempenharia algum papel no processo de carcinogênese” (PAUMGARTEN, 2017, p. 389), especialmente para todos os mais de 100 tipos de câncer identificados pela ciência mundial.

Após anos de estudo, Gilberto Chierice afirmou ter conseguido sintetizar em seu laboratório a fosfoetanolamina sintética, obtendo um composto de alta pureza e baixo custo. O processo de síntese da fosfoetanolamina e de seu uso foram objetos de dois pedidos de patentes depositados no Instituto Nacional da Propriedade Industrial (INPI) em 2008 (PI 0800463-3 e PI 0800460-9), os quais fazem referência aos trabalhos internacionais de Hans Nieper (1965; 1966) sobre a síntese da fosfoetanolamina vinda da Escola de Medicina Ortomolecular Alemã, e as sínteses de Cherbuliez (1959) e de seu antecessor Outhouse (1936; 1937).

O resultado da análise do pedido PI 0800463-3, que trata do uso da fosfoetanolamina para correção de disfunções celulares e metabólicas, saiu em setembro de 2018 e foi indeferido. A negativa se deve ao fato de o produto já ser conhecido e divulgado

publicamente o seu estado da técnica, portanto a rejeição do pedido deve-se à falta de novidade ou atividade inventiva, estando em desacordo com o artigo 11 da Lei nº 9.279, de Propriedade Intelectual (BRASIL, 1996), o que comprovaria essa ausência de novidade e inventividade foram dados documentados pelos próprios autores no momento do requerimento da patente em 08/04/2008, e não nos desdobramentos midiáticos posteriores. O pedido PI 0800460-9 também foi indeferido em agosto de 2019, por não atender a requisitos de proteção estabelecidos na Lei de Proteção Intelectual, em termos de novidade, atividade inventiva e aplicação industrial, segundo o INPI⁴⁰.

A substância fosfoetanolamina produzida sinteticamente pode ser encontrada no mercado internacional de insumos químicos, por outros métodos de síntese. Por exemplo, a fosfoetanolamina é produzida há décadas, em escala industrial, pelo laboratório Santa Cruz Biotechnology dos Estados Unidos e comercializada pela Sigma-Aldrich, podendo ser comprada livremente pelos consumidores. Outro exemplo encontrado no mercado é o produto Calcium-EAP, comercializado há mais de 50 anos como suplemento alimentar nos Estados Unidos. Resultado direto dos estudos de Nieper (1965; 1966) é utilizado como um repositor de íons de cálcio e magnésio. Neste produto, a fosfoetanolamina é usada como transportadora (veículo) desses minerais (tais como arginatos, aspartatos, etc.), possuindo alegação de atividade na correção de disfunções celulares, tal qual a fosfoetanolamina brasileira se propõe (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 8).

Portanto, antes mesmo que a fosfoetanolamina desencadeasse as mobilizações em torno de sua possível eficácia no combate e cura do câncer, o composto já tinha um histórico de usos, aplicações e efeitos em seres humanos. A síntese desenvolvida de forma experimental pelo professor Chierice em seu laboratório e distribuída em forma de pílulas azuis e brancas (FIGURA 16), trouxe, entretanto, um elemento novo: a promessa de que poderia se tornar uma solução para o tratamento e potencial cura de todos os tipos de câncer.

FIGURA 16 – Cápsulas azuis e brancas simbolicamente associadas à fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Google (2018).

⁴⁰ Informações obtidas em consultas públicas ao Instituto Nacional de Propriedade Intelectual (INPI) pela Lei de Acesso à Informação.

Um estudo de Otto Warburg, fisiologista e bioquímico alemão, recebeu o prêmio Nobel de Medicina em 1931 ao desvendar o mecanismo metabólico de uma célula de câncer comparada a uma célula normal. Para ele, a causa principal do câncer é a substituição da respiração do oxigênio nas células normais do corpo por uma fermentação de açúcar. O câncer representaria, portanto, uma disfunção celular, que a literatura científica indica que pode ser de duas origens: lipídica e proteica. O resultado é que a célula mantém uma respiração anaeróbica na mitocôndria e gera energia muito abaixo de uma célula normal, gerando um meio citoplasmático ácido que altera as reações químicas no interior da célula. Esse excesso de acidez provoca uma mutação do DNA, gerando os tumores. Para os cientistas da USP, todos os tipos de câncer possuiriam então esta mesma característica (PI 0800463-3; PI 0800460-9)

O professor Gilberto Chierice e sua equipe, baseados nessa hipótese e em estudos anteriores, perseguiram o caminho da disfunção lipídica da célula e começaram a investigação, de forma independente, há mais de vinte anos. Eles identificaram que o gerador dessa disfunção seria a própria mitocôndria da célula, que precisa de açúcar, oxigênio e ácidos graxos para sobreviver. Os ácidos graxos seriam as substâncias que estariam faltando para que a célula funcione normalmente. A conclusão é que os ácidos graxos não estariam chegando à mitocôndria, gerando o câncer, entendido como uma disfunção celular lipídica, como explicado na audiência pública na Câmara dos Deputados:

“A fosfoetanolamina entra por um mecanismo lipídico, e não proteico, como a medicina está tentando encontrar a cura do câncer. Então, a partir desse momento começamos a enxergar a cura do câncer por outro lado cientificamente. [...] Estamos perto, não. Acho que já é uma realidade. A fosfoetanolamina é uma realidade, hoje, para a cura do câncer” (CLARO NETO⁴¹, 2015 In: DEBATE..., 2015).

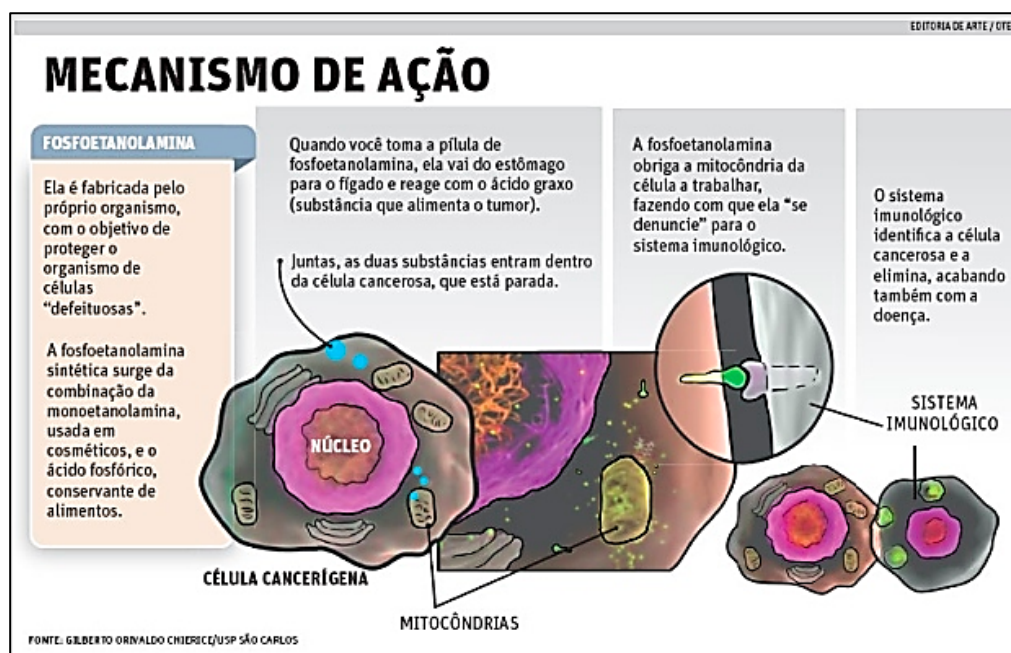
A literatura científica indica, de fato, que os fosfolipídios, presentes em todas as células e membranas celulares, possuem a função de carregar os ácidos graxos para o interior da célula, para as mitocôndrias. Os quatro tipos básicos de fosfolipídios conhecidos pela literatura científica são: fosfatidiletanolamina, fosfatidilserina, fosfoatidilcolina e esfingomielina. O mais simples e sem carga é a fosfatidiletanolamina, que se encontra em grande quantidade dentro da célula. A parte de cima da molécula é a fosfoetanolamina (DEBATE..., 2015).

O mecanismo supostamente identificado pelos pesquisadores seria a síntese da fosfatidiletanolamina pelo organismo no trato digestivo, junto com alimentos ricos em óleos essenciais (ácidos graxos), entrando na corrente sanguínea e chegando até as células. As

⁴¹ Salvador Claro Neto, Professor e Pesquisador da USP, Senado Federal in: DEBATE..., 2015. (Op. cit., 2015).

células cancerosas, como estão se reproduzindo em velocidade acelerada, demandariam e atrairiam os fosfolipídios. Em seguida, seria iniciado o processo de saturação das membranas da célula e da mitocôndria com a fosfatidiletanolamina, que já existe em grande quantidade. O fosfolipídio chegaria à matriz da célula, descarregando o ácido graxo e começando a fosforilar. A mitocôndria da célula, então, voltaria a trabalhar. Mas, como o DNA se adaptou a uma baixa energia, voltaria a trabalhar de forma muito acelerada. Sem aguentar e nem se readaptar àquela nova situação, seria emitido um sinal para parar aquela geração de energia, e a única forma é pela apoptose (rompimento da membrana primária da mitocôndria), gerando a cascata de caspase ou morte celular. Logo em seguida, seriam ativados os mecanismos de defesa do sistema imunológico para a retirada dessas células, já que o ciclo de vida delas se encerrou. Dessa forma, as células cancerígenas seriam naturalmente mortas e eliminadas pelo organismo. Em resumo, esse é o processo alegado de ação da fosfoetanolamina no corpo humano pelo grupo de cientistas da USP (DEBATE..., 2015) e sintetizado na FIGURA 17 abaixo. Esse mecanismo, contudo, deve ser compreendido como uma hipótese de investigação, que ainda carece de comprovação científica mais robusta⁴².

FIGURA 17 – Infográfico do mecanismo simplificado de ação da fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Jornal O Tempo (18/03/2016).

O principal banco de dados da área de ciência médica, o PubMed, indica 442 artigos sobre a fosfoetanolamina para as mais variadas aplicações. Lá também se

⁴² Segundo informações repassadas por cientistas entrevistados para essa pesquisa.

encontram artigos publicados pelo grupo de pesquisadores liderados pelo professor Gilberto Chierice⁴³. Até 2015, seis estudos foram publicados em revistas científicas internacionais, testando a fosfoetanolamina sintetizada por Gilberto Chierice e seus colaboradores em ensaios *in vitro* (efeitos citotóxicos sobre algumas linhagens de células cancerígenas) e ensaios *in vivo* (inibição do crescimento de tumores transplantados em roedores). Sobretudo, duas dissertações de mestrado, sob orientação do Dr. Gilberto Chierice na USP, subsidiaram os artigos científicos publicados em periódicos internacionais.

A primeira delas foi sobre a aplicação pré-clínica da fosfoetanolamina sintética sobre modelos experimentais de epilepsia, defendida em 2007 pelo biólogo Marcos Vinícios de Almeida (ALMEIDA, 2007). Os resultados apontaram efeito da substância na diminuição da intensidade das crises e de óbitos em cobaias, indicando provável ação neurológica da fosfoetanolamina nos eventos biológicos observados. Em 2007, o médico Renato Meneguelo defendeu dissertação no mesmo programa, também sob orientação do professor Gilberto Orivaldo Chierice, especificamente sobre os efeitos antiproliferativos e apoptóticos da fosfoetanolamina sintética em um determinado tipo de câncer: melanoma B16F10 (MENEQUELO, 2007). Os resultados do trabalho indicaram que a fosfoetanolamina sintética aumentou significativamente a população celular morta, possivelmente por apoptose (morte celular).

Quando comparado o tratamento da fosfoetanolamina sintética com os quimioterápicos comerciais foi significativa a redução da carga tumoral, observadas alterações macro e microscópicas, e aumento da taxa de sobrevivência dos animais tratados sem efeitos colaterais importantes. A fosfoetanolamina sintética também teria reduzido drasticamente a formação de metástase nas cobaias.

4.2 Análises de eficácia da fosfoetanolamina sintética contra o câncer

Em atendimento ao apelo popular pela liberação da substância aos pacientes com câncer foi ajuizada em 2015, pela Defensoria Pública da União, uma ação civil pública, que solicitou testes clínicos com a fosfoetanolamina sintética. No dia 30 de outubro de 2015, foi instituído um grupo de trabalho (GT) para apoiar as etapas necessárias ao desenvolvimento da fosfoetanolamina sintética e conduzir à aprovação do uso da substância como medicamento. As ações do GT desencadearam, em 16 de novembro de 2015, a liberação de R\$ 10 milhões para o financiamento das etapas iniciais das pesquisas com a fosfoetanolamina sintética a serem disponibilizadas ao longo de três anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 15).

⁴³ Ver discussão em: Ethical issues on the "synthetic" phosphoethanolamine clinical trial. (Paumgarten, 2016).

Tais estudos foram realizados pelo Laboratório de Avaliação e Síntese de Substâncias Bioativas (LASSBio), do Instituto de Ciências Biomédicas da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), pelo Laboratório de Química Orgânica Sintética da Universidade de Campinas (IQ/UNICAMP), pelo Centro de Inovação e Ensaios Pré-Clínicos (CIEnP), em Santa Catarina, e pelo Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos da Universidade Federal do Ceará (NPDM/UFC). A pedido do então Governador do Estado de São Paulo, Geraldo Alkmin, o Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) também foi indicado, em 2016, para a realização de testes clínicos com pacientes.

Os resultados das pesquisas encomendadas pelo MCTI começaram a ser divulgados em 2016. Os relatórios relativos à caracterização da molécula e sua síntese química, aos ensaios pré-clínicos e os ensaios clínicos da fase I estão disponibilizados na íntegra em uma página especial denominada “Fosfoetanolamina”, hospedada no *site* do Ministério de Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações⁴⁴ (MCTIC).

Os primeiros relatórios divulgados descrevem os resultados dos estudos realizados sobre a síntese e caracterização das cápsulas de fosfoetanolamina oriundas do Instituto de Química de São Carlos da Universidade de São Paulo. Os testes foram realizados pelo Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia de Fármacos e Medicamentos (INCT-INOVAR) no Laboratório de Química Orgânica Sintética (LQOS) do Instituto de Química da Universidade Estadual de Campinas-UNICAMP, em colaboração com o Laboratório de Avaliação e Síntese de Substâncias Bioativas (LASSBio), do Instituto de Ciências Biomédicas da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ. O documento é assinado por três cientistas: Prof. Dr. Luiz Carlos Dias – IQ-UNICAMP Coordenador do Laboratório de Química Orgânica Sintética – LQOS; Dr. Marco Aurélio Dessoay – Pós-Doutorando – LQOS – IQ-UNICAMP; Prof. Dr. Eliezer J. Barreiro – LASSBio-UFRJ – Coordenador do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia de Fármacos e Medicamentos – INCT-INOVAR. O estudo apresenta a caracterização do conteúdo das cápsulas de fosfoetanolamina pela análise de ressonância magnética nuclear, um dos métodos mais sofisticados e sensíveis a partículas químicas em escalas milimétricas.

Todas essas análises foram realizadas no Laboratório de Química Orgânica Sintética da Unicamp em 2016, sob a supervisão do Professor Luiz Carlos Dias. As análises do conteúdo das cápsulas identificaram cinco compostos presentes: 34,9% de fosfatos de cálcio, magnésio, ferro, manganês, alumínio, zinco e bário; 32,2% de fosfoetanolamina (sendo cerca de 6,2% associada a íons metálicos); 18,2% de monoetanolamina protonada;

⁴⁴ Disponível em: http://www.mctic.gov.br/mctic/opencms/ciencia/SEPED/Saude/fosfoetanolamina/texto_geral/relatorios_fosfoetanolamina.html. Último acesso em: 10 nov. 2018.

7,2% de água; 3,6% de pirofosfatos de cálcio, magnésio, ferro, manganês, alumínio, zinco e bário; 3,9% de fosfobisetanolamina.

Em primeiro lugar, esses dados chamam a atenção, por revelarem algumas questões: (1) apenas 32% da pílula é composta de fosfoetanolamina pura; (2) a presença de impurezas, como mais de 18% de monoetanolamina protonada, um dos reagentes usados para a síntese da fosfoetanolamina, e de 3,9% de fosfobisetanolamina pronada, um resíduo de monoetanolamina. A monoetanolamina é a substância de partida para a produção química da fosfoetanolamina⁴⁵.

Chama a atenção também na análise que as amostras fornecidas pela equipe do Prof. Gilberto Chierice não apresentaram um padrão na dosagem das cápsulas, variando de 233 a 509mg, para uma indicação de 500mg, o que pode ser atribuído à sua produção de forma artesanal em um laboratório universitário⁴⁶ (FIGURA 18).

FIGURA 18 – Fotos do laboratório onde era produzida a fosfoetanolamina sintética, no Instituto de Química de São Carlos, da Universidade de São Paulo, antes de ser fechado pela Universidade.



FONTE: Jornal da USP.

O professor Luiz Carlos Dias da Unicamp, que realizou os testes, descreve o resultado afirmando que o grupo da USP de São Carlos “não sabe o que tem nas cápsulas”, e que os criadores, na verdade, apenas “pensam” que estão fazendo fosfoetanolamina sintética: “Eles estão apenas degradando o material” (ORSI, 2018). Em resumo, o que acontece é uma fragmentação da fosfoetanolamina, em fostato de cálcio, magnésio, zinco e monoetanolamina.

Em seguida, testes pré-clínicos conduzidos pelo CIEnP indicaram que a substância não é citotóxica, ou seja, não é nociva ao consumo humano, após estudo de

⁴⁵ Disponível em: http://www.mctic.gov.br/mctic/opencms/ciencia/SEPED/Saude/fosfoetanolamina/texto_geral/relatorios_fosfoetanolamina.html. Acesso em: 17 out. 2018.

⁴⁶ Para o professor Maurício Ferrante, a sessão de fotos do laboratório publicadas no Jornal da USP é: “expressão de má fé [...], uma vez que a cena foi deliberadamente manipulada ou o laboratório passava por um processo de limpeza, de descarte de amostras ou de insumos indesejáveis” (FERRANTE, 2019, p. 125).

toxicidade oral de dose máxima e repetida da fosfoetanolamina sintética durante sete dias em cobaias. A mesma conclusão foi apresentada em relatório divulgado pelo NPDM-UFC⁴⁷, de que a substância não é tóxica. Uma das principais explicações para essa questão é que apenas 2% da substância é absorvida pelo organismo, segundo testes realizados no CIEnP. Segundo informação fornecida por um dos cientistas entrevistados para essa pesquisa (Entrevistado C2), essa seria a razão de a substância ter apresentado níveis baixos de toxicidade. Por outro lado, tampouco poderia gerar algum efeito positivo, uma vez que sua bioacessibilidade no organismo é baixíssima, ou seja, praticamente não há absorção da substância pelo organismo.

Da mesma forma, os estudos de avaliação de atividade antitumoral realizados em cobaias pelo CIEnP e pela Universidade Federal do Ceará (UFC) em diversos tipos de câncer como de pulmão, de pele, de pâncreas, realizados por ambos laboratórios, indicaram pouco ou nenhum efeito sobre células tumorais, com desempenho muito inferior ao de drogas anticâncer já disponíveis há décadas no país. Só no CIEnP foram realizados mais de 15 diferentes tipos de estudos; e mais 5 outros foram realizados no NPDM-UFC, sem nenhum resultado comprobatório. Em um dos últimos relatórios produzidos pelo NPDM-UFC sobre o assunto, divulgado em 2016, verificaram-se os efeitos da "pílula do câncer" sobre o melanoma B16F10 (tipo de câncer de pele dos mais agressivos e com baixo índice de resposta a terapias) inoculado em camundongos. O resultado mostrou uma eficácia de redução de 64% sobre o crescimento do tumor, índice inferior ao constatado com substância já utilizada em tratamento de câncer. Os cientistas acreditam que isso pode ser resultado da presença da monoamina – uma substância tóxica e resíduo da síntese da fosfoetanolamina – encontrada em 18% da composição da pílula, mas em uma atividade 3 mil vezes menor do que a cisplatina, utilizada no tratamento de melanoma.

Em síntese, os testes *in vitro* indicaram que as cápsulas não traziam a fosfoetanolamina pura, e os testes *in vivo* comprovaram que a substância presente nas cápsulas não possui nenhuma atividade anticâncer. O detalhamento desses estudos foi apresentado pelos cientistas envolvidos em seminário promovido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro, em 2016, para o qual o grupo de cientistas da USP foi convidado, mas ninguém compareceu⁴⁸.

Nessa mesma época, estudo paralelo publicado pela Revista da Associação Médica Brasileira (RAMB) da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) (REGO *et al.*, 2017) avaliou a opinião dos oncologistas brasileiros sobre a experiência dos pacientes sob seus cuidados com a fosfoetanolamina sintética. Dentre os 398 médicos que

⁴⁷ Disponível em: http://www.mctic.gov.br/mctic/opencms/ciencia/SEPED/Saude/fosfoetanolamina/texto_geral/relatorios_fosfoetanolamina.html. Acesso em: 17 out. 2018.

⁴⁸ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=q6Es2vn3IAw&t=83s>. Acesso em: 17 out. 2018.

responderam à pesquisa, 115 (28,9%) acompanharam pacientes que usaram ou estavam usando a substância sem qualquer recomendação do especialista, dos quais apenas quatro (3,5%) pacientes lhe atribuíram algum benefício clínico.

Um dos cientistas entrevistados para essa pesquisa (Entrevistado C3) admite que as provas apresentadas inicialmente pelo grupo de cientistas da USP – as dissertações e os artigos publicados em revistas científicas internacionais – são cientificamente frágeis. Em sua opinião, uma leitura crítica das publicações científicas já revela que ali não há nenhuma evidência robusta de que essa substância mereceria ser até mais investigada em testes pré-clínicos e clínicos futuros. Eticamente, o caso deveria ter parado por ali para minimizar os riscos aos pacientes e mesmo para as cobaias de laboratório. O clamor e a afetação popular provocaram uma forte pressão política que levou o Governo a realizar os testes em laboratórios independentes, mas segundo ele: “[...] não há nenhuma base científica, não há nenhum caso documentado. Não há nenhuma prova. É uma fraude grosseira” (Entrevistado C3). É da mesma opinião outro entrevistado: “É um grande engodo, uma grande mentira. Infelizmente” (Entrevistado C1).

Assim, apenas a partir da análise dos resultados apresentados pelo próprio grupo de cientistas da USP em artigos publicados em revistas científicas internacionais, essa substância nem deveria ter entrado em testes pré-clínicos e clínicos:

“A atividade terapêutica relatada em artigo científico publicado por eles é da ordem de nanomolar, e não micromolar como normalmente se utiliza em medicamentos. Seria como se o paciente tivesse que usar 10 kg de fosfoetanolamina, por dia, ao invés de um comprimido de 1g” [para ter algum efeito terapêutico] (Entrevistado C1).

E o coro dos cientistas contra a substância só aumenta, como a citação da bióloga e divulgadora científica Natália Taschner da própria USP: “[...] nós gastamos 10 milhões de reais tirados dos cofres públicos para provar o que qualquer estudante de iniciação científica dessa casa saberia: que a fosfo não funciona” (TASCHNER, 2018). Em um período de fortes restrições e cortes na área de Ciência e Tecnologia no Brasil, a disponibilização dessa quantia proveniente de recursos públicos do Governo Federal para testes pré-clínicos com uma substância que apresentou, desde o início, frágeis evidências científicas de sua eficácia contra o câncer, revela a influência dos discursos e sentidos mobilizados pelos cientistas da USP e de seus apoiadores em prol da substância, baseados principalmente em testemunhos, experiências individuais e apelos emocionais.

O grupo de trabalho (GT) que realizou esses testes pré-clínicos, composto pelos especialistas renomados na área, contou com um representante indicado pelo grupo de cientistas que desenvolveu a fosfoetanolamina, o biomédico Durvanei Augusto Maria, pesquisador do Instituto Butantã de São Paulo. Ao invés de discutir com os cientistas que

lideravam os testes, ele preferiu pedir desligamento do GT logo no início dos trabalhos alegando não ter sido consultado a respeito dos métodos que seriam empregados nos testes, e afirmou publicamente haver inconsistências nos testes realizados (DEBATE..., 2015). O pesquisador enfatizou, sobretudo, na audiência pública no Senado Federal que, nas condições descritas nos relatórios do MCTI, não é possível avaliar a efetividade e a segurança de um produto tanto em testes *in vitro* quanto *in vivo*. Nessa mesma oportunidade (DEBATE..., 2015), o professor Gilberto Chierice reiterou suas críticas aos testes, afirmando que a síntese utilizada nos testes com cobaias não foi a que ele e seu grupo desenvolveram na USP de São Carlos, no início da década de 1990, apesar de terem sido desmentidos posteriormente.

Esse movimento está alinhado à visão de Pignarre (1999) sobre os medicamentos como construções sociais. Segundo o autor, se os resultados dos testes em laboratórios para comprovação da eficácia de um medicamento forem negativos, os atores envolvidos passarão a olhar-se com desconfiança. “O protocolo, tal como foi negociado, será reexaminado e sempre se achará um meio de abrir uma controvérsia, pois ele foi negociado em função de exigências muito diferentes” (PIGNARRE, 1999, p. 44). É importante considerar que há muitos interesses envolvidos na produção de medicamentos, por isso por mais que tentem encerrar e fechar alguma controvérsia científica na área médica, elas estão sempre subdeterminadas, como preconiza Latour (2011, p. 21): “sempre falta alguma coisa para fechar a caixa-preta de uma vez por todas”. Ao emitir declarações que colocam em dúvida e geram desconfiança sobre os resultados dos estudos independentes realizados por cientistas brasileiros em laboratórios contratados pelo Governo Brasileiro, o grupo de cientistas da USP tenta deixar a questão em aberto. Assim, a polêmica permanece viva na opinião pública, uma vez que a “fábrica da dúvida” é a melhor estratégia para estabelecer e manter uma controvérsia (MICHAELS, 2008).

Os cientistas que realizaram testes com a fosfoetanolamina constataram que a substância é inócua para o tratamento do câncer. Entretanto, pelo menos um deles, em entrevista para essa pesquisa, admitiu que o objetivo nunca foi o de desacreditar a fosfoetanolamina, mas esclarecer a situação do ponto de vista da ciência e estabelecer um debate científico (Entrevistado C1). Por outro lado, o professor Chierice e seu grupo de pesquisadores nunca aceitaram os convites para visitar os laboratórios onde foram realizados os testes, para discutir os métodos e procedimentos empregados pelos pesquisadores que realizaram os testes. Tampouco compareceu a eventos promovidos pelo Ministério da Saúde no INCA para debater esses resultados com outros cientistas.

“Eles falam para uma plateia leiga, que não entendem e provavelmente não leem os relatórios, e distorcem tudo. Falam o que querem. Com os

cientistas da USP, nunca tivemos oportunidade de debater os dados. Eles fogem do debate” (Entrevistado C1).

Ao falar apenas com seus aliados e apoiadores os cientistas ligados ao professor Gilberto Chierice, da USP, claramente utilizam de uma estratégia de translação de interesse (LATOURE, 2011), que demanda dos cientistas convencer as pessoas para estabelecer grupos mobilizados, alinhados e disciplinados a se manter interessados em suas argumentações – no caso, favoráveis à fosfoetanolamina sintética. Também é similar às estratégias de desinformação empregadas, inclusive, pelas indústrias farmacêuticas. Quando uma evidência é publicada sugerindo que seus produtos são ineficazes, ou mesmo prejudiciais, “uma enorme máquina de marketing ganha vida, produzindo críticas metodológicas sem base a respeito dos dados publicados, a fim de confundir a situação” (GOLDACRE, 2015, p. 129). Mais uma vez é a “fábrica de dúvidas” em operação, como meio de competir com os fatos, confundir os públicos, estabelecer e manter uma controvérsia pública (MICHAELS, 2008). Contudo, a fabricação e a ampliação da incerteza científica na ciência médica põe em perigo a saúde pública, que deveria proteger as pessoas com base na melhor evidência científica atualmente disponível.

Mesmo sem comprovação científica nos testes realizados nas fases iniciais, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) aprovou em 19 de abril de 2016, testes em pacientes com câncer, apesar da ausência de indícios cientificamente válidos de provável eficácia e de adequada avaliação pré-clínica de segurança. Isso deu aval para que o Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) iniciasse testes clínicos entre 2016 e 2017, a pedido do então Governador do Estado de São Paulo, Geraldo Alkmin. Sem dúvida, isso foi motivado pela enorme comoção popular.

Os resultados obtidos foram similares aos testes anteriormente realizados. 72 pacientes com câncer receberam doses diárias de fosfoetanolamina sintética. Destes, 59 tiveram suas reavaliações e 58 não apresentaram resposta objetiva à substância. Apenas um paciente, com melanoma, apresentou uma resposta ao tratamento, com redução de mais de 30% do tamanho das lesões tumorais e deve ser reavaliado.

Todos esses resultados foram novamente rebatidos por Gilberto Chierice, indicando possibilidade de equívocos e imprecisões nos protocolos utilizados nos testes realizados (RODRIGUES, 2016). Os principais argumentos giram em torno da dose inadequada e do uso de uma substância não sintetizada nos testes, segundo metodologia desenvolvida pelos pesquisadores da USP. Meses mais tarde, foi aberta uma Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) na Assembleia Legislativa de São Paulo para apurar e debater como foi usado o dinheiro público nos testes com a fosfoetanolamina sintética e se os protocolos aprovados na pesquisa foram cumpridos no estudo do Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (Icesp), como apresentado no capítulo anterior.

Depois de os resultados das análises independentes não terem sido satisfatórios, a grande mídia se calou a esse respeito, tendo esse caso seguido com alguma repercussão apenas nas redes sociais e em fóruns políticos. Em junho de 2019, uma matéria publicada pela Universidade Federal do Ceará (UFC, 2019) voltou a gerar algum burburinho ao informar que novamente a pílula do câncer seria testada em seres humanos, em pesquisa conduzida pela equipe do Professor Odorico de Moraes do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos (NPDM).

O estudo contaria com a participação de 64 voluntários sadios, com idade entre 18 e 50 anos, distribuídos em quatro grupos que receberiam diferentes dosagens da substância⁴⁹. O objetivo seria de avaliar a dosagem máxima de tratamento, verificar possíveis efeitos colaterais e realizar o estudo farmacocinético, para mensurar quanto tempo a substância leva para ser absorvida e quanto tempo permanece circulando no organismo humano. O estudo chamou a atenção por ser a primeira vez que a substância seria testada em pessoas sadias – o que deveria ter sido realizado antes dos testes com os pacientes oncológicos –, e encerra os estudos da fase 1 com a fosfoetanolamina, para os quais a instituição foi anteriormente contratada.

Diante da enorme repercussão, a Universidade do Ceará logo publicou uma nota de esclarecimento replicada em *blogs* e nas redes sociais como o Facebook, e assinada pelo professor Odorico Moraes, médico e professor titular da Faculdade de Medicina e diretor do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos (NPDM). O documento explica que o experimento clínico de Fase I, que está em andamento, faz parte de uma solicitação do então Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC) ao NPDM, cujos trabalhos foram iniciados em 2016 com os testes pré-clínicos *in vitro*, em cultura de células tumorais, e *in vivo*, em animais portadores de câncer.

O atraso na realização desta etapa da pesquisa em seres humanos deveu-se à demora na obtenção da fosfoetanolamina sintetizada de acordo com a metodologia desenvolvida pelos inventores, obedecendo às boas práticas de fabricação e ao controle de qualidade requerido para o ensaio clínico. O ensaio clínico a ser realizado consiste em avaliar apenas a segurança da substância em seres humanos sadios e não uma possível atividade anticâncer – uma vez que essa etapa já foi concluída pela instituição. Para os pacientes com câncer, contudo, qualquer movimentação nesse sentido faz renascer a esperança de cura.

⁴⁹ Até a data de conclusão dessa Tese, os resultados não tinham sido divulgados.

4.3 A falta de reprodutibilidade na ciência médica: fraude, pseudociência ou ciência mal feita?

O grupo de cientistas ligados à USP, que desenvolveu e testou a fosfoetanolamina sintética, defende-se das críticas de seus opositores da área científica, amparando-se nos testemunhos dos pacientes e nos estudos iniciais com resultados promissores com a fosfoetanolamina sintética, publicados em revistas científicas internacionais. Contudo, esses não podem ser interpretados como instrumentos únicos de garantia da eficácia da pílula, como costumam afirmar. Além da necessidade de cumprimento de testes clínicos para a liberação de uma substância química como medicamento pelos órgãos regulatórios, sabe-se que uma das questões científicas mais críticas da atualidade é a falta da reprodutibilidade, que vem impactando significativamente o desenvolvimento científico, especialmente na área biomédica.

Alguns anos atrás, um grupo de pesquisadores das indústrias farmacêuticas publicaram informações importantes sobre a dificuldade em reproduzir trabalhos acadêmicos na área da pesquisa biomédica, especialmente aqueles que envolvem animais de experimentação. Estes cientistas demonstraram que menos de um quarto dos ensaios não clínicos publicados em revistas de alto impacto puderam ser reproduzidos (EDIR, 2017 *apud* BEGLEY; ELLIS, 2012; PRINZ; SCHLANGE; ASADULLAH, 2016). Em uma pesquisa realizada pela bio-farmacêutica norte-americana Amgen foi observado que dos 53 estudos não clínicos publicados e selecionados aleatoriamente para confirmação de resultados com modelos de câncer em animais de experimentação, apenas 6 deles, ou 11%, foram reproduzidos (EDIR, 2017 *apud* BEGLEY; ELLIS, 2012). Em outro levantamento realizado por uma indústria farmacêutica alemã, a Bayer, dos 67 estudos não clínicos (47 no campo da oncologia), publicados e selecionados por esta empresa para confirmação de rastreabilidade e reprodutibilidade dos resultados, apenas 25% destes trabalhos foram reproduzidos (EDIR, 2017 *apud* PRINZ; SCHLANGE; ASADULLAH, 2016).

Além das indústrias farmacêuticas, alguns pesquisadores acadêmicos da área de Ciências Biológicas, ao analisar alguns estudos não clínicos selecionados aleatoriamente da literatura internacional, também concluíram que 50% dos trabalhos selecionados eram irreprodutíveis (EDIR, 2017 *apud* FREEDMAN; COCKBURN; SIMCOE, 2015). A partir desses resultados negativos, essas pesquisas com substâncias promissoras são logo abandonadas, já que os custos financeiros para a realização de uma pesquisa clínica completa com uma molécula candidata a medicamento são muito elevados.

No Brasil, há poucos estudos que avaliam a criticidade dessa questão. Pesquisa realizada com 151 pós-graduandos de 11 estados brasileiros em 2017 identificou que as pesquisas na área biomédica do Brasil “ainda carecem de maior transparência para garantir

a rastreabilidade, robustez e confiabilidade científica dos resultados gerados” (EDIR, 2017, p. 89). De fato, a falta de critérios para o planejamento e a execução de estudos pré-clínicos tem sido extremamente danosa para o desenvolvimento de novos medicamentos. Recentemente, um grupo de pesquisadores do Instituto de Bioquímica Médica Leopoldo de Meis, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), lançou uma iniciativa multicêntrica para estimar a reprodutibilidade da ciência biomédica brasileira. Financiada pelo Instituto Serrapilheira, a meta é reproduzir uma amostra de 50 a 100 experimentos de artigos brasileiros em 3 a 5 áreas diferentes de pesquisa. Batizado de Iniciativa Brasileira de Reprodutibilidade⁵⁰, trata-se do primeiro estudo sistemático de reprodutibilidade científica a nível nacional, com o objetivo de fazer refletir sobre práticas científicas individuais e coletivas e aperfeiçoar os mecanismos de controle de qualidade da ciência brasileira, evitando desperdício de recursos e tempo, especialmente em momento de escassez.

A irreprodutibilidade das pesquisas acadêmicas é, de fato, um problema crítico da ciência mundial na atualidade. Raramente pesquisadores independentes conseguem obter os resultados originais a partir de análises e métodos similares e chegar a conclusões semelhantes. Seja por interesse econômico, displicência ou má fé dos cientistas, ou mesmo por uma questão intrínseca da área, a maioria dos estudos *in vitro* ou *in vivo* publicados em periódicos científicos internacionais não se reproduzem. Nem sempre a revisão por pares dos artigos científicos é suficiente para detectar falhas na metodologia ou na execução dos experimentos:

[...] inúmeros trabalhos científicos têm seus resultados supra ou superestimados, o que muitas vezes pode levar a resultados falsos que resultam na retratação do estudo e/ou indiciamento por fraude dos responsáveis. Esta realidade compromete o verdadeiro valor do estudo e a integridade científica do pesquisador, seguindo na contramão do avanço científico (EDIR, 2017, p. 89).

Pesquisas clínicas realizadas nos últimos anos em instituições de pesquisa públicas e privadas – envolvendo cobaias (animais de experimentação) – vêm demonstrando baixa taxa de reprodutibilidade. Os motivos para explicar esse fato passam pela formação deficiente do pesquisador, bem como pelos métodos utilizados. Nesses casos também são normalmente identificados problemas no desenho do projeto de pesquisa, como falta de randomização de grupos experimentais, não realização de experimentos de forma cega, problemas na análise estatística, e até mesmo má conduta científica como fabricação ou falsificação de dados (EDIR, 2017 *apud* FREEDMAN; COCKBURN; SIMCOE, 2017).

⁵⁰ Disponível em: www.reprodutibilidade.org.br. Acesso em: 10 nov. 2018.

A forma como as pesquisas acadêmicas e industriais são incentivadas – em termos quantitativos e não qualitativos – pode ser um dos pontos centrais para a crise atual de reprodutibilidade científica. O objetivo central dos pesquisadores acadêmicos tem sido, normalmente, o financiamento para seus projetos de pesquisa. A publicação dos seus trabalhos em revistas internacionais de elevado prestígio garante financiamento para os projetos de pesquisa acadêmicos. Neste contexto, para muitos cientistas, os incentivos e financiamentos destinados às suas pesquisas precisam ser revertidos em resultados positivos. Os resultados considerados negativos são pouco explorados e divulgados pelos autores dos trabalhos, uma vez que as revistas científicas não estimulam os autores a divulgarem os dados considerados negativos. No entanto, os resultados negativos deveriam ser entendidos como de grande relevância para o avanço científico, pois evitam desperdício de tempo, recursos financeiros, recursos humanos e animais utilizados na pesquisa. Em 1995, apenas 1% de todos os artigos publicados em periódicos de medicina traziam um resultado negativo, o número mais recente é 5%, portanto ainda muito pouco (GOLDACRE, 2015).

Por outro lado, resultados mal divulgados ou baseados em pesquisas que não admitem conclusões científicas definitivas têm sido cada vez mais frequentes na sociedade, com consequências desastrosas, pois “[...] não é pelo fato de um trabalho ter sido publicado em uma importante revista de medicina que, no dia seguinte, aquela informação passa a ser verdade científica” (PILATI, 2018, p. 103-104). A ciência se alicerça no ceticismo que exige muito mais do que aprovação dos resultados de um estudo por uma publicação renomada, sobretudo quando se fala de protocolos de promoção de saúde. É preciso provas e contraprovas. E esses problemas são potencializados pela falta de compreensão do público sobre os parâmetros do que seja o conhecimento científico (FIGURA 19).

FIGURA 19 – Cartaz sobre pseudociência, que circulou em 2017 em redes sociais.

CIÊNCIA vs PSEUDOCIÊNCIA	
CIÊNCIA	PSEUDOCIÊNCIA
▶ Procura a evidência onde quer que ela esteja. ▶ Adota o ceticismo. ▶ Usa terminologia precisa com definições claras. ▶ Alegações são cautelosas e temporárias. ▶ Considera corretamente todas as evidências e argumentos. ▶ Utiliza métodos rigorosos e reproduzíveis. ▶ Cientistas trabalham em conjunto com os pares e com a comunidade. ▶ Considera cuidadosamente a lógica. ▶ Pode mudar a cada nova evidência.	▶ Começa com uma conclusão e só então busca confirmações. ▶ Hostil ao ceticismo. ▶ Usa jargão vago e evasivo para confundir. ▶ Alegações são grandiosas e estão além das evidências. ▶ Só considera evidências favoráveis, confiando em testemunhos. ▶ Utiliza métodos falhos e não reproduzíveis. ▶ Dissidentes trabalham solitariamente e em isolamento. ▶ Usa lógica inválida e inconsistente. ▶ Dogmática e inflexível.
	

FONTE: Facebook.

O que os cientistas sociais vêm chamando de pseudociência é: “o conjunto de teorias, métodos e afirmações com aparência científica, mas que partem de premissas falsas e/ou que não usam métodos rigorosos de pesquisa” (PILATI, 2018, p. 15). Dessa forma, a pseudociência é caracterizada, sobretudo, pelo modo como um sistema cognitivo busca evidenciar uma verdade por meio de estratégias discursivas confirmatórias, estabelecendo-se no campo das crenças infalíveis (Op. cit, 2018).

Já o conhecimento científico se caracteriza principalmente pela possibilidade de submeter tais argumentos ao teste, confrontando crenças sobre o mundo com evidências empíricas que o sustentem; e não unicamente pela sua racionalidade e construção lógica dos argumentos. Assim, insere-se em um sistema de crença falível, aberto, cético e questionador. Dentro de uma perspectiva de psicologia social, é possível compreender e endossar premissas baseadas em sistemas falíveis, como é o caso do conhecimento científico; mas, ao mesmo tempo, endossar sistemas infalíveis, como é o caso da

pseudociência. Isso é possível graças a mecanismos psicológicos que permitem a acomodação de sistemas incompatíveis:

A crença em sistemas infalíveis está presente na nossa vida diária, como nas previsões do horóscopo, nas soluções de boa parte da medicina alternativa, em uma parcela significativa do mercado de suplementos alimentares, nas ideologias políticas salvadoras das mazelas do país, entre inúmeras outras questões. Ainda que você não acredite que possa se envolver em seitas, somos afetados, direta ou indiretamente, por algum sistema de crença infalível (PILATI, 2018, p. 18).

Acreditar em pseudociências acarreta inúmeros efeitos negativos aos indivíduos. O primeiro, segundo Pilati, seria o reforço de um posicionamento anticientífico, uma vez que o fechamento cognitivo evita a elaboração de novas e melhores formas de compreensão de problemas, limitando a possibilidade do indivíduo de formular novas perguntas. “Isso porque o endosso a crenças infalsificáveis tem a vantagem psicológica de já ter apresentado a resolução do problema, contida na própria crença” (PILATI, 2018, p. 111). Outra consequência seria o engajamento em práticas prejudiciais às próprias pessoas que endossam tais sistemas de crenças. Em assuntos médicos, por exemplo: “pode levar as pessoas a abandonarem tratamentos baseados em evidências, em favor de argumentos pseudocientíficos que justificam a prática” (Op. cit., 2018, p. 111). Ao mesmo tempo, envoltos em processos de translações de interesse (LATOUR, 2011), os públicos ficam vulneráveis às estratégias de alistamento empregadas pelos próprios cientistas sobre seus resultados científicos ou pseudocientíficos.

Robert Park (2001) em sua obra precursora *“Voodoo Science: The Road from Foolishness to Fraud”* (Ciência Vudu: O caminho da idiotice para a fraude) aponta uma lista de sete sinais de alarme em que uma alegação científica recai fora dos padrões dos discursos científicos racionais, ou seja, como uma pseudociência: 1) o inventor lança sua alegação diretamente na mídia, sem permitir a revisão por pares; 2) o inventor diz que uma estrutura poderosa está tentando suprimir seu trabalho; 3) o resultado científico envolvido está sempre em um limite muito importante de detecção; 4) a evidência da descoberta é somente anedótica; 5) o inventor diz que uma crença possui credibilidade porque durou séculos; 6) o inventor trabalhou em isolamento; 7) o inventor propõe novas leis da natureza para explicar uma observação.

Em 2018, o cientista chinês, He Jiankui, ganhou destaque internacional ao afirmar ter criado os primeiros bebês geneticamente modificados da história, durante apresentação na segunda Conferência de Edição de Genoma Humano, em Hong Kong, China. Segundo reportagem do jornal El País intitulada “He Jiankui, um obcecado caçador de glórias” (LIY, 2018), diante de um auditório de 700 lugares completamente lotado, incluindo uma enorme presença de jornalistas, o chinês desculpou-se por ter anunciado seu

estudo na mídia, poucos dias antes do congresso, sem avisar os organizadores. Para se defender, afirmou ter enviado um artigo com os dados do trabalho para a avaliação de uma revista científica, a qual não identificou.

Sua postura pseudocientífica caracterizou-se ainda pela falta de concretude da maioria de suas respostas às numerosas perguntas dos presentes. O cientista insistiu em dizer que a cada etapa da sua pesquisa consultou colegas chineses e estrangeiros, mas em nenhum momento os identificou. Também assegurou que tinha antecipado seu estudo numa conferência em Nova York no ano passado, mas tampouco nisso ofereceu detalhes. Publicou vídeos no YouTube, afirmando estar disposto a assumir as críticas e a polêmica em torno de um passo que considera cientificamente necessário.

As críticas da comunidade científica foram contundentes. Um grupo de 122 cientistas chineses assinou uma carta de repúdio qualificando o experimento como “loucura” e lamentando a mancha que He Jiankui jogou sobre a reputação da pesquisa no país. As autoridades científicas ordenaram a abertura de um inquérito sobre os testes conduzidos por He. A universidade onde ele trabalhava como professor associado desvinculou-se dele ao apontar que o geneticista se encontra de licença. E, inclusive, o hospital com o qual o chinês havia supostamente colaborado denunciou uma possível falsificação de assinaturas no documento de um comitê de ética que dava aval ao trabalho.

Agora, a Câmara mais alta do Congresso Chinês avaliará impor regras mais rígidas à pesquisa envolvendo genes e embriões humanos – primeiro movimento do tipo desde que um cientista chinês causou polêmica no ano passado ao anunciar que tinha criado os primeiros bebês com genes modificados do mundo (REUTERS, 2019).

É curioso observar que o caso do cientista chinês e bem como o da pílula do câncer encaixam-se em quase todos os parâmetros estabelecidos por Robert Park, como uma pseudociência. Mas, se for, como essa última história conseguiu ir tão longe? Que mecanismos simbólicos e discursivos foram acionados para sensibilizar a opinião pública e mobilizar os públicos?

4.4 Os simbolismos do câncer: dor, sofrimento e morte

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de mais de 100 doenças, que provocam uma proliferação anormal e descontrolada de mutações celulares, oriundas de uma célula previamente normal, e que tem a capacidade de se espalhar para outras regiões do corpo. Esse último processo é conhecido como metástase, e representa a principal causa de morte pela doença.

O câncer é conhecido desde longa data. No século III a.C., egípcios, persas e indianos, já se referiam à presença de tumores malignos no corpo humano, mas foram os

estudos da escola hipocrática grega, datados do século IV a.C, que a definiram melhor, caracterizando a doença como um tumor duro que, muitas vezes, reaparecia depois de extirpado, ou que se alastrava para diversas partes do corpo levando à morte (CÂNCER, 2018).

A palavra câncer vem do grego antigo *karkinos* (καρκίνοσ), e refere-se a caranguejo. Hipócrates, pai da medicina ocidental, foi o primeiro a definir a doença como uma espécie de caranguejo enterrado sob a pele. Essa analogia foi posteriormente chancelada pelos romanos, que fizeram a transição de *karkinos* para as palavras latinas *cancro* e *câncer* (CÂNCER, 2018).

Os tratamentos tradicionais para o câncer englobam uma ou mais modalidades de cirurgia, radioterapia e quimioterapia. A intervenção cirúrgica é mais adequada quando o foco da invasão cancerígena se encontra localizado em apenas um ponto ou órgão, na maioria das vezes em estágios iniciais da manifestação da doença. Já a quimioterapia utiliza medicamentos que atuam nas células que se reproduzem rapidamente, bloqueando essa função e provocando a apoptose (morte celular). Por não possuírem especificidade, atingem indistintamente tanto células saudáveis como doentes. Os efeitos colaterais do tratamento são popularmente conhecidos: náuseas, diarreias, vômitos, perda de cabelo e de apetite, perda de peso, sangramentos. Finalmente, a radioterapia combate o câncer via emissão radioativa ionizante para a eliminação do tumor maligno, com efeitos colaterais semelhantes (CÂNCER, 2018).

Os médicos oncologistas, sob chancela da Organização Mundial da Saúde (OMS), afirmam que já há cura para o câncer pela medicina, se a doença for detectada e tratada em seu estágio inicial. Como muitas neoplasias são assintomáticas, o diagnóstico de câncer representa, em muitos casos, um atestado de óbito para o paciente; já que nem sempre os tratamentos conseguem ser eficazes e viáveis, dependendo do estágio da doença e da situação financeira do paciente. Dados da OMS, divulgados em 2017, indicam que, a cada ano, 8,8 milhões de pessoas morrem de câncer. No Brasil, são registrados anualmente aproximadamente 600 mil novos casos da doença, segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA)⁵¹. O número é tão alto que pode ser caracterizado como uma pandemia mundial, já que representa mais de duas vezes e meia o número de pessoas que morrem por complicações relacionadas a HIV/AIDS, tuberculose e malária combinadas.

O câncer é a segunda maior causa de mortes no mundo e a OMS calcula que os casos de câncer devem subir cerca 70% nas próximas duas décadas. Mesmo com todo avanço obtido nos últimos anos pelo desenvolvimento científico, especialmente no diagnóstico precoce da doença, a cura definitiva do câncer representa ainda um dos

⁵¹ Disponível em: www.inca.gov.br. Acesso em: 23 abr. 2019.

principais desafios da medicina e da pesquisa em saúde da atualidade. Mesmo que em 75% dos casos de câncer, se diagnosticado precocemente, seja garantida a sobrevivência ou uma longa sobrevida aos pacientes, o estigma da morte e sofrimento ainda permanece sobre a doença.

Por outro lado, o câncer é uma das doenças mais rentáveis para a indústria farmacêutica. Um tratamento contra o câncer com quimioterapia custa em média 2 mil reais por sessão, podendo chegar a custar milhões de reais para cada paciente. Quem não pode pagar recorre à Justiça na tentativa de obrigar o Estado a arcar com os custos do tratamento ou interrompe o tratamento, o que agrava o seu estado de saúde com a proliferação da doença nos órgãos vitais, sendo rapidamente levado ao óbito. E para quem pode arcar com os custos altos do tratamento convencional, não há garantia de cura ou sobrevida. Uma pesquisa realizada com cerca de 200 mil pessoas submetidas ao tratamento de quimioterapia citotóxica, apenas 2,3% sobreviveram na Austrália e 2,1% nos Estados Unidos nos 5 anos seguintes (MORGAN *et al.*, 2004).

O médico oncologista americano Siddhartha Mukherjee ganhou o prêmio Pulitzer em 2010 pelo livro “O Imperador de Todos os Males”, que considera a biografia do câncer. O autor traça um percurso detalhado de toda a pesquisa médica sobre a doença, desde o grego Hipócrates, pai da Medicina Ocidental, que viveu no século IV a.C.. Depois de centenas de anos de percalços na investigação sobre as possíveis causas, formas de atuação e tratamento da doença, ele observa, de fato, alguns avanços mais recentes nos tratamentos médicos convencionais, dependendo do estágio e do tipo de câncer. Contudo, ainda não se pode falar de cura e tratamentos definitivos. E, ao final do livro, o próprio Mukherjee deixa transparecer o desalento em face de sua impotência, enquanto médico e cientista, diante de várias mortes de seus pacientes: “[...] o câncer é um fardo construído em nosso genoma, o contrapeso de chumbo das nossas aspirações de imortalidade” (MUKHERJEE, 2012, p. 540). O escritor Thomas Wolfe, também, ao recordar uma vida inteira de luta contra a doença escreveu em metáfora, em sua última carta: “Fiz uma longa viagem, estive num país estranho e vi a escuridão de perto” (WOLFE, 1947 *apud* MUKHERJEE, 2012, p. 467).

Etimologicamente, a palavra paciente é derivada do latim *pati* e do grego *pathe*, que significa “sofrer” ou “aguentar”. O que mais se teme não é o sofrimento em si, mas o sofrimento degradante: a transfiguração e a limitação física, a exaltação emocional e a autotranscendência. “As doenças que mais causam terror são consideradas não apenas letais, mas também desumanizadoras – no sentido literal do termo” (SONTAG, 1984, p. 46). E o câncer é uma doença que faz definhar o corpo do doente, quando não a degradá-lo e a transfigurá-lo com o crescimento tumoral anormal. Pode chegar a ser repulsivo. É conhecida a história da rainha da Pérsia, Atossa, nos anos 500 a.C., que enfaixava a mama doente

para ocultá-la, até que não suportando mais o desconforto, pediu a um escravo que extirpasse seu seio com uma faca, uma forma de mastectomia primitiva.

Os gregos usavam uma palavra evocativa para descrever tumores, *onkos*, que significa “massa” ou “fardo”. Por outro lado, a língua indo-europeia alterou o significado de *onkos* com o significado de transportar, mover o fardo de um lugar para o outro, suportar algo através de longa distância e deixá-lo noutro lugar. Essa imagem refere-se à metástase da célula cancerígena, mas também à viagem de Atossa em busca de sua cura e: “[...] embutido nessa jornada o ânimo, tão inextricavelmente humano, de superar e sobreviver” (MUKHERJEE, 2012, p. 540).

A escritora americana Susan Sontag (1984) em seu livro “A doença como metáfora”, já na década de 1980, demonstrou como o câncer foi transformado metaforicamente em sinônimo do mal em nossa sociedade, como algo a ser evitado e banido. A autora também nos alertou que muito da experiência individual impacta a política social, e depende da disputa retórica sobre a doença, “do modo como ela é possuída, assimilada, nas argumentações e nos clichês” (SONTAG, 1984, p. 110).

Comumente, as doenças adquirem simbolismos sociais e estigmatizam suas vítimas, representando seus temores mais profundos e produzindo sentimentos como culpa e vergonha. Para a autora, o projeto libertário e consolador deve ser no sentido de tentar dissociar as doenças dessas metáforas; e, mais ainda, desmascará-las, criticá-las, atacá-las, desgastá-las. A ideia das doenças como castigos divinos é a mais antiga explicação sobre as doenças. A cura também pode vir por esse caminho. As pessoas à beira da morte ou de uma situação debilitante extrema costumam se tornar religiosas (ou mais religiosas) e recebem dos sacerdotes esse tipo de explicação e consolo.

Contudo, o mais comum é mesmo o uso de metáforas militares para doenças: o corpo como um campo de batalha, os doentes como baixas inevitáveis ou inimigos e os sobreviventes como “guerreiros”. Para reforçar essa metáfora, nas campanhas de saúde pública, as tentativas de orientar a população quanto às medidas para reduzir a mortalidade causada por uma determinada doença são chamadas de “lutas” e “guerras”. Essa metáfora de doença ligada à guerra, que aciona o organismo a reagir contra invasores externos com suas próprias operações militares, como a mobilização de defesas imunológicas, autoriza uma abordagem médica que passa a ser agressiva, como na linguagem da maioria das quimioterapias contra o câncer (SONTAG, 1984). Tudo isso tem um efeito muitíssimo forte sobre as biografias dos sujeitos, que passam a narrar sua história em “antes” ou “depois” do câncer. Isso é tanto que, por vezes, o próprio nome da doença sequer pode ser pronunciado, a fim de evitar que se atraia esse mal para si. Por vezes, ela é evocada como “aquela doença”, de forma inominável.

Em outra metáfora interessante, Sontag considera que o câncer partilha com as experiências daquele que viveram em campo de concentração durante a Segunda Guerra Mundial as mesmas características ligadas à incapacidade de uma vida fora e além dele mesmo, renegando sua história, identidade e personalidade: um sofrimento infinito.

4.5 Das crenças mágicas à medicina baseada em evidência

O nascimento da medicina está marcado por crenças e ritos mágicos aliados ao emprego curativo de plantas e de substâncias de origem animal para o tratamento e a cura de doenças. Remonta às sociedades pré-urbanas, a medicina primitiva baseada em aspectos materiais e simbólicos relacionados à saúde. Nos séculos V a.C. e I a.C, os assírios e babilônicos baseavam-se em crenças de que todos os fenômenos, tanto terrenos quanto cósmicos, encontravam-se estreitamente unidos e subordinados à vontade dos deuses. Dessa forma, toda doença e cura se explicavam através da complexa relação entre gênios benéficos e maléficos.

Mais tarde, na Mesopotâmia, a doença era vista como um castigo divino, devido a uma intervenção direta dos deuses, originada por uma falta humana. Recebia o termo *shêrtu* que significava simultaneamente doença ou pecado: “a terapêutica visava à reconciliação com os deuses, através da oração e de sacrifícios, assim como a expulsão de demônios, recorrendo a encantamento e purificações por magia” (DIAS, s/d, p. 3). Assim, o medicamento se prestava à purificação do indivíduo, numa operação de limpeza atribuída ao seu conteúdo mágico.

A explicação da saúde e da doença sem estar assentada em bases sobrenaturais surgiu posteriormente com a filosofia grega, que buscou caracterizar a saúde como um equilíbrio do corpo humano. O médico grego Hipócrates ficou conhecido pela sua teoria dos quatro humores corporais (sangue, fleugma ou pituíta, bÍlis amarela e bÍlis negra) e como fundador da ética médica. O juramento de Hipócrates é realizado ainda hoje na formatura dos cursos de medicina.

Segundo Dias (s/d), foi somente por volta do século X d.C, que foi criada na cidade de Salerno, na Itália, uma comunidade de médicos que estudava e ensinava a medicina. A escola de Salerno foi o centro de formação médica na Europa até finais do século XII. Nesse momento, a medicina integra-se então ao conjunto de sistema de saberes e deixa de ser um ofício manual, que ficou a cargo dos boticários, especializados em ervas e especiarias.

A grande inovação nessa área ocorreu no século XV com o aparecimento da farmácia química. Os medicamentos químicos foram utilizados em contraponto às teorias místicas de Paracelso e ao desenvolvimento de técnicas que visavam obter princípios ativos

puros, provenientes de sais metálicos, como o mercúrio, e substâncias obtidas a partir da destilação de plantas. Os produtos (tônicos, licores, depuradores de sangue, óleos, elixires) eram tidos como originais, puros, científicos, e com amplas indicações. Apoiavam-se em argumentos de autoridade, em referência a nomes de médicos e à associação do produto a determinados farmacêuticos (BARROS, 2010). Antes disso, conforme conta Dias (s/d), até o início do século XX, a produção dos medicamentos era artesanal e predominavam os processos de purificação ou destilação de substâncias de origem natural. “Os remédios eram consumidos com base na tradição e na observação prática de seus efeitos, eram comercializadas em pequenas boticas, precursoras das farmácias atuais” (DIAS, s/d, p. 3).

Na década de 1960, os produtos artesanais começam a ser gradativamente substituídos pelos medicamentos de base química, produzidos em larga escala pela indústria e autorizados para consumo após comprovação experimental das propriedades farmacológicas ou biológicas. De maneira crescente, a experimentação técnicocientífica passava a ocupar o lugar das crenças mágico-mítico-religiosas sobre saúde (PIGNARRE, 1999). Os anos imediatamente posteriores à Segunda Guerra Mundial ficaram conhecidos como idade de ouro das ciências médicas e farmacêuticas, devido a um processo de enorme expansão da produção mundial de medicamentos de base química e de aumento considerável de princípios ativos cientificamente comprovados. “Quase tudo que associamos à medicina moderna surgiu nessa época: antibióticos, diálises, transplantes, cuidados intensivos, cirurgias, análises clínicas e, principalmente, quase todos os medicamentos conhecidos” (GOLDACRE, 2015, p. 125).

Por outro lado, até hoje, pacientes com câncer ou outras doenças graves, buscam tratamentos alternativos, em prol de algum alívio para sua dor ou mesmo por sua sobrevivência. Nesse sentido, nota-se, cada vez mais, uma expansão da chamada medicina integrativa. Para o tratamento do câncer, a oncologia integrativa é um campo centrado no paciente, que utiliza práticas mentais e corporais, produtos naturais e/ou modificações no estilo de vida, juntamente com tratamentos convencionais. O perigo dessas práticas é a radicalização e a detração dos tratamentos tradicionais validados cientificamente. Por exemplo, a medicina integrativa alemã atua há décadas com base na imunoterapia no tratamento e cura de câncer, como relatado no livro *“German Cancer Breakthrough”*, de Andrew Shalberg (2008). Seu alerta é que os tratamentos tradicionais propostos pela medicina ocidental, como cirurgia, radioterapia e quimioterapia estão desatualizados. Os alemães desenvolveram um tratamento sem efeitos colaterais: sem perda de cabelo, sem vômitos e sem náusea. Os especialistas afirmam que estrelas de Hollywood e membros da realeza europeia como a Rainha Elizabeth já passaram por esse tratamento com sucesso.

Os apoiadores das práticas integrativas em medicina afirmam que o tratamento é baseado em evidências científicas – sem apresentar provas robustas –, mas seus

detratores afirmam que eles são charlatões pseudocientíficos, que colocam em risco a vida dos pacientes (GORSKI, 2017). Por outro lado, os especialistas em medicina integrativa buscam se integrar comunicativamente, realizando uma aliança com a opinião pública para angariar seu apoio, seu aporte financeiro, conquistar aliados para obter credibilidade quanto aos resultados obtidos, conforme preconiza Latour (2011).

Em março de 2018, o Ministério da Saúde no Brasil incluiu 10 novas práticas integrativas aos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS). Os tratamentos utilizam recursos terapêuticos baseados em conhecimentos tradicionais, voltados para prevenir diversas doenças, como depressão e hipertensão. A ideia vigente é que essas práticas terapêuticas sejam mais respeitosas com os doentes, mais humanas, e possam complementar os tratamentos convencionais. São elas: apiterapia, aromaterapia, bioenergética, constelação familiar, cromoterapia, geoterapia, hipnoterapia, imposição de mãos, ozonioterapia e terapia de florais. Com as novas atividades, ao todo, o SUS passa a ofertar 29 procedimentos terapêuticos à população. Segundo dados do SUS (MINISTÉRIODASAÚDE, 2018), as terapias estão presentes em 9.350 estabelecimentos em 3.173 municípios, sendo que 88% são oferecidas na Atenção Básica. Em 2017 foram registrados 1,4 milhão de atendimentos individuais em práticas integrativas e complementares, como homeopatia e acupuntura. Somando as atividades coletivas, a estimativa é que cerca de 5 milhões de pessoas por ano participem dessas práticas no SUS.

Por outro lado, na Inglaterra, a homeopatia, por exemplo, foi excluída do rol de tratamentos oferecidos pelo Sistema Nacional de Saúde em 2017, devido à falta de comprovação científica. E não há abertura para inserção de outras terapias alternativas. Em 2019, foi a vez da França em parar de subsidiar tratamento homeopático pelo sistema público de saúde, após análise de mais de mil pesquisas indicarem que homeopatia não funcionaria de forma mais efetiva que placebo. Contudo, as disputas e as negociações entre os grupos diversos ocorrem, sobretudo, nos argumentos controversos sobre a ciência médica baseada em evidências, sem que os públicos tenham condições de decidir assertivamente nessas questões complexas que impactam sobremaneira sobre sua vida e sua saúde.

4.6 A pílula como objeto mítico

Ao longo do tempo, os medicamentos constituíram-se simbolicamente como o acesso à cura ou ao alívio da dor e sofrimento humanos. Estudo conduzido por Lefèvre (1991) apontou o medicamento moderno como mercadoria simbólica, que passa a incorporar, representar e simbolizar o acesso mágico e imediato à saúde, em comprimidos, cápsulas ou gotas.

O medicamento enquanto símbolo de saúde – até mesmo na medida em que o usuário leigo não tem idéia de como ele funciona no organismo – é a possibilidade mágica que a ciência, por intermédio da tecnologia, tornou acessível de materializar, representar, numa pílula ou em algumas gotas, este valor/desejo, sob a forma de prevenção, remissão, triunfo definitivo (na cura) e reproduzido no dia a dia (no controle), sobre o cortejo de males do corpo e da alma que afetam o homem, e sobre as ‘carências’ ou ‘limitações’ inerentes à condição humana (LEFÈVRE, 1991, p. 23).

O simbolismo mágico da pílula está imerso no imaginário ocidental. Esse aspecto simbólico promove ao seu redor uma prática comunicativa definida precisamente pela e na interação. Por exemplo, a pílula anticoncepcional, mundialmente conhecida como “a pílula”, foi um dos símbolos mais fortes da luta feminista na década de 1960 e da emancipação social da mulher. Da mesma forma, o medicamento Viagra, que surgiu décadas depois, para impotência sexual é associado à virilidade masculina. Os apelos simbólicos e retóricos no espaço público vão muito além de seu efeito clínico, avançando para questões socioculturais mais amplas. Na área da Psiquiatria também crescem em número e se popularizam inúmeras pílulas para os dramas modernos; de pânico a *stress*, de medo à ansiedade; de euforia à depressão. Atualmente, as chamadas “pílulas da inteligência” ganham cada vez mais espaço e popularidade no mundo.

O domínio do simbólico dos medicamentos na área da saúde abarca, entre outras questões, as temáticas do efeito placebo dos medicamentos, do caráter ritual do ato médico ligado aos medicamentos, do poder simbólico daquele que prescreve a droga (RAMALHO, 2010). Na articulação de valores e símbolos, aqueles que seguem um caminho dogmático podem usar um medicamento, uma pílula, como algo onisciente e onipotente, sem possuir critérios para distinguir a realidade do erro, o fato da fábula, os dados concretos da fantasia; pois estão todos no mesmo plano de credibilidade. Isso promove um processo de transformação do medicamento em um mito.

O mito [...] não é necessariamente falso. Pode acontecer de ser totalmente verdadeiro. Pode acontecer de ser em parte verdade. Se isso afetou a conduta humana por muito tempo, é quase certo que contém muita coisa, que é profunda e importante (LIPMANN, 2010, p. 123).

A crença mítica das pessoas de que ao tomar uma pílula, seus males, dores e sofrimentos irão se extinguir por completo indica, paradoxalmente, um processo social fomentado pelas indústrias farmacêuticas, chamado “medicalização”. Para ampliar mercado e aumentar o lucro, a indústria farmacêutica vem utilizando de sua força de marketing e de relações públicas para vender a ideia de que não apenas problemas fisiológicos, mas também problemas sociais ou pessoais complexos são decorrentes de doenças

moleculares, para assim vender suas próprias moléculas produzidas em laboratórios, em formato de pílulas (GOLDACRE, 2013).

Nos dias atuais, as pílulas representam uma panaceia, entendido como algo que possa sanar vários ou todos os males pessoais. Panaceia vem de uma palavra de origem grega *panákeia* (*pan* significa 'todo' e *ákos* significa 'remédio'), portanto indica uma substância que cura todas as doenças. Na mitologia grega, Panaceia era a deusa da cura, irmã de Hígia, deusa da saúde e higiene. Esse mito influenciou o imaginário social ocidental no poder mágico da pílula em relação à cura das doenças, sendo reforçado constantemente, direta ou indiretamente, pelos discursos publicitários. Nesse sentido, destacam-se os almanaques patrocinados por indústrias farmacêuticas, que marcaram o imaginário de gerações como os almanaques Xavier e Biotônico Fontoura. Antes que se estabelecessem as restrições legais hoje vigentes à propaganda de medicamentos, as associações aos efeitos mágicos e milagrosos dos medicamentos como panaceias eram pregadas constantemente e foram-se naturalizando no imaginário popular. Décadas de propaganda intensiva acompanharam o surgimento de novos fármacos, alimentando a ideia de haver alguma forma simples de resolver qualquer doença por meio de substâncias químicas administradas controladamente.

Aqui não se pode deixar de assinalar a importância decisiva de duas inovações neste terreno, que provocaram intensas mudanças sociais e reconfiguraram a ideia de cura e de saúde. A maior, em termos de impacto, seguramente foi a penicilina, que inaugurou a era dos antibióticos. É um verdadeiro divisor de águas nessa percepção de que os medicamentos, agindo sobre algo que não se vê, fazem desaparecer esses agentes invisíveis com eficácia e rapidez. Em outro patamar, encontram-se as vitaminas e os suplementos alimentares, que promovem potência e vigor às pessoas. Enfim: “A cápsula é um produtos da avançada tecnologia ocidental, com tudo que envolve potência e possibilidade” (VAN DER GEEST; WHYTE, 2011).

Um exemplo do poder simbólico das pílulas pode ser conferido na descrição de um comercial exibido na TV norte-americana:

Sua vida está uma confusão, suas pernas agitadas, sua enxaqueca, seu colesterol tomaram conta; tudo é pânico, nada faz sentido. Então, você toma a pílula certa e, de repente, a tela se ilumina em um tom amarelo quente, a avó ri, as crianças riem, o cachorro abana o rabo, alguma criança insuportável está brincando com uma mangueira em um gramado, criando um arco-íris de água sob o sol e rindo sem parar enquanto todos os seus relacionamentos voltam a ser ótimos. A vida é boa (GOLDACRE, 2015, p. 227).

A empresa farmacêutica Bayer também apela a aspectos mágicos em comerciais de medicamentos, como, por exemplo, em relação a um dos seus remédios mais

conhecidos: “Aspirina é o alívio imediato para sua dor de cabeça, febre ou resfriado. Tome um ou dois comprimidos e pronto”. E, finaliza com sua máxima: “Se é Bayer é bom” (RAMALHO, 2010).

Aqui no Brasil, na década de 1990, ficou famoso o comercial para o medicamento Doril da DN Farmacêutica, um analgésico para dores em geral, principalmente para dor de cabeça, com o *slogan*: “Tomou Doril, a dor sumiu”. Então, com a ingestão do medicamento, o sofrimento some e a cura acontece, como num passe de mágica. Em 2016, a campanha recebeu uma releitura com artistas famosos (FIGURA 20).

FIGURA 20 – Anúncio publicitário do medicamento Doril em 2017.



FONTE: ESPM – Memorial do consumo.

Um dos casos brasileiros mais conhecidos de uma pílula milagrosa, contudo, não vem dos laboratórios, nem da indústria farmacêutica, mas da Igreja Católica. A pílula do Frei Galvão é um invólucro contendo um papel com uma inscrição religiosa em latim: "*Post partum, Virgo, inviolata permansisti, Dei Genetrix intercede pro nobis*" ("Maria Imaculada, virgem antes e depois do parto, Mãe de Deus, rogai por nós"). A alegação é de que muitos enfermos teriam se curado de diversas doenças, inclusive de câncer, após a ingestão dessa pílula. Há um aspecto peculiar em relação a essas pílulas: uma orientação da Igreja de que somente pacientes em estado terminal devem tomá-las. A força e a popularidade das pílulas de Frei Galvão é tão grande, que o próprio religioso precisou pedir às irmãs do Convento da Luz, em São Paulo, congregação que ele fundou, que escrevessem nos papeizinhos em grande escala e distribuíssem ao povo. Ele deu sua bênção para que todas as pílulas fossem feitas em todos os tempos. Assim, as pílulas de Frei Galvão, distribuídas gratuitamente, se tornaram um sacramental de cura para milhares de pessoas. É importante

notar que o próprio Frei Galvão foi canonizado em 2007 pela Igreja Católica, tornando-se o primeiro santo nascido no Brasil⁵².

Em relação à fosfoetanolamina sintética, é uma substância química desenvolvida em um laboratório de uma das Universidades mais renomadas do país, a Universidade de São Paulo, que a partir de suas interações com diversos atores, especialmente ao ter sua visibilidade impulsionada pela mídia, passa a deter o apelo simbólico de “pílula do câncer”. Nada de tratamentos invasivos, dolorosos e caros, basta a ingestão de algumas pílulas para curar uma doença fatal e ainda um tanto enigmática para a ciência médica. Por essa razão, facilmente ganha popularidade pelo seu o apelo à simplicidade (basta essa pílula, sem tratamentos complicados e dolorosos – tudo fácil, simples), à acessibilidade (qualquer um pode tomar, seja porque custa pouco, seja porque supostamente não produz efeitos danosos) e à imediatividade (não só em termos da rapidez nos efeitos benéficos, mas também da ausência de mediações).

Nesse sentido, a pílula do câncer representa o acesso mágico e imediato àquilo que definido como saúde e, para os pacientes com câncer, à extirpação da dor e à continuidade da própria vida. Esse apelo comove e afeta profundamente públicos diversos (cientistas, jornalistas, parlamentares, juízes, advogados, pacientes, médicos etc), que se engajam em sua defesa ou detração no espaço público, alimentando a controvérsia e sua vida pública. Sem comprovação científica formal, o efeito clínico admitido por aqueles que ingeriram a substância remete ao placebo, de acordo com cientistas entrevistados para essa pesquisa.

4.7 O efeito placebo

Os especialistas atribuem os resultados clínicos obtidos pela ingestão de pílulas sem comprovação científica ao efeito placebo. Placebo é uma palavra que tem origem no latim *placere* e significa “agradar”. É usada, principalmente, para medicamentos que não promovem qualquer alteração fisiológica no organismo, mas são capazes de modificar a forma como uma pessoa se sente em relação a determinadas doenças e pode ajudar até a melhorar certos sintomas. O efeito é resultado da “interação mente-corpo”, sendo provavelmente o aspecto mais fascinante e incompreendido da cura humana (COLLINS; PINCH, 2005; GOLDACRE, 2015).

Em um ensaio, publicado na revista *Science* e divulgado pelo jornal *The Telegraph* (BESTIC, 2011), pessoas com doença de Parkinson que receberam injeções de placebo mostraram níveis de dopamina significativamente maiores no cérebro, semelhantes

⁵² Mais informações em: <https://www.santuariofreigalvao.com>. Acesso em: 3 jul. 2019.

aos efeitos da medicação. Curiosamente, o estudo alemão descobriu que a eficácia de um placebo pode depender do tamanho e da cor de uma pílula e do seu custo (com placebos mais caros sendo mais eficazes). Assim, apesar de toda a ciência médica se voltar para a descoberta de novas drogas e tratamentos médicos: “de forma embaraçosa em grande número de ocasiões, o falso é tão bom ou melhor do que a realidade” (COLLINS; PINCH, 2005, p. 19).

O poder do placebo veio pela primeira vez à luz durante a Segunda Guerra Mundial com o médico anestesista americano Henry Beecher. A morfina estava em falta nos hospitais de campanha militar. O médico se preparava para tratar um soldado com ferimentos terríveis, temendo que sem a droga a operação pudesse induzir um ataque cardíaco fatal. Em desespero, uma das enfermeiras injetou no homem uma solução inofensiva de solução salina. Para surpresa do médico, o paciente se acomodou como se tivesse recebido morfina e sentiu pouca dor durante a operação. O Dr. Beecher testemunhou o efeito placebo. Desde então, os medicamentos modernos baseiam-se nos estudos ditos contra-placebo, para avaliar se as drogas verdadeiras têm efeito maior em relação às pílulas que, em tese, não deveriam surtir efeito por serem quimicamente inertes. A evolução da medicina depende das análises de efeito placebo, mas os autores Collins e Pinch (2005) referem-se a isso como um “buraco no coração da medicina”.

O efeito placebo mostra que, na melhor das hipóteses, a ciência médica tem controle apenas parcial sobre o assunto. O efeito placebo, então, pode tornar as pessoas melhor, mas, ao mesmo tempo, é um enorme embaraço para a ciência médica [...]. Quanto mais eles são bons para o paciente, pior são para a medicina como ciência (COLLINS; PINCH, 2005, p. 3-4).

A farmacologia moderna desenvolveu-se em contraposição à magia e às técnicas terapêuticas ditas “pré-modernas” ou não-científicas, especialmente calcadas na experiência individual e no efeito placebo. Somente com os estudos contra-placebo começariam a ser elaborados medicamentos cientificamente comprovados. E somente um resultado positivo permite chegar a uma solução no laboratório do estudo contra-placebo, deixando todos os atores de acordo. “A censura feita indiscriminadamente às medicinas alternativas e aos ‘maus’ medicamentos da medicina oficial é sempre a de terem recusado ou não terem sabido defrontar positivamente com o placebo” (PINNARRE, 1999, p. 17-18).

Para Pignarre (1999), os medicamentos são substâncias químicas desenvolvidas sob rígidos processos e protocolos científicos nacionais e internacionais, que têm a capacidade de mudar a condição de um organismo vivo para melhor. Essa definição de medicamento moderno ganhou importância ao relacionar a estrutura molecular do medicamento ao seu efeito terapêutico. Nas últimas décadas, essa identidade foi afirmada em contraposição a um determinado regime de crença, ligado à magia, fetichismo ou

animismo: “[...] a crença na imanência de forças que as pessoas tentam possuir, controlar e manipular para sua própria vantagem [...], antes muito populares e muito utilizados em sociedades da África, Ásia e América Latina” (GEERTZ, 1998, p.132).

Atualmente, as pesquisas médicas voltadas para a produção de medicamentos trabalham com dois tipos de regimes de funcionamento complementares: os laboratórios que desenvolvem moléculas e os laboratórios que transformam a molécula em medicamento. Normalmente, as primeiras pesquisas são desenvolvidas em instituições acadêmicas em busca de alvos terapêuticos moduláveis e as segundas pesquisas, realizadas em indústrias farmacêuticas, na procura por moléculas promissoras candidatas ao desenvolvimento de medicamentos, nos estudos contra-placebo. Isso passa a ser necessário, pois os especialistas começaram a entender que os medicamentos representam uma mistura, em parte estabilizada, constituída por uma molécula ativa (biologicamente) e efeitos de sugestão, sem que se tenha os meios de discerni-los (PIGNARRE, 1999).

Helman (1994) aponta que o efeito de qualquer droga sobre o indivíduo depende de elementos adicionais às suas propriedades farmacológicas: 1) as características da droga propriamente dita (cor, tamanho, formato); 2) características do paciente que recebe a droga (experiência anterior, *background* sociocultural, fragilidades emocionais); 3) características da pessoa que prescreve a droga (autoridade, *status*); 4) o ambiente onde é administrado (consultório, ocasião social). Os placebos operam através de um mecanismo psicológico, a partir de um ambiente social e cultural específico que os legitime e a quem os administrou. Assim, existe um efeito placebo ou simbólico em todas as drogas administradas por uma figura dedicada, autoritária do tipo paternal, sejam elas farmacologicamente ativas ou não (HELMAN, 1994).

Nesse sentido, o cientista moderno tenta reduzir o efeito placebo a um grau zero para evidenciar sua ação farmacológica. Se ele constrói esse dispositivo⁵³, o faz por duas razões aparentemente diferentes: trata-se, primeiro, de neutralizar todas as outras razões que podem fazer com que o doente se cure (e que podem ser de duas ordens: cura espontânea e cura por influência); e, a seguir, de evitar que o cientista superestime, por razões diversas, a ação da substância candidata a medicamento. Há, portanto, três principais fatores que influenciam no efeito placebo dos medicamentos: cura espontânea, cura por influência e superestimação dos resultados pelo cientista (PIGNARRE, 1999).

Assim, a história dos medicamentos modernos se realiza por comparações e testes sucessivos, mas o efeito placebo permanece o fundamento dessa lógica, com a condição de tentar ser reduzido a um grau zero, como almeja o dispositivo experimental inventado. Desde a Segunda Guerra Mundial, a escolha do marcador biológico já não é

⁵³ No sentido discursivo de Foucault (1975), entendido como mecanismos institucionais, físicos e administrativos de conhecimento que aumentam e mantêm o exercício do poder dentro do corpo social.

mais suficiente para caracterizar a medicina ocidental, necessitando-se de um dispositivo construído para criar medicamentos, o que Pignarre (1999) chamou de laboratório contra-placebo. Os historiadores nos mostram que, no final do século XIX, os pesquisadores dos laboratórios Bayer eram essencialmente químicos. Eles testavam seus medicamentos diretamente sobre pacientes humanos, como nos próprios funcionários da Bayer, por exemplo, e começavam a recomendá-los a médicos, meses após a primeira síntese química, sem experimentações sistemáticas em animais. É a invenção do estudo contra-placebo, que exige, em contrapartida, uma redefinição de toda a cadeia de elaboração dos medicamentos.

Segundo Pignarre, os estudos contra-placebo não permite adquirir um verdadeiro conhecimento sobre um possível medicamento. Eles permitem simplesmente dizer que “funciona”, mas jamais avançar na compreensão de como e por que funciona, sendo codificado em normas de valor administrativo (técnico-regulamentar) pelas agências governamentais de medicamentos. Seguindo as regras normativas impostas, essas agências governamentais devem validar como essas moléculas são transformadas em medicamentos, tendo a última palavra na autorização de inserção no mercado. Mas, “ (...) nem mesmo o Governo pode controlar ou manipular o que sai desse laboratório, pois ele é constituído como uma axiomática no sentido de Gilles Deleuze e Félix Guattari, isto é, auto-define-se de maneira rigorosa” (PIGNARRE, 1999, p. 57).

O laboratório do estudo contra-placebo não apenas inventa os medicamentos, com todas as regras que os acompanham, como também cria novos desafios sociais e científicos, induzindo uma mudança do estatuto ontológico da doença e da saúde, uma vez que:

[...] nada passa espontaneamente da ciência à sociedade. Há sempre algo em jogo. É preciso lugares específicos (e tudo que sai desse tipo de lugar de invenção é transformado, adaptado), construído para socializar as produções (PIGNARRE, 1999, p. 59-60).

4.8 O apelo humanitário da pílula do câncer x lucro

Um dos principais apelos do professor de química aposentado da USP, Gilberto Chierice, em relação à pílula do câncer é o fato de ele não possuir nenhum interesse em comercializar e enriquecer com a sua venda. Seu ideal é que o Sistema Público de Saúde (SUS) assuma a distribuição gratuita da substância para a população, sem que qualquer indústria farmacêutica lucre com isso. Ele afirma que a descoberta já está paga pelo dinheiro do contribuinte, pois foi desenvolvida durante anos de trabalho em uma universidade pública. Ele ressalta ainda que nunca utilizou o dinheiro da Universidade ou de agências públicas de fomento para tal propósito, bancando a pesquisa com recursos

próprios, de seu salário como docente e pesquisador na USP. O custo de produção seria de cerca de 10 centavos de real por cápsula (DEBATE..., 2015).

Por outro lado, segundo nota técnica emitida em 2015 pelo Centro Colaborador do SUS de Avaliação de Tecnologias e Excelência em Saúde (CCATER) sobre a fosfoetanolamina sintética, de acordo com a legislação vigente só poderá ser fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) o medicamento que tenha sido previamente registrado pela Anvisa e que tenha sido avaliado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). A nota emitida traz ressalvas, pois mesmo que dados e especialistas apontem para um potencial da fosfoetanolamina para a cura do câncer “o uso de um produto em seres humanos com baixa qualidade de evidências científicas pode apresentar risco à saúde do paciente” (CCATER, 2015).

O ideal de distribuição gratuita da pílula do câncer pelo SUS está longe de se concretizar, uma vez que testes clínicos independentes não comprovaram sua eficácia; mas isso não mais parece ser um problema. Logo após a pílula do câncer se tornar amplamente conhecida com sua exposição na mídia, houve um “racha” do grupo de cientistas da USP, que resultou no início da comercialização da pílula do câncer como suplemento, produzido fora do país. Dois dos pesquisadores envolvidos no desenvolvimento da pílula do câncer e detentores dos pedidos de patente, o biólogo Marcos Vinicius de Almeida e o médico Renato Meneguelo, começaram a vender a fosfoetanolamina sintética pelo Laboratório Federico Dias, montado no Uruguai para sintetizar a substância, em uma parceria fechada com a Florida Supplement, de Miami, nos Estados Unidos, e comercializá-la por meio da empresa *Quality Medical Line*. O produto foi posto à venda em março de 2017, pelo site da *Quality Medical Line*⁵⁴ por US\$ 150,00 – 90 cápsulas. Na página da empresa, em português, a fosfoetanolamina foi apresentada como um suplemento que “melhora o desempenho de células de defesa e equilibra as funções metabólicas do corpo”. O lançamento da fosfoetanolamina como suplemento já tinha sido sugerido pelo então Ministro da Ciência, Tecnologia e Inovação, Celso Pansera, em março de 2017, o que não foi aceito pelo professor Gilberto Chierice nem pelas autoridades sanitárias brasileiras, já que a substância possui uma alegação terapêutica, de tratamento e cura de doença (G1, 2016).

De acordo com declarações de Marcos Vinicius de Almeida e Renato Meneguelo à imprensa (BELLIGHINI, 2017), a produção da substância nos Estados Unidos como suplemento seria uma forma de escapar da morosidade da burocracia brasileira. Os dois cientistas foram garotos-propaganda da empresa, explicando em vídeos divulgados na internet o mecanismo de atuação e efeitos terapêuticos da substância (FIGURA 21).

⁵⁴ Disponível em: <https://quality-medical-line.myshopify.com/>. Acesso em: 2 nov. 2018.

FIGURA 21 – Print de um dos vídeos do médico e pesquisador, Renato Meneguelo sobre a fosfoetanolamina sintética.



FONTE: Youtube.

Anúncios eletrônicos da empresa *Quality Medical Line* mostrando pacientes oncológicos ainda podem ser encontrados na internet (FIGURA 22). Em 2018, o lucro mensal estimado com a venda da formulação por essa empresa girava em torno de dezenas de milhões de dólares mensais, mas conforme um dos entrevistados para essa pesquisa:

“[...] se a fosfoetanolamina realmente tivesse propriedades terapêuticas comprovadas e pudesse curar qualquer tipo de câncer, seu potencial de lucro para os detentores de sua patente seria na casa de bilhões de dólares” (Entrevistado C2).

Em pesquisa no *Google Patents*, há pelo menos duas empresas com patentes de síntese de fosfoetanolamina, uma na China e outra no Japão. Nenhuma delas comercializa a substância para fins de tratamentos oncológicos.

FIGURA 22 – Propagandas divulgadas pela *Quality Medical Line*.



FONTE: Google.

No mesmo período, em março de 2017, um suplemento de fosfoetanolamina chamado *New Life*, produzido por outro laboratório nos Estados Unidos, também começou a ser vendido pela internet. A alegação é que o produto protege as células saudáveis e potencializa as defesas do organismo, sendo desenvolvido com base nos estudos de uma cientista canadense⁵⁵. Nesse mesmo período, a empresa *Cardan Wellness*, uma distribuidora de alimentos e suplementos dietéticos, que opera a partir da Flórida, nos Estados Unidos, também passou a vender a fosfoetanolamina em cápsulas azuis e brancas, com a alegação de que é a única no mercado que contém 412mg da forma mais pura de fosfoetanolamina por cápsula, combinado com resveratrol, magnésio e vitamina K2⁵⁶.

Semanas depois do início da comercialização desses produtos, a Agência de Vigilância Sanitária (Anvisa) determinou a suspensão no Brasil das propagandas dos suplementos à base de fosfoetanolamina das marcas *Quality Medical Line* e *New Life*. As medidas foram motivadas pela divulgação de possíveis propriedades terapêuticas dos produtos pela publicidade das marcas, o que é proibido pela legislação sanitária brasileira (FORMENTI, 2017).

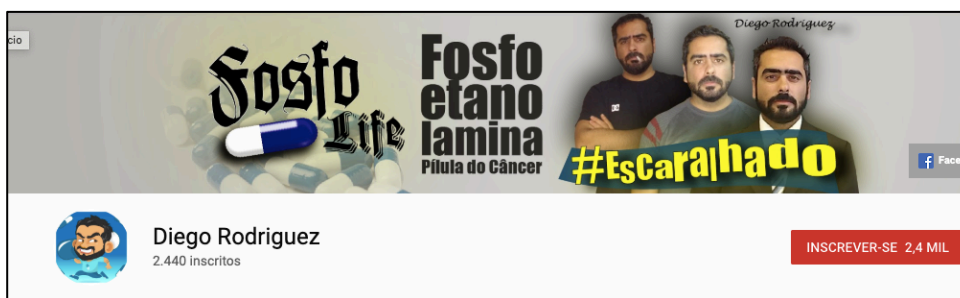
A polícia também está agindo em casos de falsificação da substância, prendendo e indiciando os envolvidos. Segundo o site de notícias UOL (SCHIAVONI, 2015), um laboratório irregular que produzia e comercializava cápsulas de fosfoetanolamina sintética foi fechado em 8 de dezembro de 2015 em Conchal, a 180 km de São Paulo. Três pessoas foram presas. Cada frasco com o produto era vendido por R\$ 180 e, segundo a Polícia Civil do Distrito Federal, que coordenou a ação, o grupo faturava R\$ 900 mil mensais. Todos os envolvidos são de uma mesma família: os Lutzer. Eles conseguiram, ainda não se sabe de que forma, a fórmula da fosfoetanolamina sintética produzida pela USP, e vendiam as cápsulas com o produto para todo o país, pela Internet e por telefone, com entrega pelos Correios. Os investigadores suspeitam que a pílula continha farinha. Os suspeitos responderam por venda de medicamentos sem autorização e organização criminosa. A pena pode chegar a 23 anos de reclusão (MOREIRA, 2015).

O ativista digital, Diego Rodriguez, criador do canal Fosfo Life (FIGURA 23) no Youtube e no Facebook, que posta vídeos e documentos nas redes sociais em apoio à pílula do câncer, forneceu, sem saber, cápsulas falsificadas para o seu pai com um câncer em estágio terminal. Antes, tomando a fosfoetanolamina sintetizada pela USP, seu pai obteve uma melhora na saúde e chegou a ganhar uma sobrevida de dois meses; mas ao tomar um novo lote de medicamento falsificado, morreu no dia seguinte. Um laudo realizado pela polícia civil identificou a presença de 16 substâncias tóxicas nas cápsulas ingeridas por ele (Entrevistado M3).

⁵⁵ Disponível em: <https://newlifeusa.net/product/phospho-2-aep/>. Acesso em: 2 dez. 2018.

⁵⁶ Disponível em: <https://cardanwellness.com/>. Acesso em: 9 jul. 2019.

FIGURA 23 – Canal Fosfo Life no Youtube.



FONTE: Youtube.

A Operação Placebo, deflagrada pela Polícia Civil do Rio Grande do Sul, investigou em 2016 a venda de fosfoetanolamina falsa por uma quadrilha para lavagem de dinheiro do tráfico de drogas. Foram cumpridos oito mandados de busca e apreensão, com bloqueio de 33 contas bancárias, retenção de passaportes e apreensão de uma coleção de 27 carros de luxo. A operação teve início a partir da denúncia de um dos ex-presidentes da Acolli do Brasil, Humberto Silva de Lucca. Quando a substância se tornou conhecida, o empresário e mais nove sócios fizeram parceria com o médico Renato Meneguelo e o biólogo Marcos Vinícius de Almeida, inicialmente da equipe da USP, para produzi-la e comercializá-la na forma de medicamento pela *Quality Medical Line*. O ex-sócio informou que as cápsulas comercializadas não continham fosfoetanolamina, o que foi confirmado por laudo produzido pela Unicamp (COSTA; CAMPOS, 2018). Segundo nota divulgada pela empresa, os sócios estão sendo vítimas de denúncias vazias e falsas com o claro objetivo de prejudicá-la comercialmente (ABC, 2016).

Na análise de controvérsias no espaço público, há uma máxima conhecida: *"Follow the Money"*, ou seja, "siga o dinheiro". E, como alerta Schwarcz (2017): "se você quiser procurar por uma conspiração, dê uma olhada naqueles que estão tentando ganhar dinheiro promovendo a noção de que tal conspiração existe". E, sim, os envolvidos na propagação da ideia de que a fosfoetanolamina sintética pode curar qualquer tipo de câncer estão ganhando dinheiro, muito dinheiro, milhões de reais, sobretudo comercializando o composto como suplemento alimentar. "Nem sempre a oferta de tratamentos ou produtos "milagrosos" está envolvida em uma ação humanitária. É um grande negócio que lucra com a credibilidade dos outros e que não hesita em exagerar e mentir, sem tabus" (SCABUZZO, 2009).

O professor Gilberto Chierice, por outro lado, não se envolveu nessas questões polêmicas. Em entrevista ao Jornal Estado de São Paulo (FÉLIX, 2015), apenas fez um alerta e um pedido para que os pacientes não usem a fosfoetanolamina que não seja da USP, pois certamente "é pirata". Pediu também cautela com produtos que não possuem procedência garantida.

Atualmente, para conseguir a fosfoetanolamina sintetizada segundo método desenvolvido na USP, só com pedido judicial. Mesmo com a suspensão da Lei Federal pelo STF – que autorizou o acesso da substância pelos pacientes –, alguns juízes de primeira instância têm concedido liminar para o acesso à substância pelos pacientes com câncer. O laboratório até recentemente autorizado pela Justiça era o PDT Pharma, localizado no município de Cravinhos, no Estado de São Paulo. Cada cápsula custava R\$3,50 para o paciente, e o paciente teria que desembolsar R\$ 3.500,00 reais para ter acesso a 1000 pílulas para iniciar o seu tratamento, fora as custas judiciais. Diante desse cenário, foi criado o Instituto Viva Fosfo – Gilberto Chierice⁵⁷ para ajudar pacientes interessados em obter legalmente a fosfoetanolamina sintética desenvolvida no IQSC/USP. Foi fundado pela paciente oncológica e ativista Bernadete Cioffi e pelo advogado Jeff Vaz em 2016. Em janeiro de 2018, Bernadete Cioffi, uma das maiores defensoras da pílula do câncer, faleceu, pondo em risco a continuidade do Instituto, que funcionava em sua casa na cidade de São Paulo. O advogado Jeff Vaz, contudo, continua atuando, e obtendo liminares judiciais aos pacientes, conforme imagem abaixo (FIGURA 24). Ele já admitiu nas redes sociais ter entrado com mais de três mil ações na Justiça para que pacientes tenham acesso à substância.

⁵⁷ Mais informações em: <https://vivafosfo.wordpress.com/>. Acesso em: 2 dez. 2018.

FIGURA 24 – Decisão judicial favorável à paciente oncológica, que solicitou a pílula do câncer, de 19 de junho de 2018.

fls. 292



TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DE SÃO PAULO
COMARCA DE PORTO FELIZ
FORO DE PORTO FELIZ
1ª VARA
Avenida José Maurino, 252, Sala 01, Centro - CEP 18540-000, Fone: (15) 3262-1217, Porto Feliz-SP - E-mail: portofeliz1@tjsp.jus.br
Horário de Atendimento ao Público: das 12h30min às 19h00min

DECISÃO

Processo Digital nº:	10011-
Classe - Assunto	Outros Procedimentos de Jurisdição Voluntária - Expedição de alvará judicial
Requerente:	Nelma Benedita
Requerido:	Pdt Pharma Indústria e Comércio de Produtos Farmacêuticos Ltda - Epp

Juiz de Direito: Dr. **JORGE PANSEIRINI**

Vistos,

NELMA BENEDITA requereu a expedição de alvará adquirir junto ao laboratório **PDT PHARMA INDÚSTRIA E COMÉRCIO DE PRODUTOS FARMACÊUTICO LTDA. EPP** cápsulas de fosfoetanolamina sintética, para tratamento de câncer.

Aduziu que a empresa indicada na inicial é a única autorizada pelos detentores da patente a produzir o produto. Pretende comprar o medicamento mediante o pagamento no valor de R\$ 3,50, por cápsula, nos termos ajustados no processo 1001200-95.2016.8.26.0153. Consignou que a empresa se dispõe à venda, mediante autorização judicial.

A autora conta com 71 anos de idade e alega que foi diagnosticada com neoplasia maligna do cólon com lesão invasiva – CID 10 – C18-8, que após cirurgia, realizou quimioterapia; que após exames evidenciou recidiva de neoplasia e que nova cirurgia verificou metástase em nódulos linfáticos, fatos esses comprovados através do relatório médico de fls. 27.

Relatados, decido.

É possível o deferimento do alvará pleiteado na petição inicial.

Nesse sentido:

ALVARÁ JUDICIAL PARA COMPRA DE MEDICAMENTO EXPERIMENTAL – FOSFOETANOLAMINA SINTÉTICA – INDEFERIMENTO DA INICIAL – Possibilidade de concessão do pedido, considerando-se a disponibilização da empresa no fornecimento do produto, mediante pagamentos dos custos de produção, conforme acordado com o Juízo da cidade de Cravinhos/SP – Inexistência de comercialização, mas tão somente suprimento de custos – Direito à vida e à saúde que preponderam sobre restrições legais e normativas a tratamentos de caráter experimental – Sentença reformada – Recurso provido.

Ante o exposto, DEFIRO a expedição de alvará judicial autorizando a autora a adquirir junto a **PDT PHARMA INDÚSTRIA E COMÉRCIO DE PRODUTOS FARMACÊUTICO LTDA. EPP** o medicamento fosfoetanolamina sintética, na forma requerida na inicial, mediante o pagamento no valor de R\$ 3,50, por cápsula.

Defiro à autora os benefícios da assistência judiciária gratuita e a tramitação prioritária do feito. Anote-se.

Este documento é cópia do original, assinado digitalmente por JORGE PANSEIRINI, liberado nos autos em 19/06/2018 às 17:30. Para conferir o original, acesse o site <https://esaj.tjsp.jus.br/pastadigital/pg/abrirConferenciaDocumento.do>, informe o processo e código

FONTE: Perfil do advogado Jeff Vaz no Facebook.

Em denúncia recente nas redes sociais, há um alerta de que o Professor Salvador Claro Neto, da USP, um dos conhecedores da síntese da fosfoetanolamina sintética, não está mais trabalhando no laboratório PDT Pharma desde abril de 2017 na produção da substância, após o fim dos testes clínicos encomendados pelo Governo do

Estado de São Paulo. Enfim, há suspeita de fraude mais uma vez, para aquela que seria a síntese original e eficaz da droga, conforme cartazes que começaram a circular na internet (FIGURA 25). Isso explicaria porque os pacientes não estariam obtendo melhora em seu estado de saúde, como aponta um comentário de uma advogada em postagem no grupo Fosfoetanolamina Sintética no Facebook: “Os meus clientes morreram todos. Nenhum sobreviveu à fosfo da PDT”.

FIGURA 25 – Cartazes que circularam em grupos em redes sociais em 2018.



FONTE: Facebook.

Em *live* recente divulgada no Facebook⁵⁸ em 18 de junho de 2019, o advogado Jeff Vaz não explicou essas denúncias, apenas informou que a fosfoetanolamina sintética, conforme síntese desenvolvida pelo Dr. Gilberto – a única verdadeira e eficaz – voltará a ser produzida pelo laboratório BRK Pharma de Goiás. Também informou que Salvador Claro Neto, braço direito de Gilberto Chierice, solicitou exoneração da USP para se dedicar integralmente à fabricação da substância naquele laboratório.

O caso mais pitoresco de produção e distribuição da substância, contudo, é de Carlos Kennedy Witthoeft, empresário da pequena cidade de Pomerode, em Santa Catarina, que fica a 170 km da capital, Florianópolis. Ele foi preso por fabricar e distribuir ilegalmente as pílulas do câncer. Carlos Kennedy viajou de Santa Catarina a São Paulo, e convenceu o

⁵⁸ Disponível em: https://www.facebook.com/fosfojaja/?_tn=kc-R&eid=ARBmO9hGsinPw8psj9fd3WfMhtbpSZmCAI_ZfySniwCG8e_M6lm2rgHu2AFu3m7ktvd-9Y_3R5ieaZs&hc_ref=ARR2TyW3RD04FJwTVBF9-Wq9jSZ7b8U9PkBDWQXbxESX2oOUI3lvlskXQjhoEVdl0AY. Acesso em: 6 jul. 2019.

professor Gilberto Chierice a ensiná-lo a produzir a fosfoetanolamina sintética, após ver a melhora da sua mãe ao tomar a substância. Irene Volkmann, de 82 anos, foi diagnosticada com um tumor no colo do útero e informaram que teria alguns meses de vida. Após 18 dias tomando a fosfoetanolamina sintética, levantou da cama e foi capinar no jardim. Por mais cinco anos, levou uma vida saudável, até que em 2012 morreu em decorrência de choque séptico e infecção (IBAS, 2015).

Desde o início do tratamento, os conhecidos quiseram saber que tratamento ela estava realizando. Motivado por um sentimento altruísta, de amor ao próximo, Carlos Kennedy se dispôs a aprender a síntese da fosfoetanolamina com Gilberto Chierice em 2008, mesmo sem ter qualquer formação em química ou farmácia⁵⁹. Ficou cerca de quatro meses aprendendo a ser um químico prático e a sintetizar a substância. Quando finalmente conseguiu, começou a produzir as cápsulas em casa e a distribuí-las gratuitamente a centenas de pessoas, sem qualquer controle, durante sete anos, sob o patrocínio de empresários de Santa Catarina (IBAS, 2015). “O fato inquestionável que nem ele nem Gilberto [Chierice] auferiram vantagem econômica alguma da distribuição da fosfo – a vida desse eu acompanho desde 1978, e quanto ao outro estive em sua modesta casa em Pomerode” (FERRANTE, 2019, p. 134).

Mesmo assim, Carlos Kennedy foi denunciado por falsificação, adulteração e alteração de produto destinado para fins terapêuticos ou medicinais. Após sua prisão em 2015, interrompeu o fornecimento da substância. Ele passou 17 dias preso e hoje aguarda o julgamento deste processo em liberdade (PIOVEZAN, 2015c).

Segundo os entrevistados C4 e M3, Kennedy é vítima de uma conspiração, que busca impedir que a população tenha acesso a pílulas que possam tratar e curar o câncer. Essas narrativas, sentidos e posicionamentos baseados em dinâmicas de desinformação evocam e interpelam a opinião pública e geram disputas retóricas que tensionam o conhecimento científico, como veremos no capítulo a seguir.

⁵⁹ Informação obtida com entrevistado C4.

5 DISSEMINAÇÃO DA DESINFORMAÇÃO SOBRE CIÊNCIA MÉDICA

A ciência da saúde é importante para as pessoas e, nesse momento em que mais precisamos dela, nossa capacidade de pensar sobre o assunto está sendo energeticamente distorcida pela mídia, pelos *lobbies* corporativos e, falando francamente, pelos excêntricos. [...] os jornalistas e os mercadores de curas milagrosas sabotam esse processo de tomada de decisão (GOLDACRE, 2015, p. 742).

A ciência médica sempre esteve intimamente ligada aos públicos, atraindo intensamente o seu interesse. A última pesquisa sobre a Percepção Pública da Ciência, realizada em 2019, no Brasil, pelo Ministério de Ciência, Tecnologia, Inovação e Comunicações revela que 62% dos entrevistados demonstraram interesse por ciência e tecnologia (CGEE, 2019). Houve uma pequena queda do interesse quando comparado à última pesquisa realizada em 2015, mas esse índice ainda está acima das médias dos países que realizaram pesquisa semelhante nos últimos anos (CGEE, 2017). Medicina e Saúde é o assunto que mais atrai a atenção da população brasileira, com percentual de 79% de interesse (Op. cit., 2019).

Há que se destacar, portanto, que pesquisas científicas ligadas a novas descobertas na área médica, como a da fosfoetanolamina sintética, naturalmente chamam a atenção da população brasileira. As pessoas são facilmente atraídas por essas notícias, principalmente por estarem ligadas estreitamente ao seu cotidiano: sua vida, sua saúde e seu bem-estar. Assim, demonstram cada vez mais abertas e suscetíveis a essas informações que circulam na esfera pública e, portanto, mais dispostos a tomar decisões que possam influenciar políticas públicas e protocolos científicos e, sobretudo, suas próprias vidas.

Quanto à confiança, os resultados da pesquisa *Wellcome Global Monitor 2018* sobre atitudes globais em relação à ciência e à saúde em mais de 140 países do mundo também traz indícios nesse sentido. No geral, 72% das pessoas em todo o mundo confiam nos cientistas, mas há uma grande variação entre as regiões. Em países com maior desigualdade social, as pessoas tendem a desconfiar mais da ciência do que em nações mais igualitárias. O descrédito à reputação de outras instituições como governo e justiça também tende a afetar a confiança na ciência, o que indica que a ciência não pode ser pensada como algo neutro e separado da sociedade. Além disso, mais da metade (57%) da população mundial não acredita que sabe muito sobre ciência e, no Brasil, constatou-se que a percepção dos brasileiros em relação à ciência é influenciada por crenças religiosas. Mais da metade dos entrevistados disse que “a ciência em algum momento foi contra minhas convicções religiosas”, e, nesse grupo, três quartos afirmaram que “quando ciência e religião discordam, escolho a religião” (ANDRADE, 2019).

Quanto ao câncer, mitos e desinformações são muito ativos na opinião pública. Segundo dados de uma pesquisa inédita encomendada pelo Instituto Oncoguia e divulgada em 2019 (CANCIAN, 2019), oito em cada dez brasileiros têm contato com ao menos uma pessoa com câncer durante a vida. Para seis em cada dez, o diagnóstico ocorreu entre familiares, e ao menos 2% são pacientes que têm ou já tiveram a doença. Contudo, o câncer ainda é alvo de estigma e desconhecimento no país, já que 32% dos brasileiros dizem acreditar que a doença é causada por traumas psicológicos e desconhecem dados científicos que comprovam a relação entre o tabagismo e a obesidade com o câncer, por exemplo.

Segundo estudo recente do Instituto Nacional de Câncer (INCA), o excesso de peso corporal está associado ao risco de desenvolver ao menos 13 tipos de câncer, dentre eles, de esôfago, estômago, pâncreas, vesícula biliar, fígado, intestino e rins. Em 2018, estudo da Faculdade de Medicina da USP, em parceria com a Universidade de Harvard e a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer da Organização Mundial da Saúde, estimou que 15 mil novos casos de câncer poderiam ser evitados a cada ano, apenas com redução do sobrepeso e obesidade.

Diante desse cenário, o poder de afetação e comoção dos públicos gerados por conteúdos, científicos ou não, ligados às questões de saúde, sobretudo ao câncer, não podem ser menosprezados, especialmente diante da atual avalanche de desinformação disseminada de forma deliberada para alcançar vantagem financeira, política ou pessoal (*"misinformation"*) ou aquela decorrente de erros, enganos e/ou ignorância (*"disinformation"*). A linha de diferenciação dessas intencionalidades é muito tênue, e de difícil percepção para os públicos, principalmente para os mais vulneráveis e debilitados que sofrem de doenças graves, crônicas ou estão à beira da morte, em situação de extremo sofrimento, como quem têm câncer. Além disso, a disseminação de boatos e notícias falsas é muito potencializada pelas redes de conversação, ampliadas pelo ambiente midiático, como veremos.

5.1 Boatos e *fake news* (notícias falsas)

Atualmente, as redes sociais constituem plataformas prioritárias para disseminação de boatos e notícias falsas, popularmente conhecidas pelo seu termo em inglês *fake news*, que se espalham de forma incontrolável, questionando premissas científicas e alimentando pseudociências, movimentos anticientíficos e teorias conspiratórias. Assim, a expansão da comunicação via internet e, sobretudo, nas redes sociais como Facebook, Twitter, Youtube e WhatsApp gera impactos sociais e individuais profundos.

No último ano, o uso das redes sociais para o consumo de notícias *on-line* cresceu de maneira significativa no Brasil: 53% das pessoas usam o WhatsApp para este fim, o maior índice entre 38 países pesquisados pelo *Digital News Report* (Relatório de Notícias Digitais, em tradução livre) do Instituto Reuters para o Estudo do Jornalismo, da Universidade de Oxford, no Reino Unido (NEWMAN *et al.*, 2019). O relatório indica também que o Facebook ainda é a plataforma na internet mais utilizada para acessar notícias (54%), seguido por WhatsApp (53%) e Youtube (42%). Dos usuários, 58% compartilham notícias, mensagens ou *e-mail* e 36% inserem comentários nas notícias (Op. cit., 2019). Assim, os brasileiros podem ser, simultaneamente, tanto vítimas quanto produtores de desinformações.

Um outro estudo publicado na revista científica *Science* (VOSOUGHI *et al.*, 2018) mostrou que quando um texto falso e um fidedigno são colocados lado a lado, o primeiro tende a chamar a atenção do público mais que o segundo. Pesquisadores do Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT) analisaram cerca de 126 mil mensagens divulgadas no Twitter entre 2006 e 2017 por mais de 3 milhões de pessoas. A conclusão: a probabilidade de as *fake news* serem compartilhadas é 70% maior que a de uma notícia verdadeira. O principal motivo, segundo os pesquisadores, é que as pessoas são mais atraídas por soluções simples e milagrosas para seus problemas.

Para um paciente com câncer, a rotina diária torna-se tão intensamente dedicada à sua doença que o mundo desaparece de vista. É uma corrida contra o tempo, pela sobrevivência. Cada última gota de energia é consumida cuidando da doença e buscando informações, como relata o médico americano Siddhartha Mukherjee: “quando perguntei a uma mulher que sofria de uma rara forma de sarcoma muscular sobre sua vida fora do hospital, ela respondeu que passava dias e noites vasculhando a internet em busca de notícias sobre a doença” (MUKHERJEE, 2016, p. 464). Lá é exatamente onde proliferam desinformações de todo o tipo, de pseudociências, anticiências a boatos, lendas urbanas e teorias da conspiração, que podem colocar em risco a vida e a saúde das pessoas.

Caroline Faillet, autora do livro “*Décoder l’info – Comment Décrypter les fake news?*” (“Decodificando as informações, como destrinchar as notícias falsas?”, em tradução livre), explica como artigos científicos pouco embasados e algumas vezes publicados em *sites* renomados, podem representar um risco para a saúde dos pacientes. Normalmente, quando o médico anuncia o diagnóstico, que pode ser mais ou menos grave, o paciente corre para o computador para buscar informações sobre sua doença na internet. Lá encontra inúmeros estudos sem a devida verificação, com dados incompletos ou até mesmo incorretos, financiados por grupos industriais, associações ou pesquisadores que buscam corroborar suas próprias teses (FAILLET, 2018). Os danos maiores podem incorrer para o

próprio paciente, caso tome decisões sobre sua saúde pautadas por essas informações, sem consultar os especialistas.

Ultimamente, as instituições vêm buscando estabelecer medidas para conter as *fake news*. Entre as abordagens adotadas estão a verificação de fatos (*fact checking*, em inglês) por meio de mecanismos de checagem e capacitação de cidadãos para identificar e não disseminar conteúdos falsos (MONARI, A.C.P.; BERTOLI FILHO, C., 2019). As plataformas Google, Facebook, Youtube e Twitter passaram a oferecer ferramenta de denúncia e mais informação contextual no alimentador de notícias, proveniente de fontes jornalísticas confiáveis. Ao mesmo tempo, investiram milhões de dólares na checagem de fatos, inclusive com uso de inteligência artificial, e passaram a bloquear e excluir páginas por espalhar *fake news* e teorias conspiratórias.

Contudo, cientistas italianos realizaram recentemente um estudo sobre a desinformação na internet cujos resultados indicaram que os usuários tendem a se agregar em comunidades de interesse, ou “bolhas ideológicas”, o que provoca confirmação, segregação, e polarização do público. Isso vem à custa da baixa qualidade da informação e, sobretudo, leva à proliferação de narrativas fomentadas por rumores, desconfiança e paranoias sem fundamento. De acordo com essas configurações, as soluções algorítmicas propostas pelas plataformas não parecem ser as melhores opções para quebrar tal simetria (DEL VICARIO *et al.*, 2019). Portanto, não há solução definitiva à vista.

Logo após o início dessas medidas iniciadas em 2018, inúmeras páginas no Facebook foram bloqueadas e desativadas, como a Fosfoetanolamina (“Pílula do Câncer”), conforme FIGURA 26.

FIGURA 26 – Página bloqueada pela rede social Facebook em fevereiro de 2018.



FONTE: Facebook.

Os padrões de comunidade do Facebook afetados pela página referem-se aos riscos de informações relativas a danos físicos, financeiros e emocionais aos seus usuários. Segundo comunicado oficial do Facebook⁶⁰, o intuito é remover da plataforma qualquer conteúdo que prejudique os usuários, assim como conteúdo de organizações que defendam causas ameaçadoras ou violentas. A administradora do grupo comercializava a fosfoetanolamina da Quality como suplemento aos pacientes com câncer. Logo após a exclusão dessa página, ela abriu outra para continuar com a sua divulgação (FIGURA 27), que também foi bloqueada recentemente.

FIGURA 27 – Novo grupo de uma ativista no Facebook.



FONTE: Facebook.

Assim, os pacientes e familiares se reúnem em grupos no Facebook relacionados a esse tema como “Fosfoetanolamina”, “Fosfo já” (FIGURA 28), “Instituto Fosfo – Gilberto Chierice”, “Fosfoetanolamina Sintética – Para todos” e no Youtube como “Fosfo Life”, dentre outros, sobretudo para lutar pelo direito à obtenção e ao uso da substância. Nesse sentido, é comum aparecerem metáforas relativas à guerra, como o chamamento dos pacientes e familiares como “guerreiros” (FIGURA 27).

⁶⁰ Disponível em: www.facebook.com.br. Acesso em: 14 jul. 2019.

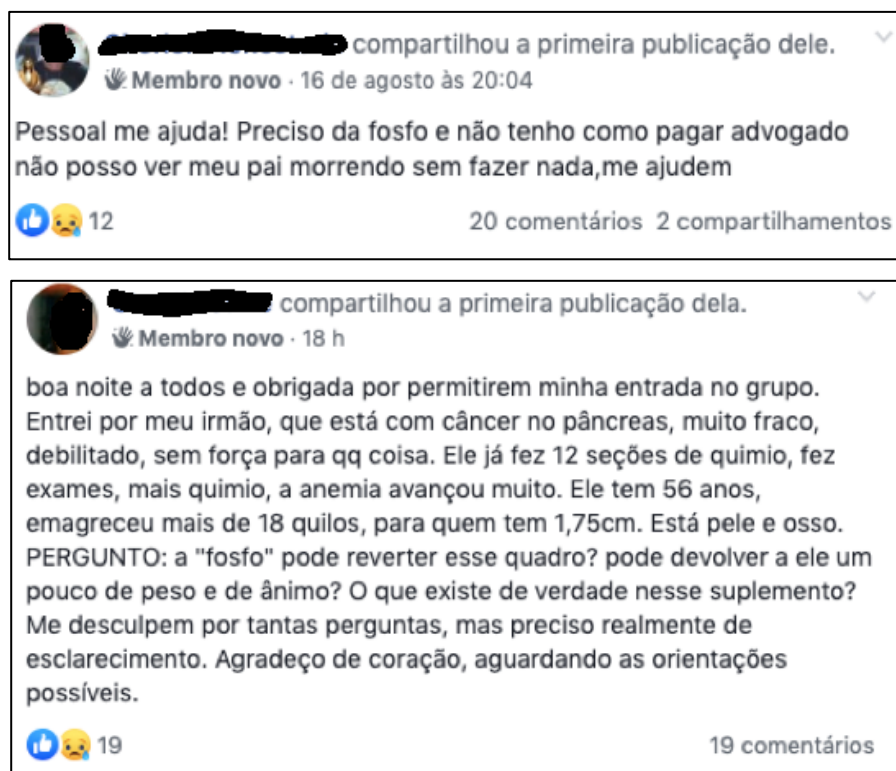
FIGURA 28 – Exemplos de grupos em redes sociais sobre a pílula do câncer



FONTE: Facebook.

As narrativas dos participantes desses grupos no Facebook são parciais, emocionais e apelativas, circulando entre eles inúmeros rumores e boatos. Para Shemer (2011, p. 80): “[...] podem ser verdade, é claro, mas em geral não são. Não obstante, compõem ótimas histórias”. Nesses grupos de apoio, pacientes e familiares expõem angústias e dramas pessoais, compartilham experiências e (des)informações na busca pela cura da doença, formando uma rede de solidariedade (FIGURA 29). É totalmente compreensível que pessoas com pouca esperança de cura e sobrevida sejam atraídas por uma pílula que, de forma simples e barata, possa curar qualquer tipo de câncer. Que elas prefiram a incerteza de uma droga não aprovada pela Agência de Vigilância Sanitária (Anvisa) à certeza de uma doença terminal.

FIGURA 29 – Exemplos de postagens em página do Facebook sobre a pílula do câncer.



FONTE: Facebook.

Um levantamento feito pela Revista Veja em 2018 recolheu 3 mil notícias sobre saúde em páginas do Facebook que se notabilizaram por difundir notícias falsas na área da medicina (VIDALE, 2019). Destas, a revista selecionou cerca de mil postagens que tiveram maior número de compartilhamentos. Entre elas, descobriu-se, com a ajuda de médicos consultados pelos jornalistas, que cerca de um terço divulgava falsidades cientificamente inquestionáveis. Os temas mais frequentes na lista de *fake news* foram dieta para emagrecer, diabetes e câncer.

Para tentar proteger a população, o Ministério da Saúde brasileiro lançou recentemente um serviço de combate às *fake news*. Um canal no WhatsApp possibilita que a população consulte se a notícia que recebeu nas redes sociais é verdadeira ou falsa. Qualquer cidadão brasileiro pode acessar o serviço, e checar com os profissionais de saúde nas áreas técnicas do Ministério se um texto ou imagem que circula nas redes sociais são verdadeiros. O conteúdo é devolvido ao cidadão com um carimbo que informa se é *fake news* ou não (FIGURA 30). As notícias analisadas pela equipe também ficarão disponíveis no Portal Saúde no endereço 'saude.gov.br/fakenews' e nos perfis do Ministério da Saúde nas redes sociais. Sobre a fosfoetanolamina sintética, ainda não há nenhuma menção.

FIGURA 30 – Saúde sem *fake news*.

FONTE: Ministério da Saúde.

O uso do termo “*fake news*” (notícias falsas, em português) foi popularizado após o termo ter sido amplamente utilizado pelo presidente norte-americano Donald Trump quando estava em campanha para a presidência dos Estados Unidos, para se referir a certas informações disseminadas pela mídia. Foi nomeada a “palavra do ano” em 2017 pelo dicionário de inglês da editora britânica Collins (BBC, 2017) (FIGURA 31). Mas já em 2014, o Fórum Econômico e Social apontava a propagação de notícias falsas como uma das dez maiores tendências das sociedades modernas, com consequências imprevisíveis.

FIGURA 31 – Verbetes em inglês sobre “*fake news*” do Dicionário Collins.

fake news (,feɪk 'nju:z) *noun*: false, often sensational, information disseminated under the guise of news reporting

FONTE: BBC (2017).

Segundo especialistas norte-americanos, Donald Trump difundiu notícias falsas *on-line* sobre a sua concorrente Hillary Clinton, como parte de uma operação de desinformação lançada pelos russos para ajudá-lo a vencer as eleições presidenciais norte-americanas (BBC, 2017). Uma sofisticada campanha de desinformação, baseada em *fake news*, pode ter ajudado Trump a se eleger. Nada ainda foi comprovado. Há provas, contudo, de que existem inúmeras agências de propaganda, como a britânica *Cambridge Analytics*, que atuam para influenciar decisões políticas e resultados de eleições e referendos ao redor do mundo⁶¹.

⁶¹ Um exemplo conhecido é o que ocorreu com o Brexit, o plano saída do Reino Unido do bloco econômico europeu após polêmico referendo ocorrido em 23 de junho de 2016. Mais de 17 milhões de britânicos votaram a favor da saída do Reino Unido da União Europeia, que ainda encontra-se em um impasse.

Da política, o termo *fake news* foi rapidamente apropriado por outras esferas da vida social, mediado pelas plataformas de comunicação digital. A ciência médica, sobretudo, constitui-se terreno fértil para desinformação e disseminação de notícias falsas, uma vez que tem se tornado um campo eminentemente controverso e permeado de diferentes posicionamentos e interesses financeiros, sociais, políticos, científicos, morais e éticos. As notícias sensacionalistas relativas à saúde e ao bem-estar divulgadas pela mídia e pelas redes sociais ao redor do mundo logo conquistam a atenção e afetam emocionalmente os públicos, gerando comoção na opinião pública. Essas (des)informações, contudo, geram fragilidades e suscetibilidades aos públicos que passam a acreditar em boatos, teorias da conspiração, pseudociências e posições anticientíficas, impedindo uma decisão assertiva relativa às questões de saúde.

O mais preocupante é que os públicos engajam-se nesses assuntos, tomando decisões relativas à saúde pautadas por desinformações disseminadas de forma deliberada para alcançar vantagem financeira, política ou pessoal ou meramente decorrente de erros, enganos e/ou ignorância. No caso da pílula do câncer, observam-se todos estes aspectos, sem que possa distinguir facilmente entre as intencionalidades dos atores envolvidos.

5.2 Pós-verdade e movimentos anticiência

Conforme observam Collins e Pinch (2005), a maior parte dos especialistas na área médica assume que os pacientes e seus familiares detêm um conhecimento empírico valioso. Eles conhecem os sintomas de suas doenças, a história de seus próprios corpos, como os tratamentos funcionam. Os pacientes podem se tornar especialistas na utilização de alguma tecnologia médica e interpretar análises clínicas. Também podem desempenhar um papel importante ao apontar para novos sintomas e causas das doenças, as quais os médicos podem ter negligenciado sistematicamente. Contudo, os especialistas geralmente consideram que esse conhecimento não dá aos pacientes a última palavra em deliberar: “[...] isso requer um tipo de especialização bastante diferente [...] e não substitui os aspectos epidemiológicos, farmacológicos e estudos fisiológicos” (COLLINS; PINCH, 2005, p. 19).

A reivindicação social do conhecimento leigo, de seus saberes históricos e práticos, revela uma outra face do envolvimento dos públicos em processos científicos. Segundo Lewenstein (2003), o enfoque que teria por princípio valorizar e privilegiar a experiência popular – muitas vezes desprezada pelos médicos e cientistas – passa então a acentuar o rechaço e o desprezo pelo conhecimento científico em movimentos coletivos e individuais contra a ciência. A consequência direta desses fenômenos são posições anticientíficas de vários grupos sociais, envolvidos nas chamadas “guerras da ciência”, que se iniciou mais fortemente na década de 1990 e continua nos dias atuais (LEWENSTEIN,

2003). Nesse cenário, a dificuldade é sustentar certos argumentos, assumir posições e tomar decisões em controvérsias científicas ou tecnológicas projetadas no espaço público, diante de versões pessoais amplamente divulgadas e alimentadas por um crescente sentimento de desconfiança dos públicos em relação aos cientistas e à própria ciência.

Nesse contexto, começa a crescer e a ser valorizado um novo regime de verdade, para usar o termo de Foucault (1977), baseado na experiência pessoal, naquilo que foi vivido por pessoas comuns, em detrimento dos discursos sobre ciência dos especialistas e das instituições (SACRAMENTO, 2018). Esse sintoma da atualidade pode ser atribuído a vários fatores sociais, políticos e econômicos, e também ao fato de muitos cientistas não se comunicarem com o público leigo, preferindo interagir com seus pares, apenas. Esse distanciamento parece estar enfraquecendo a confiança depositada neles, já que agora os próprios cidadãos preferem acreditar que possuem informação suficiente para tomar suas próprias decisões e compartilhar suas próprias opiniões, sem apelar para os especialistas.

Em seu livro recente *"The death of expertise"* (A morte da *expertise*, em tradução livre), o pesquisador americano Tom Nichols (2017) faz um alerta sobre uma crescente rejeição da ciência, do conhecimento estabelecido e de uma racionalidade, preceitos fundadores da moderna civilização. A atual era pós-industrial, segundo o autor, indica um mundo orientado por informação em que todos os cidadãos acreditam serem eles mesmos os especialistas de tudo, a partir de suas experiências empíricas. Pessoas comuns vêm desconsiderando o conhecimento intelectual e rejeitam o aconselhamento de especialistas. Assim, não somente fazem crescer o número de pessoas leigas com uma falta de conhecimento básico, mas, sobretudo, rejeitam regras fundamentais de evidência científica e recusam a aprender argumentos lógicos, jogando fora séculos de conhecimento acumulado e minando práticas e hábitos que nos permitem desenvolver novos conhecimentos.

Qualquer afirmação de expertise de um real especialista, enquanto isso, produz uma explosão de raiva de certas partes do público, que imediatamente reclama de tais afirmações como "apelos de autoridade 'falaciosos', puros signos de um terrível 'elitismo', e um óbvio esforço para usar credenciais para sufocar o diálogo requerido por uma real democracia" (NICHOLS, 2017, p. 5).

A abertura provocada pela internet e a transformação da indústria de notícias em uma máquina de entretenimento 24 horas favorece esse cenário. Nichols aponta o paradoxo de que o aumento significativo da disseminação democrática da informação, "ao invés de produzir uma educação pública, tem criado um exército de mal-informados e odiosos cidadãos que denuncia o conhecimento intelectual e desconfia dos especialistas" (Op. cit., p. 10).

Esse fenômeno conecta-se ao que alguns cientistas sociais denominam pós-verdade. Na definição do dicionário inglês Oxford, pós-verdade (*post-truth*, em inglês) são as “circunstâncias em que os fatos objetivos são menos influentes em formar a opinião pública do que os apelos à emoção e à crença pessoal”. A pós-verdade se configura em um momento social particular em que prevalece a insistência de alegações falsas, apesar dos desmentidos confiáveis; na desqualificação de quem a contradiz e nas fontes de informação maniqueístas e manipuladoras, pela quais as pessoas se informam. O filósofo inglês Lee McIntyre (2018) relembra que o conceito de verdade na filosofia remonta a Platão que advertiu, por intermédio dos livros publicados por Sócrates, sobre os perigos das falsas alegações de conhecimento. A ignorância, acreditava Sócrates, era remediável; se alguém é ignorante, pode ser ensinado: “a maior ameaça vem daqueles que têm a arrogância de pensar que eles já conhecem a verdade, pois então podem ser impetuosos o suficiente para agir sobre uma mentira” (McINTYRE, 2018, p. 26).

Para o autor, o pensamento pós-moderno – alicerçado mais em discursos e sentidos e menos em fatos objetivos – foi prenúncio da pós-verdade e do que vem acontecendo mais intensamente com a ciência nas últimas décadas. “Uma vez respeitados pela autoridade de seu método, os resultados científicos são agora abertamente questionados por legiões de não-especialistas, que por acaso discordam deles” (McINTYRE, 2018, p. 26). Dessa forma, os especialistas cada vez mais passam a ser difamados como pessoas mal-intencionadas, inseridas em tramas conspiratórias perversas.

Essa era da pós-verdade revela ainda mais um aspecto: uma onda populista mundial no âmbito político. A tarefa do populismo é simplificar a todo custo, suprimir fatos inconvenientes e excluí-los totalmente. E mais ainda: desqualificar o discurso científico. Isso leva a embates e jogos discursivos que provocam um colapso de confiança e ameaçam instituições democráticas e as bases da modernidade, incluindo a própria ciência. “A racionalidade está ameaçada pela emoção; a diversidade, pelo nativismo; a liberdade, por um movimento rumo à autocracia. [...] A ciência é tratada com suspeição e, às vezes, franco desprezo” (D’ANCONA, 2018, p. 19). Para o autor, a eleição de Trump como Presidente dos Estados Unidos é um sintoma da ascensão da pós-verdade, bem como a decisão dos britânicos em sair da União Europeia, o denominado Brexit. Aqueles que pressionavam pela permanência da Grã-Bretanha na União Europeia bombardeavam o público com estatísticas. Apresentaram fatos, fatos, fatos, e não funcionou. Era preciso se ligar emocionalmente com o ressentimento das pessoas, entendendo esse novo estado das coisas: “[...] a política da pós-verdade em seu estado mais puro: o triunfo do visceral sobre o racional, do enganosamente simples sobre o honestamente complexo” (Op. cit., p. 29).

Um dos exemplos atuais mais emblemáticos no campo da ciência médica é relativo ao movimento antivacina, algo que já preocupa os agentes de saúde ao redor do

mundo ao observarem os índices de vacinação caírem vertiginosamente entre a população. Muitas doenças consideradas erradicadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como sarampo e rubéola, voltaram a ocorrer desde 2017 no Brasil; mesmo com todas as campanhas e alertas emitidos pelo Ministério e Secretarias Estaduais de Saúde, bem como por médicos e agentes de saúde. Na Europa, segundo a OMS, imunização falha e a onda antivacina explicam o aumento de 400% dos casos de sarampo em 2017 (BBC, 2018).

Circulam boatos de que as vacinas podem causar infertilidade, doenças autoimunes, convulsões, síndrome da morte súbita, autismo, transtorno de *déficit* de atenção, dificuldades de aprendizado, danos cerebrais e até morte. Essas narrativas ganham força com a exposição midiática e relatos de pessoas em *blogs* ou redes sociais na internet, por exemplo, que tiveram alguma reação negativa a componentes da fórmula da vacina ou mesmo foram levadas a óbito. Assim, observamos que os públicos “entram na onda” ao assumir um padrão de comportamento a partir da adesão de um número cada vez maior de pessoas, segundo o efeito psicológico do *bandwagon*. A probabilidade de qualquer indivíduo tomar determinada decisão aumenta com a proporção de pessoas que já o adotaram (COLMAN, 2003).

É interessante notar como mesmo nos movimentos anticiência, os públicos são guiados pelos próprios cientistas, em processos de translação de interesse. As recentes campanhas antivacina foram desencadeadas por um único estudo publicado na revista científica *The Lancet*, em 1998. Andrew Wakefield, um dos autores do artigo, afirmou que havia um possível vínculo entre a vacina contra sarampo, caxumba e rubéola, introduzida dez anos antes no Reino Unido, e a crescente incidência de diagnósticos de autismo. Com a circulação dessa informação na mídia e nas redes sociais, as taxas de imunização realizadas por campanhas nacionais caíram significativamente ao redor do mundo, incluindo o Brasil (GOVERNO DO BRASIL, 2018).

Quando a imprensa investigou com mais detalhes o estudo que indicou danos para saúde decorrentes das vacinas, descobriu que os métodos de Andrew Wakefield eram insatisfatórios e revelavam conflitos de interesse, uma vez que detinha ações de uma empresa que propunha o uso de uma vacina alternativa (ANDRADE, 2019). Pouco depois, o artigo foi retratado pela revista e: “dez dos treze autores retiraram suas contribuições e a licença de Wakefield para exercer a medicina foi revogada” (D’ANCONA, 2018, p. 71). Para Ben Goldacre, a mídia, contudo, publicou amplamente “os assustadores dados originais” e, depois ignorou novos dados tranquilizadores, ou seja, “usou emoções e histeria contra as evidências científicas” (GOLDACRE, 2015, p. 706). Assim, a polêmica e o medo imperaram entre os públicos, também porque um contingente forte, incluindo o próprio Wakefield, persistiu na crença de que suas descobertas são de fato “a verdade científica” e que sua

negação é o produto de uma conspiração propagada principalmente pela deferência servil da comunidade médica às indústrias farmacêuticas de vacinas.

Ele enquadra a situação como uma batalha entre os interesses dos pacientes e os interesses da comunidade de saúde pública e da indústria farmacêutica. [...] Ele chama a retratação de seu artigo na *The Lancet* e sua condenação pelo *British General Medical Council* de uma “tentativa pragmática implacável” de encobrir sua própria investigação sincera dos danos causados às vacinas. Em uma entrevista com Robert Scott Bell, Wakefield refere-se à comunidade médica como uma “religião” que ninguém pode questionar e chama as acusações contra ele de um “ataque” (GORMAN, 2016, p. 88-89).

A capacidade do cientista de persuadir está em grande parte em suas qualidades carismáticas, especialmente sua capacidade de unificar um embate de ‘nós’ contra ‘eles’ e inventar uma crise que requer ação imediata e a orientação de um líder que se sacrifica. Além disso, ele é o rosto da empatia que se opõe a um mundo médico e científico duro que supostamente favorece os caprichos do mercado (indústrias médica e farmacêutica), do Estado (com a sua burocracia), das universidades e instituições de C&T:

Toda essa retórica estabelece efetivamente Andrew Wakefield como um líder carismático. Uma vítima do *status quo*, Wakefield sofreu as consequências de escolher o caminho correto e perdeu sua licença médica, sua posição de pesquisa, sua reputação e, diz ele, até mesmo seu país. No entanto, tudo isso, ele afirma, não é nada comparado ao sofrimento dos pais de crianças com autismo e outros transtornos do desenvolvimento (GORMAN, 2016, p. 88-89).

O comportamento midiático, o sentimento altruísta e o apelo de Andrew Wakefield contra poderosas conspirações guardam semelhanças com os do professor Gilberto Chierice⁶², criador da pílula do câncer.

5.2.1 A figura carismática de Gilberto Chierice

Filho de um fazendeiro de Rincão, São Paulo, Gilberto Chierice estudou química na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara. cursou mestrado e doutorado na mesma área, na USP. Nos anos 1970, virou professor no Instituto de Química da Universidade de São Paulo (USP), campus São Carlos. Quando se aposentou em 2014, tornou-se proprietário de uma fábrica de impermeabilizante e de uma empresa que faz enxertos ósseos com um polímero, ambos produtos criados por ele (BUSCATO *et al.*, 2015). O cientista possui mais de 45 anos de experiência em ensino e pesquisa, 500 trabalhos

⁶² Em muito a história de Gilberto Chierice também se aproxima da saga de Odilon da Silva Nunes, médico da cidade paulista de Birigui, no interior do Estado de São Paulo, na luta incansável para descobrir e sintetizar uma “molécula mágica” que pudesse curar o câncer e vencer todas as barreiras para que ela possa chegar aos pacientes. Ver Fioravanti (2016).

científicos publicados e orientou 80 teses de doutorado (DEBATE..., 2015). Contudo, não carrega o estereótipo de pesquisador e professor universitário, como observa o professor Maurizio Ferrante, seu colega na Universidade de São Paulo, em São Carlos:

Veste-se completamente à vontade, como se não lhe interessasse a opinião dos outros, não dando valor algum às exterioridades. Fuma pestilentos cigarros de palha e nunca se interessou pelo chamado “circuito internacional”, que compreende congressos em todas as partes do mundo, programas de pós-doutorado em universidades do exterior, viagens e visitas (FERRANTE, 2019, p. 60).

Chierice continuou morando na cidade São Carlos até o seu falecimento em 2019, mesmo após a sua aposentadoria da USP e toda a polêmica em torno da fosfoetanolamina sintética. O prefeito de São Carlos no mandato 2013-2016, Paulo Altomani, garante que viu o sucesso do composto em sua própria casa. Ele é um entusiasta da pílula do câncer e afirma ter visto sua mãe, dos 52 aos 79 anos, vencer o câncer nos seios, nos pulmões e nos ossos com o uso da fosfoetanolamina. Em depoimento a uma emissora de TV, o prefeito afirmou que, se vivesse na Europa, no Oriente ou nos Estados Unidos, Gilberto Chierice já teria ganhado o prêmio (DOCUMENTO VERDADE, 2015). De fato, o prêmio Nobel de Medicina de 2018 foi concedido aos imunologistas James Patrick Allison do Centro de Oncologia MD Anderson da Universidade do Texas, nos Estados Unidos, e Tasuku Honjo, do Departamento de Imunologia e Medicina Genômica da Universidade de Kyoto, no Japão, por suas contribuições para o desenvolvimento de uma estratégia que estimula a capacidade inerente do sistema imunológico em combater o câncer. Os avanços conquistados pelos pesquisadores indicam um caminho para uma nova classe de medicamentos com resultados promissores em pacientes portadores da doença.

Os estudos de substâncias imunomoduladoras para o tratamento e cura do câncer começaram a se estabelecer no meio científico no início da década de 1990. Foi exatamente nessa época que o professor Gilberto Orivaldo Chierice iniciou seus estudos com a fosfoetanolamina, presente em todas as células do corpo humano em quantidades distintas. E, quando questionado pelos seus pares científicos sobre a gigantesca exposição midiática em 2015 ao redor de uma substância ainda não plenamente testada e comprovada cientificamente para o tratamento do câncer, ele se defende, apelando para um forte sentimento de amor ao próximo⁶³. Seu objetivo mais do que científico, seria altruístico, de proteger os mais fracos e concedê-los a liberdade de escolher, deixando sempre muito evidente que está disposto a sacrificar tudo para alcançar esse ideal. Assim, ele incorpora o líder carismático e todas as consequências psicológicas que acompanham essa figura.

⁶³ Narrativa semelhante é empregada pelo cientista Andrew Wakefield, líder do estudo sobre autismo em crianças que tomaram vacinas.

Demonstra sua fé e religiosidade, além de uma vontade inabalável de ajuda ao próximo, como fica evidente em seu depoimento em audiência pública no Senado Federal:

“Por que estive na grande imprensa? Fiquei quieto durante 24 anos. Por que fiz esse estardalhaço? Por que quem defenderia os cancerosos? Após a minha aposentadoria, o negócio era matar, e eu não podia deixar matar. Havia muita gente tomando, muita gente se salvando... Então, por isso fiz esse estardalhaço todo e estou disposto a enfrentar o que vier. Brinco sempre com meus companheiros de pesquisa: não se preocupem se vocês me virem de joelho. Estou rezando” (CHIERICE⁶⁴, 2015 In: DEBATE..., 2015).

Segundo Dias (s/d), na era cristã, a visão da doença como pecado ganhou destaque. O Cristianismo surge na época como uma religião curativa. Cristo curava os enfermos e desenganados, e sua prática foi continuada pelos apóstolos e primeiros cristãos. Mais tarde, o culto dos santos e das relíquias religiosas com a capacidade de produzir curas milagrosas adquire uma importância maior para convencer e ganhar populações. Da mesma forma, o poder de cura da pílula do câncer decorre quase de uma crença, de um dogma, quase de uma religião. Chierice é praticamente um Deus para seus defensores, capaz de lhes aliviar o sofrimento e devolvê-los à vida. Assim como Cristo, ele é tratado como um abnegado defensor dos fracos e oprimidos e um injustiçado por interesses escusos dos poderosos, sobretudo da indústria farmacêutica. A pílula é considerada pelos apoiadores algo sacrossanto: “um verdadeiro milagre e que médicos coniventes com a indústria farmacêutica estariam boicotando a excepcional descoberta do pesquisador de São Carlos, que além do Nobel, talvez merecesse a beatificação, porque não a canonização” (LOTUFO, 2016, p. 55). Assim, os públicos adquirem uma coesão não tanto de ordem física, mas simbólica, resultante das motivações comuns que aproximam e unem os indivíduos (ESTEVEES, 2016).

A ilustração publicada em matéria da revista Piauí intitulada “Panaceia: a ascensão e queda da pílula do câncer” traz um retrato desse simbolismo religioso ao redor da pílula do câncer que imperou na opinião pública brasileira (FIGURA 32). Panaceia refere-se a algo que se acredita que possa remediar todos os males humanos.

⁶⁴ Gilberto Chierice, Professor aposentado da USP, Câmara dos Deputados In: AUDIÊNCIA..., 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=HI0MOly8_Y. Acesso em: 9 jul. 2019.

FIGURA 32 – Ilustração sobre a comoção dos públicos em torno da pílula do câncer, retratada como um objeto sacrossanto.



FONTE: Revista Piauí (ESTEVES, 2017b).

Desde os primórdios, a ciência médica esteve fortemente marcada por crenças religiosas e ritos mágicos. Mais recentemente, ganhou preponderância a medicina baseada em evidências científicas, em uma nítida tentativa de separação do passado. O caso da pílula do câncer revela, contudo, que esse passado ainda não ficou totalmente para trás, uma vez que é alimentado continuamente, dentre outras formas, por experiências pessoais como a do próprio professor Chierice. Ele chegou a afirmar em programa de TV (CONEXÃO REPÓRTER, 2015) que já foi curado de melanoma, um tipo de câncer de pele, com o uso da fosfoetanolamina sintética, sem ter apresentado provas médicas ou científicas. Entretanto, há de se imaginar o impacto e o poder de afetação de sua declaração entre pacientes e familiares em situação de forte vulnerabilidade física e psicológica diante da doença.

Nem mesmo a instituição onde foi realizada essa pesquisa, a Universidade de São Paulo (USP), reconhece o caráter científico da pesquisa conduzida pelo professor Gilberto Chierice. Criada em 1934, a USP angariou reconhecimento público de instituições de padrão mundial decorrente da sua produtividade científica, gerado ao longo de mais de oito décadas. Em seus 183 cursos de graduação distribuídos em 42 unidades de ensino e

pesquisa, possui mais de 58 mil alunos. Atualmente, a USP é responsável por mais de 20% da produção científica brasileira⁶⁵.

Em comunicado dirigido à população, divulgado em 2015, a Universidade de São Paulo (USP) destaca que a fosfoetanolamina não é medicamento, nem a USP laboratório farmacêutico para sua produção e distribuição, pois não se trata apenas de um detalhe burocrático pelo fato de o produto não estar registrado na Anvisa, mas que não são conhecidas as consequências de seu uso. Acrescenta ainda, na nota:

É compreensível a angústia de pacientes e familiares acometidos de doença grave. Nessas situações, não é incomum o recurso a fórmulas mágicas, poções milagrosas ou abordagens inertes. Não raro essas condutas podem ser deletérias, levando o interessado a abandonar tratamentos que, de fato, podem ser efetivos ou trazer algum alívio. Nessas condições, pacientes e seus familiares aflitos se convertem em alvo fácil de exploradores oportunistas (USP, 2016).

Seis meses depois, em março de 2016, a USP denunciou o pesquisador Gilberto Chierice por curandeirismo e crime contra a saúde pública (G1, 2016b), previstos nos artigos 284 e 132 do Código Penal, respectivamente. A denúncia foi feita inicialmente para a Polícia Federal, que encaminhou o caso para a Polícia Civil de São Carlos, SP. Logo em seguida, a Universidade abriu sindicância interna para investigar a atividade do químico, com risco de suspensão de sua aposentadoria. Ambas as ações foram arquivadas sem comprovação dos fatos (G1, 2016a, 2016b).

Desde o início, a própria figura do pesquisador Chierice também começou a ser desqualificada na mídia, por seu jeito e palavreado simples do interior, pelo seu sotaque e erros de concordância gramatical e pela sua fé religiosa, como nas reportagens de capa da Revista Veja e dos jornalistas científicos Carlos Orsi⁶⁶ e Ruth Helena Bellinghini⁶⁷, na blogosfera, em 2016. A própria jornalista científica, Ruth Helena Bellinghini, descreve Gilberto Chierice como um “pajé que promovia o culto à fosfoetanolamina”, em texto contundente publicado em um blogue científico.

É assustador e perigoso. Não porque seja mais uma dentre tantas curas milagrosas como a babosa, o chá de ipê roxo, o suco de formigas bravas do México ou o impagável enema de café quente. Mas porque a fosfocura tem nome difícil e a grife USP, porque, enquanto as comunidades médicas e científicas se calaram esperando o fogo-de-palha se apagar, eles se articularam e continuam se articulando, jogando mais e mais gasolina na fosfogueira e se aproveitaram do atormentado cenário político do País para cooptar apoio eleitoral. São perigosos porque não apenas põem em maior risco a saúde de uma parcela fragilíssima da população, mas porque denunciam os interesses financeiros alheios enquanto escamoteiam os

⁶⁵ Segundo informações colhidas no site da USP. Disponível em: www.usp.br Acesso em: 8 jul. 2019.

⁶⁶ Disponível em: <http://carlosorsi.blogspot.com/2016/06/alice-no-pais-da-fosfoetanolamina.html>. Acesso em: 24 nov. 2018.

⁶⁷ Disponível em: <https://archive.li/Llyvj>. Acesso em: 24 nov. 2018.

próprios; levantam a voz contra supostas tramas de médicos e indústrias, enquanto ocultam os próprios interesses com vistas a possíveis candidaturas pessoais e apoios políticos. São perigosos porque são fanáticos, porque vivem num mundinho próprio que pretendem defender até a vitória⁶⁸ (BELLINGHINI, 2016).

Opinião semelhante foi publicada no Observatório da Imprensa, pela pesquisadora Roxana Tabakman⁶⁹, na busca de uma solução para a avalanche de desinformação que permeia a história da pílula do câncer, e que deixa os públicos “surdos” ao saber científico:

A ignorância não é a única explicação à persistência para o charlatanismo. Há sentimentos de oposição, ressentimento frente às estruturas de poder, paranoia que alimenta ideias conspiratórias e manipulação por parte de pessoas muito convincentes que constroem discursos lógicos baseados em falsidades possíveis (TABAKMAN, 2016).

Para a bióloga e divulgadora científica, Natália Taschner, a história do cientista que vendia um sonho almejado por muitas pessoas como a cura do câncer era muito mais interessante do que qualquer tentativa de explicação da realidade vinda de outro cientista. A sociedade adotou o cientista que saiu do pedestal e soube falar com ela, e que vendia a esperança de uma cura simples, para uma doença “simples”, com apelo populista: “Não precisa de quimioterapia, não precisa de radioterapia, não precisa de ciência. Precisa só de um milagre” (TASCHNER, 2018).

Para milhares de pacientes, familiares e também para integrantes da Justiça, a imagem do professor Gilberto Chierice é imaculada: “Já salvou milhares de pessoas, é um anjinho de Deus na Terra” (Entrevistado J1). É da mesma opinião um advogado entrevistado para essa pesquisa: “O sonho dele é ajudar as pessoas. Ele é uma pessoa maravilhosa; muito simples, mas inteligentíssimo. É fora do comum!” (Entrevistado J2). Esse último também explora aspectos de uma teoria da conspiração contra a pílula do câncer com histórias anedóticas: “A fosfoetanolamina sintética foi enviada para a Suíça, para um médico interessado em realizar pesquisa com a substância. Ele deu a um paciente, que melhorou. Ele ficou com medo e desistiu de continuar os testes” (Entrevistado J2).

O pesquisador do Instituto Butantã, Durvanei Maria, que realizou diversos estudos com a fosfoetanolamina concorda com o advogado: “O professor Gilberto é uma pessoa brilhante. Ele não é curandeiro, é um químico” (ESCOBAR, 2016). Cauteloso, o cientista afirma, publicamente, que se trata de um composto que tem capacidade inovadora de promover melhoras por induzir a morte de células cancerígenas e inibir a metástase, mas que ainda necessita de mais testes.

⁶⁸ Disponível em: <https://archive.li/Llyvj>. Acesso em: 24 nov. 2018.

⁶⁹ Disponível em: <http://observatoriodaimprensa.com.br/imprensa-e-saude/objetividade-e-passionalismo-no-debate-sobre-a-pilula-do-cancer/>. Acesso em: 9 ago. 2018.

Segundo relato do entrevistado C2, há, contudo, um lado obscuro nessa história e uma postura pouco científica dos cientistas ligados à USP, sobretudo por parte de Gilberto Chierice. Um dos primeiros fatos é que a pureza da substância defendida publicamente e apontada nos estudos publicados em revistas internacionais não foi identificada nos testes realizados sob encomenda do então Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI). Para o entrevistado, só esse fato já justificaria uma retratação dos autores publicamente e nas próprias revistas científicas. Nesse sentido, aquele entrevistado observa um certo oportunismo do Dr. Gilberto em rebater os resultados apenas pela mídia e continuar alimentando esse assunto. Além disso, a substância também não se mostrou eficaz no tratamento de diferentes tipos de câncer em mais de uma dezena de testes pré-clínicos realizados com cobaias no CIEnP e na Universidade Federal do Ceará. O entrevistado acredita, contudo, que Gilberto Chierice pensa possuir uma missão espiritual, e alimenta sua vaidade em busca de prestígio popular. “Seu comportamento não é de um cientista, ele tem coragem de falar muito, com segurança, sem apresentar provas. Como ele está no final de carreira, não tem muito a perder” (Entrevistado C2). Por fim, ele pondera que talvez esse caso sirva de lição para a comunidade científica brasileira e não volte mais a ocorrer.

Outro cientista entrevistado para essa pesquisa concorda que o comportamento de Chierice não é científico desde o início desse caso, já que o químico passou a distribuir uma substância não regulamentada como medicamento e a fazer uma promoção disso como a cura do câncer:

“Parece uma coisa muito estranha, para quem vive num ambiente científico. Não é assim que as coisas acontecem. Essa história é um absurdo, não aconteceria em um país sério” (Entrevistado C3).

Para ele, a mídia amplificou muito essa história, e desempenhou um papel importante perante a opinião pública, ancorada em um enredo miraculoso já observado em outros casos, como o ipê roxo e a água oxigenada. O efeito perante os públicos diante do rumor de uma pílula milagrosa é de *band wagon* ou “ir na onda”, conforme aponta os estudos de psicologia social (COLMAN, 2003). O paciente e seus familiares em uma situação desesperadora tornam-se vulneráveis a esse tipo de crença disseminada no espaço público. Ele lembra ainda que o cientista Linus Pauling, um químico muito respeitado, foi à mídia para promover os milagres da vitamina C, sem sustentação científica robusta. Isso atraiu grande atenção pública e ajudou a indústria farmacêutica a lucrar muito com a venda dessas vitaminas. O cientista, contudo, saiu desacreditado perante seus pares, por não conseguir provar sua hipótese. Por outro lado, ele era um humanista, ganhou o Prêmio Nobel da Paz.

Goldacre (2015) aponta que o erro de Pauling foi não realizar uma revisão sistemática rigorosa sobre o tema e escolher citar estudos científicos aleatórios para provar sua hipótese. Em sua época, era muito comum e provavelmente ele não tinha consciência do que estava fazendo. E, até hoje, a escolha seletiva é uma das práticas dúbias mais comuns nas terapias alternativas, reconhecidamente um grande problema dos assuntos médicos divulgados pela mídia.

Um dos cientistas que integrou o Grupo de Trabalho instituído pelo MCTI, entrevistado para esta pesquisa, foi bem mais incisivo em sua avaliação sobre o professor Gilberto Chierice:

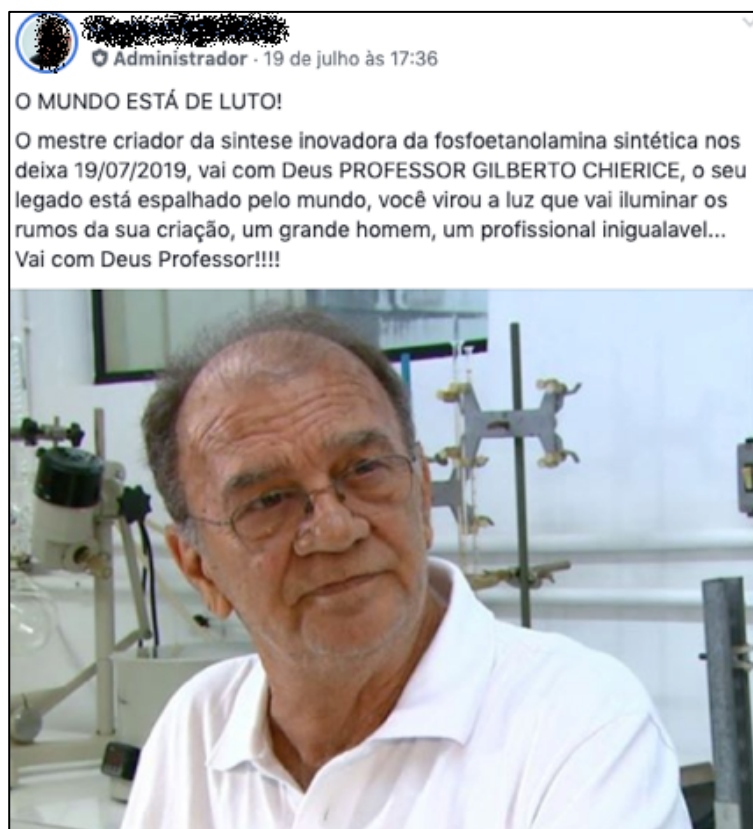
“Ele é um grande charlatão, é uma pessoa que falta com a verdade e irresponsável por ter feito o que fez. Ele e também todos os cientistas do grupo envolvidos nessa história. A fosfo mata! Eles mataram muita gente nessa história. Muitas pessoas estão morrendo. Eu sei disso porque as pessoas me procuram, mas todos eles estão ganhando dinheiro. Um grupo vende da PDT Pharma, outro grupo da Quality e um fala mal dos outros” (Entrevistado C1).

Em matéria publicada na Gazeta do Povo (ORSI, 2017), o professor Luiz Carlos Dias, da Unicamp, enfatizou que o episódio da fosfoetanolamina sintética é uma “vergonha” para a ciência brasileira. O absurdo neste caso foi a Câmara dos Deputados e o Congresso Nacional terem ignorado todos os estudos realizados pelo grupo montado pelo MCTI e todas as recomendações contrárias feitas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), pelo Ministério da Saúde, pela Associação Médica Brasileira (AMB) e pela Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e ter aprovado a liberação do uso da fosfoetanolamina sintética pelos pacientes.

[...] a sociedade brasileira, por meio de seus representantes, simplesmente ignorou o conhecimento científico estabelecido em prol de uma suposta (e irreal) cura para o câncer. A lei 13269 é um retrato desolador de ignorância científica (DE NEGRI *et al.*, 2019).

Agora, como seu falecimento em 20 de julho de 2019, aos 75 anos, em decorrência de um infarto do miocárdio, Gilberto Chierice pode virar um mártir ou mesmo um santo perante a opinião pública. Os seus apoiadores em redes sociais lamentaram a sua morte e se dizem em luto pela perda (FIGURA 33). Seu amigo, Salvador Claro Neto, anunciou em entrevista à emissora afiliada da Rede Globo em São Carlos (EPTV1, 2019): “O professor Gilberto era o brasileiro que se meteu a ser cientista no Brasil. Só vai ser reconhecido como grande cientista daqui um tempo”.

FIGURA 33 – Postagem em um grupo de Facebook sobre a morte de Gilberto Chierice.



FONTE: Grupo do Facebook – Fosfoetanolamina Sintética – Para todos.

Mesmo com a morte de seu criador, a polêmica em torno da pílula do câncer deve continuar. Como ele mesmo afirmou durante a audiência pública no Senado Federal em 2015: “A pílula ganhou vida, não está mais em nossas mãos” (DEBATE..., 2015).

5.2.2 A desconfiança pública sobre a indústria farmacêutica

A história da pílula do câncer gerou grande comoção popular, especialmente devido ao apelo de sua distribuição gratuita sem visar lucro. Isso foi potente em sensibilizar a opinião pública, frente ao conhecido *modus operandi* das grandes indústrias farmacêuticas, as chamadas “*Big Pharmas*”.

A falta de preocupação com os danos causados à sociedade pelas empresas foi abordada por diversos atores, dentre eles Joel Bakan, no livro *The Corporation: The Pathological Pursuit of Profit and Power* (A Corporação: a busca patológica por lucro e poder, em tradução livre). O livro deu origem ao conhecido documentário canadense: *The Corporation*. O documentário recebeu inúmeros prêmios e fez um enorme sucesso ao retratar em profundidade como as corporações controlam a sociedade em geral em busca de lucro em curto prazo, sem se preocupar com os danos severos produzidos à sociedade

no longo prazo, para as futuras gerações (BAKAN, 2005). Um dos casos apresentados no filme é o da empresa agroquímica americana Monsanto, que insistentemente realiza ações globais de forma a enganar e prejudicar seus consumidores para aumentar a venda de seus produtos.

Um dos exemplos expostos refere-se ao risco subestimado do uso de um antibiótico utilizado em vacas leiteiras. O produto pode trazer danos para a saúde humana, especialmente para as crianças, além de causar dor e sofrimento desnecessários aos animais. Em 2018, a Bayer concluiu a compra da Monsanto por 63 bilhões de dólares (AFP, 2018). A empresa alemã decidiu conservar os produtos da Monsanto, mas deixará de usar o nome já desgastado da empresa, que durante as últimas décadas foi alvo de intensos protestos de ativistas e consumidores ao redor do mundo. Logo em seguida, em agosto de 2018, a Bayer foi condenada a pagar mais de US\$ 1 bilhão a um norte-americano que comprovadamente teve câncer após usar o glifosato, um poderoso agrotóxico da Monsanto (G1, 2019).

Na área farmacêutica, não faltam dados para comprovar comportamento similar das empresas, o que alimenta as teorias conspiratórias. Em seu livro “Medicamentos mortais e crime organizado: como a indústria farmacêutica corrompeu a assistência médica”, o pesquisador dinamarquês Peter Götzche (2016) revela que a indústria farmacêutica atua como um crime organizado, em atividades ilegais, como engajar-se repetidamente em determinados tipos de atos ilícitos, incluindo extorsão, fraude, suborno, peculato, obstrução de justiça, obstrução do cumprimento da lei, manipulação de testemunhas e corrupção política. Götzche (2016) produz evidências, em detalhes, para apoiar seu argumento de que as empresas farmacêuticas são culpadas da maioria dessas infrações à lei. Mostra como a indústria farmacêutica corrompe a ciência médica com a compra de médicos, acadêmicos, periódicos, organizações profissionais e de pacientes, departamentos de universidades, jornalistas, reguladores e políticos a fim de maximizar seus lucros. Para ele, esses são os métodos de atuação do crime organizado, para enfatizar os benefícios e minimizar os danos de seus medicamentos. Não à toa, em uma enquete realizada na Dinamarca, a indústria farmacêutica foi classificada em penúltimo lugar entre aquelas com mais confiança do público; e, em um levantamento nos Estados Unidos, ficou classificada nos últimos lugares, juntamente com as indústrias de tabaco e de petróleo. Para o autor, esse resultado não é de se estranhar, já que

[...] o tabaco e as indústrias farmacêuticas têm muito em comum. O desrespeito moralmente repugnante por vidas humanas é a norma. Os executivos do tabaco sabem que são mercadores da morte e o mesmo ocorre com os executivos da indústria farmacêutica. Já não é mais possível esconder o fato de que o tabaco é um assassino importante, mas, de modo surpreendente, a indústria farmacêutica tem conseguido ocultar muito bem o fato de que seus medicamentos também o são (GÖTZCHE, 2016, p. 1).

Durante a década de 1990, o setor de suplementos alimentares ligados à indústria farmacêutica estabeleceu um cartel de determinação de preços. Depois de se declararem culpados ao Departamento de Justiça dos Estados Unidos e aos órgãos regulamentadores do Canadá, da Austrália e da União Europeia, os principais responsáveis de empresas como Roche e Aventis foram obrigados a pagar as mais altas multas criminais já aplicadas na história jurídica – 1,5 bilhões de dólares no total (GOLDACRE, 2015).

O médico e alquimista alemão Paracelsus afirmou, há mais de 500 anos, que todos os medicamentos são venenosos e que a dose correta diferencia um veneno de um remédio. Assim, os medicamentos sempre causam algum dano ao organismo humano. Se não o fizessem, seriam inertes e, desse modo, incapazes de oferecer qualquer benefício. Portanto, é essencial, para todos os medicamentos, encontrar uma dose que cause mais benefícios que danos para os pacientes.

Sob essa inspiração, nasceu a farmacologia moderna derivada do termo grego *phármakon* (φάρμακον), que denota simultaneamente remédio e veneno. Dessa forma, para se evitar os perigos de ingestão de substâncias químicas, faz-se necessário organizar e negociar o que Pignarre (1999) chamou de “encontro terrível e desconhecido entre dois corpos, o das moléculas e o do organismo humano vivo”. A ingestão de moléculas no corpo humano, portanto, jamais deveria ser feita sem precauções.

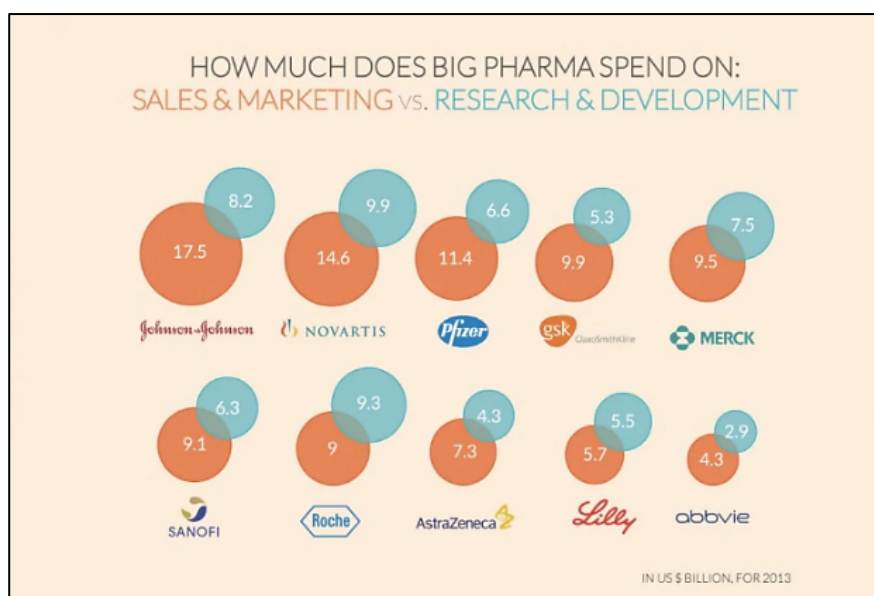
Uma das razões pela qual os pacientes e os médicos confiam que os medicamentos sejam eficazes e seguros é pensarem que foram testados com cuidado pela indústria farmacêutica e examinados de forma minuciosa pelas agências reguladoras de medicamentos, usando elevados padrões técnico-científicos, antes de receberem permissão para serem comercializados. Contudo, o que ocorre é o contrário: normalmente os medicamentos em geral não são nem eficazes nem seguros (GÖTZCHE, 2016; GOLDACRE, 2013; ANGELL, 2007). Há uma falha já desvelada no sistema de descoberta, produção, publicidade e regulação de medicamentos, causada por corrupção das indústrias, fraudes em testes clínicos e regulação ineficaz de medicamentos (GÖTZCHE, 2016, GOLDACRE, 2013; ANGELL, 2007).

A médica norte-americana Marcia Angell, ex-editora chefe do *New England Journal of Medicine* e atualmente integrante do Departamento de Medicina Social da *Harvard Medical School* demonstra em seu livro “A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos” como a indústria farmacêutica, corrompida por lucros fáceis e pela ganância, engana e explora os consumidores (ANGELL, 2007). Também o médico inglês Ben Goldacre no livro *Bad Pharma – How medicine is broken, and how we can fix it* (Bad Pharma – Como a medicina está quebrada, e como nós podemos consertá-la, em tradução livre) aprofunda a questão ao demonstrar como a ciência pode ser corrompida para favorecer determinados argumentos benéficos às empresas, a partir de investimentos milionários em

marketing; e como dinheiro, lucros, empregos e reputações são os corruptores mais potentes em um sistema complexo que envolve médicos, acadêmicos, periódicos, organizações profissionais e de pacientes, departamentos de universidades, jornalistas, reguladores e políticos a fim de maximizar seus lucros. Assim, os vultosos incentivos financeiros aos médicos para receitarem determinados medicamentos e tratamentos impedem seriamente o uso racional, econômico e seguro dos medicamentos (GOLDACRE, 2013).

A indústria farmacêutica é, de fato, pródiga em exercer intenso controle de informação mantendo uma forte equipe de marketing e relações públicas (GOLDACRE, 2013; GÖTZCHE, 2016; ANGELL, 2007). A máquina de promoção movida pela indústria farmacêutica é bastante poderosa. Grandes empresas farmacêuticas estão gastando, nos últimos anos, mais em propaganda e marketing do que em pesquisa e desenvolvimento (P&D). Só nos Estados Unidos são gastos anualmente mais de 100 bilhões de dólares em marketing e força de venda de medicamentos entre as 10 maiores empresas da área farmacêutica, segundo dados da Global Data⁷⁰ demonstrados na FIGURA 34.

FIGURA 34 – Quanto as grandes farmacêuticas gastam em vendas & marketing *versus* pesquisa & desenvolvimento.



FONTE: Global Data.

Os esforços de marketing dos laboratórios farmacêuticos concentram-se em variadas práticas, como a propaganda direta ao consumidor; a propaganda dirigida a médicos por meio de visitas de propagandistas a hospitais e consultórios; as amostras grátis para médicos; os anúncios em publicações médicas, assim como reuniões e congressos de

⁷⁰ Disponível em: <https://www.globaldata.com/industries-we-cover/pharmaceutical/>. Acesso em: 9 fev. 2019.

médicos organizados por laboratórios (RAMALHO, 2010). Tudo indica que o objetivo dessa estratégia de negócios é profundamente perverso, influenciando médicos e pacientes em seus tratamentos: “Marketing, portanto, existe somente por nenhuma outra razão que não perverter as tomadas de decisão baseadas em medicina de evidência” (GOLDACRE, 2013, p. 248). Há um viés científico nos aspectos estatísticos e nas técnicas de análise de relatórios de ensaios clínicos no desenvolvimento de medicamentos, uma vez que:

[...] a indústria farmacêutica sistematicamente compra médicos, acadêmicos, periódicos, organizações profissionais e de pacientes, departamentos de universidades, jornalistas, reguladores e políticos a fim de maximizar seus lucros [...] os ensaios clínicos são marketing disfarçado” (GÖTZCHE, 2016, p. 83).

Sob essa influência, os melhores tratamentos terapêuticos são muitas vezes descartados em prol daqueles propagandeados. Dessa forma, as indústrias farmacêuticas mantêm o monopólio não só da produção, mas também e sobretudo da fala, do discurso, já que “praticamente tudo o que sabemos sobre medicamentos é o que as empresas escolheram dizer a nós e aos nossos médicos” (GÖTZCHE, 2016, p. 2). E a semântica adotada pelas campanhas de marketing e relações públicas é sedutora e leva a pensar que ingerir medicamentos só pode ser bom, pois são eficazes e seguros para a saúde humana.

Por outro lado, uma consequência nefasta para a indústria farmacêutica é que o uso desmedido destas estratégias sedutoras e falaciosas pode levar à sua própria deslegitimação perante a opinião pública, uma vez que os fatos danosos às imagens corporativas não são totalmente esquecidos e continuam presentes no imaginário popular, nas redes pessoais e no ambiente virtual. Esses casos normalmente sobrevivem à superfície do espaço público em forma de boatos, lendas urbanas e/ou teorias da conspiração, muitas vezes como reação a uma postura autoritária e controladora, quando não corrupta, das grandes corporações. Especialmente na área de saúde, a tentativa do monopólio da fala e dos sentidos pelos laboratórios farmacêuticos provoca um ambiente propício para o surgimento e a proliferação de narrativas conspiratórias e de informações fragmentadas, falsas e sem bases científicas.

Por essa razão, ganham força as narrativas que apontam que interesses econômicos mascaram esquemas terapêuticos e descobertas científicas, para manter um monopólio de mercado. Como aqueles que afirmam que indústrias farmacêuticas possuiriam o poder de controlar completamente a doença do câncer, como se fosse uma mercadoria, e anular as abordagens “alternativas”, como a fosfoetanolamina sintética.

Um dos principais argumentos que favorecem a desconfiança pública sobre a indústria farmacêutica, portanto, é que sua lógica do mercado gira em torno de um gigantesco lucro, sendo inegável que os medicamentos para o câncer representam, de longe, a categoria mais rentável. As grandes redes de farmácias alcançaram em 2014

faturamento de R\$ 32,39 bilhões, um crescimento de 12,81% sobre 2013, de acordo com um estudo da Associação Brasileira de Redes de Farmácias e Drogarias (Abrafarma), em parceria com a Fundação Instituto de Administração da Universidade de São Paulo (FIA-USP) (PAVANI, 2015). As vendas mundiais dos laboratórios Roche cresceram 6% no primeiro semestre de 2015, alcançando 23,5 bilhões de francos suíços.

De acordo com a companhia, o resultado foi impulsionado pelo aumento da demanda por medicamentos de oncologia e imunologia na divisão Farmacêutica, que contribuiu com 18,3 bilhões de francos suíços na receita, uma alta de 5%. Já a divisão diagnóstica cresceu 7%, impulsionada pelas linhas de imunologia e de diagnóstico molecular. Na América Latina, o crescimento foi de 12% nas vendas, com destaque para a participação do Brasil e da Argentina. Segundo a farmacêutica, que é a maior fabricante de medicamentos contra câncer no mundo, o acesso aos medicamentos oncológicos cresceu e ajudou a aumentar as vendas (SALOMÃO, 2015).

A GlaxoSmithKline e a Novartis anunciaram, em 2015, que concluiriam uma série de troca de ativos no valor de mais de 20 bilhões de dólares que iriam redesenhar ambas as farmacêuticas. A GSK está formando uma *joint venture* de saúde para consumidores com a Novartis, ao mesmo tempo em que compra o negócio de vacinas da companhia suíça e aliena seu portfólio de remédios para o câncer à Novartis (LANGRETH; COFFEY, 2015). Um remédio esquecido que foi comprado há uma década por uma empresa de biotecnologia por meros US\$ 6,6 milhões poderia se tornar um dos tratamentos contra o câncer mais vendidos de todos os tempos. Essas grandes expectativas estão levando a fabricante, a Pharmacyclics Inc., a considerar sua própria venda em um acordo que poderia chegar a valer US\$ 18 bilhões. A empresa, com sede em Sunnyvale, Califórnia, atraiu o interesse de companhias como a Johnson & Johnson e a Novartis. O câncer é uma das mais lucrativas áreas de desenvolvimento de remédios, e o Imbruvica, um comprimido fácil de usar que custa cerca de US\$ 100.000 por ano, evita certos efeitos colaterais graves da quimioterapia e pode ser usado pelos pacientes durante longos períodos de tempo (Op. cit., 2015).

5.3 Teorias da conspiração

A formação de teorias da conspiração é mais ou menos semelhante a qualquer outro fenômeno de opinião pública na medida em que é moldada por narrativas alternativas à realidade e predisposições individuais (OLIVER; WOOD, 2012). O que a diferencia é o seu conteúdo não convencional e os apelos emocionais que consegue evocar e ativar cognitivamente no público. De modo geral, os indivíduos são mais atraídos por temas

maniqueístas e narrativas melodramáticas presentes nas teorias da conspiração do que na versão oficial dos fatos (BOYD, 2011; OLIVER; WOOD, 2012; WHITE, 2015; ARAN, 2003).

As teorias da conspiração representam uma forma particular de crença em argumentos infalíveis, longe da dúvida e da incerteza; pois em geral uma teoria da conspiração baseia-se em uma premissa impossível de ser confirmada pela inexistência de dados. “Em geral, as terias conspiratórias se reforçam na espiral de endosso automático que as pessoas dão às suas crenças básicas” (PILATI, 2018, p. 155).

Mecanismos psicológicos, sociais e culturais levam as pessoas a se convencerem sobre as conspirações. Segundo Pilati (2018), os públicos normalmente aceitam informações que se ajustam aos seus sistemas de crenças e valores e encontram razões para rejeitar evidências que os desafiam. Embora muitos acreditem que o problema real poderia ser resolvido com escolarização e literacia científica; isso é apenas parte da equação. As pessoas são motivadas a resolver a dissonância cognitiva que enfrentam quando entram em conflito com seus próprios valores, e fazem isso rejeitando as informações conflitantes e reajustando suas visões de mundo (SAMPLE, 2019).

As falsas ou frágeis alegações científicas tendem a reduzir a complexidade da realidade. Conquistam popularidade porque são capazes de conter a incerteza que geram, como apontou o estudo de pesquisadores italianos sobre narrativas conspiratórias no Facebook (BESSI *et al.*, 2015). Nessa pesquisa foi identificado que as postagens conspiratórias eram mais lidas e recomendadas que aquelas com conteúdo científico: “Nossas descobertas indicam que a relação entre as crenças nas teorias da conspiração e a necessidade de fechamento cognitivo são os fatores determinantes para a difusão de falsas alegações” (BESSI *et al.*, 2015, p. 3). Isso significa que aqueles que costumam disseminar teorias conspiratórias são menos propensos ao escrutínio profundo de provas para evidenciar uma determinada questão.

Uma das teorias conspiratórias na área científica mais popular atualmente é disseminada por aqueles que acreditam que a terra não é esférica, e sim plana. Para se obter uma noção no impacto dessa narrativa no imaginário popular, um recente pesquisa realizada nos Estados Unidos demonstrou que apenas 66% dos jovens de 18 a 24 anos têm plena certeza de que vivemos em um planeta esférico (76% na faixa de 25 a 34 anos) (SALAS, 2019). No Brasil, ao menos 11 milhões pessoas ou 7% da população acreditam que a terra é plana, segundo pesquisa recente do Instituto de Pesquisa Datafolha. A crença é maior entre menos escolarizados e cristãos. O terraplanismo também é mais popular entre aqueles acima dos 60 anos: 11% adotam a crença (GARCIA, 2019).

O marco histórico da teoria da terra plana é o ano de 1881, quando Samuel Rowbotham publicou o livro “Astronomia Zetética – A Terra não é um globo”, que apresenta um apanhado de estudos na área durante décadas e interpretações literais de passagens da

Bíblia. Posteriormente, em 1956, Samuel Shenton criou a *Flat Earth Society* (Sociedade da Terra Plana, em tradução livre), com sede em Londres, na Inglaterra, que conta com cerca de 400 associados e cujo atual presidente, Daniel Shenton, rompeu com o componente religioso que o tema tinha originalmente. Após vários anos de inatividade, ressurgiu em 2004 e reabriu suas portas oficialmente em 2009. Hoje se encontra de novo ativa.

Existem duas correntes básicas de pensamento sobre o terraplanismo. A primeira sustenta que a Terra é um disco que viaja pelo espaço se acelerando para cima, o que cria a ilusão da existência da força da gravidade. A outra, afirma que nosso planeta é infinito, mas com uma profundidade finita, uma espécie de funil, que está situado em um ângulo especial com o universo e tem seu próprio campo gravitacional. Em geral, os defensores destas teorias concordam que o nosso mundo está rodeado por um continente circular de gelo, que evita que a água caia no vazio. Parecem bizarras, mas essas narrativas atraem cada vez mais pessoas ao redor do mundo. As conferências internacionais reúnem dezenas de palestrantes e centenas de pessoas, sendo que em Denver em 2018, nos Estados Unidos, atraiu cerca de 650 pessoas (HESSEN, 2018). No dia 10 de novembro de 2019, aconteceu no Brasil a primeira Convenção Nacional da Terra Plana, a FlatCon, na cidade de São Paulo. Atraiu um público de cerca de 400 pagantes, segundo os organizadores, de diferentes profissões e regiões do país (MOREIRA, 2019).

Esses argumentos estão ancorados em uma crescente desconfiança dos públicos em relação aos cientistas e nas relações entre poder e conhecimento científico, que envolveriam, inclusive, sociedades secretas como os Illuminati e a Nova Ordem Mundial. A simples exposição a mensagens sobre conspirações pode provocar nas pessoas uma paulatina perda de confiança nas instituições, na política e na ciência. Nesse sentido, a teoria da terra plana é completa nesse sentido:

Rejeição da ciência e dos especialistas, narrações maniqueístas que explicam o complexo em tempos de incerteza, entronização da opinião própria acima de tudo, desprezo pelos argumentos que a contradigam, difusão de falsidades graças aos algoritmos das redes sociais... está tudo aí (ARIAS, 2018).

Em artigo publicado no site *The conversation* por Harry Dyer, pesquisador da *University of East Anglia* intitulado “*I watched an entire Flat Earth Convention for my research – here’s what I learnt*” (DYER, 2018) aponta que a ciência está cada vez mais enfrentando problemas com sua capacidade de comunicar ideias diante da crescente desconfiança dos públicos nas instituições científicas. Dessa forma, políticos e defensores da terra plana, por exemplo, são capazes de contornar com movimentos em direção ao populismo e às emoções.

Outro estudo feito pela Universidade de Tecnologia do Texas (EUA)⁷¹ mostrou que a maioria dos terraplanistas se informa por meio da rede social YouTube (GALILEU, 2019). Para chegar a essa conclusão, os pesquisadores foram à conferência anual do movimento terraplanista, que aconteceu em 2017, na Carolina do Norte (EUA), e conversaram com 30 participantes. Todos os entrevistados, com exceção de um, disseram que começaram a acreditar que a Terra é plana depois de assistir a vídeos sobre teorias da conspiração. Muitos deles contaram que estavam assistindo a vídeos sobre outras conspirações e foram atraídos pela história da Terra plana graças às recomendações do YouTube. Os algoritmos apresentam informações às pessoas que serão mais suscetíveis a isso, diante de um cenário de desconfiança nas instituições e nas autoridades em geral. Segundo Asheley Landrum, uma das autoras da pesquisa, em entrevista ao jornal britânico *The Guardian* (SAMPLE, 2019), afirmou que a maioria dos participantes do estudo diz procurar os vídeos apenas para desmascará-los, mas logo acabam sendo convencidos por eles. A rede social YouTube se tornou o terreno mais fértil para versões alternativas da realidade.

Assim, na medida em que o pensamento conspiratório se generaliza, representa um problema para a manutenção de uma esfera pública, em que as discussões e os debates se baseiam em racionalidade e evidências científicas, em lugar de lançar suspeitas de que um grupo manipula os fatos nas sombras para promover uma agenda oculta.

Na área da ciência médica, especificamente, uma das principais teorias conspiratórias, que sobrevive há décadas no imaginário popular, decorrente da desconfiança pública relativa à indústria farmacêutica, considera que as “*Big Pharmas*” em conluio com empresários e políticos, manipulam a propagação e proliferação de doenças, tanto passivamente, liberando suas descobertas gradual e progressivamente; quanto ativamente, criando novas patologias e doenças, sempre com o único objetivo de maximizar seus lucros.

Boatos de que os governos estariam espalhando vírus criados em laboratórios como uma espécie de arma biológica também são popularmente comuns e se alastram cada vez mais rápido com a expansão da internet e das redes sociais. Há, por exemplo, diversas teorias em torno do surgimento do vírus da AIDS, identificado pela primeira vez, oficialmente, nos Estados Unidos, em 1981. Uma delas afirma que a doença foi fabricada em laboratório. O governo americano teria desenvolvido o vírus da AIDS artificialmente para usá-lo como potente arma biológica. Só que o vírus letal teria escapado dos cientistas, e começado a fazer vítimas pelo mundo – iniciando pelos próprios americanos, em Washington e Nova York.

⁷¹ Disponível em: <https://aaas.confex.com/aaas/2018/meetingapp.cgi/Paper/21432> Último acesso em: 18 mai. 2019.

Outro boato influenciou decisões políticas, como na África do Sul. Em vários momentos durante o auge da epidemia de AIDS no país, o Governo argumentou que o HIV não era a causa da AIDS e que as drogas antirretrovirais não eram úteis para os pacientes, recusando-se a implantar programas de tratamentos adequados e a aceitar doações de medicamentos ou verbas do Fundo Global para comprar os remédios (GOLDACRE, 2015, p. 213). O ex-presidente, Thabo Mbeki, foi duramente criticado dentro e fora do país por questionar a ligação entre o HIV e a AIDS e impedir a distribuição de medicamentos antirretrovirais na rede pública, alegando que os remédios, além de caros, eram prejudiciais à saúde e que estariam matando bebês e crianças. Isso resultou na morte de mais 300 mil pessoas no país em decorrência da doença entre 2000 e 2008 (FOLHA DE S. PAULO, 2010).

Mais recentemente, um boato de que os governos estariam incentivando a população a se vacinar contra a gripe e outras enfermidades como medida de despovoamento também se espalhou rapidamente. A vacina da gripe, especialmente, seria uma arma biológica para matar idosos, esterilizar crianças e jovens, e enfraquecer o sistema imunitário dos adultos ao redor do mundo. O genocídio seria um novo holocausto para eliminar parte da população mundial, com vistas a atender interesses de ricos e poderosos. As vacinas contra gripe poderiam também causar infertilidade, doenças autoimunes, convulsões, síndrome da morte súbita, autismo, transtorno de déficit de atenção, dificuldades de aprendizado, danos cerebrais e até morte. Por outro lado, renderiam enormes dividendos às indústrias farmacêuticas.

Essas histórias encontram um ambiente fértil nas redes sociais e na internet, atualmente seu principal *locus* de disseminação (BYFORD, 2011; BESSI *et al.*, 2015). As redes sociais e a cultura do compartilhamento proporcionaram um novo ambiente para que a desinformação se transformasse em um problema público. É no ambiente virtual, por exemplo, que se alastram informações sobre um “remédio proibido”, que estaria sendo barrado pelas indústrias farmacêuticas: o MMS (*Miracle Mineral Supplement*). Trata-se de uma substância muito simples, resultado da mistura do clorito de sódio 28% e ácido cítrico a 50% e água, gerando dióxido de cloro. Este mineral, com efeito curativo e purificador, pode ser produzido a um custo muito baixo por um processo que se encontra em domínio público. Segundo o apelo, suas propriedades terapêuticas e preventivas podem ser utilizadas para o tratamento de doenças de todos os tipos: infecciosas, tumorais e degenerativas. Alguns estimam que o MMS poderia tratar 80% das doenças existentes e substituir mais de 4 mil medicamentos, o que representaria perdas financeiras para a indústria farmacêutica da ordem de bilhões de dólares.

O biofísico espanhol Andreas Kalcker, membro fundador da ONG *Earth Help Project*, é atualmente o principal defensor e divulgador do mineral MMS, descoberto pelo

pesquisador americano e ex-integrante da Cientologia, Jim Humble, há algumas décadas. Em palestras pelo mundo e vídeos no Youtube⁷², ele afirma que atua de forma humanitária em prol da felicidade alheia e na contramão do atual sistema médico baseado em lucro a qualquer preço. Até hoje, milhares de pessoas ao redor do mundo, incluindo mais de 75 mil pessoas em várias nações africanas como Uganda e Malawi, teriam se curado de doenças como malária, hepatite, câncer e AIDS por um custo de cerca de 1 euro por pessoa.

Por outro lado, o MMS originou um alerta da Agência Espanhola de Medicamentos e Produtos para a Saúde (Aemps) que ordenou a retirada do mercado de todos os frascos deste produto, por ser ilegal e pelos seus graves efeitos adversos à saúde humana. A substância também está proibida há alguns anos em países como Estados Unidos, Canadá e Reino Unido. Em 2017, a Anvisa recebeu denúncias sobre a comercialização e uso do produto no Brasil. Desde então, a agência passou a investigar a situação e em junho de 2018 proibiu a fabricação, distribuição, comercialização e uso do MMS para fins de saúde. Em 2019, após novas denúncias de que o líquido ainda estava sendo comercializado, a Anvisa fez uma nova ação e em apenas 48 horas, retirou 165 anúncios da internet (VIDALE, 2019).

Um movimento interessante foi observado no Brasil, conduzido pelas próprias mães de crianças autistas, contra o suposto medicamento “milagroso”, que nada mais é que uma substância química equivalente à água sanitária. Andrea Werner, jornalista e mãe de um filho autista, é atualmente uma das principais ativistas engajadas na causa de desmascarar o MMS, que está começando a causar danos à saúde de crianças aqui no Brasil. Lidera a campanha em redes sociais chamada *#foramms*. Ela divulga vídeos e informações em redes sociais, concede entrevistas, escreve textos, como esse publicado em um blog: “Autismo e MMS: Como a culpa materna vem sendo explorada por charlatões”⁷³. No texto, ela destaca um trecho da escritora Ana Nunes Nogueira: “Os perigos do pensamento mágico. Que se somam aos sempre presentes perigos do machismo, que exigem que toda mãe seja uma santa e opere milagres – e, se necessário, que não se furte a ser uma mártir”.

Mecanismos emocionais e psicológicos como medo, culpa e frustração são sempre acionados nesses casos, exatamente como ocorre com familiares dos pacientes diante da pílula do câncer.

⁷² Um dos vídeos em português pode ser encontrado em: <https://www.youtube.com/watch?v=5VFTbAK1qDk>. Acesso em: 27 jul. 2019.

⁷³ Disponível em: <http://escrevalolaescreva.blogspot.com/2019/07/autismo-e-mms-como-culpa-materna-vem.html>. Acesso em: 3 ago. 2019.

5.3.1 Teorias da conspiração sobre a pílula do câncer

A história social da pílula do câncer carrega muitas condições para prosperarem teorias conspiratórias, com explicações maniqueístas da realidade e forte apelo emocional e simbólico, como temos discorrido até aqui. Nesse caso, a indústria farmacêutica é tida como peça fundamental de uma engrenagem movida por interesses poderosos e escusos, que querem negar à sociedade o acesso a um medicamento supostamente capaz de curar qualquer tipo de câncer a baixo custo. A teoria da conspiração envolveria segmentos da mídia, comunidade médica, setores científicos, órgãos regulamentadores e a alta cúpula do Poder Judiciário no Brasil, que fariam de tudo para negar o acesso dos pacientes à cura da doença:

[...] uma conspiração sinistra, envolvendo a indústria farmacêutica, oncologistas, a mídia e os setores técnico-científicos do governo federal, atua arduamente para impedir que os pacientes de câncer tenham acesso à cápsula mágica, mas Deus trabalha para que lideranças iluminadas – incluindo pré-candidatos à Presidência da República – quebrem essas correntes de opressão. Professores aposentados são os novos messias, e advogados, seus profetas (ESTEVEZ, 2016b).

O documentário "Câncer: a cura proibida" de Massimo Mazzucco retrata como a indústria farmacêutica, controlada pelos grandes agentes financeiros internacionais, domina economicamente desde o início do século passado as escolas de medicina e os órgãos federais de vigilância em saúde para criar um império. A perversidade desse império poderia ser sentida nas estratégias para impedir que remédios para doenças mortais, como o câncer, cheguem ao conhecimento do grande público; e como são sistematicamente perseguidas as pessoas que oferecem tratamentos eficazes contra essa doença.

Nessa mesma linha, o documentarista americano Ty Bollinger produziu uma série de nove episódios chamada "*The Truth about Cancer: a global quest*" entrevistando pacientes, pesquisadores e médicos que estão tratando, prevenindo, pesquisando e lutando contra o câncer. O primeiro episódio trata da "verdadeira história da quimioterapia" e sobre o monopólio da indústria farmacêutica:

[...] tratamento "perigoso" ou "questionável" pode se referir a terapias que ameaçam os lucros da indústria de câncer. Quando você começa a sair fora do contexto econômico e motivações de tratamento de câncer, isso ajuda a entender por que terapias de câncer alternativas são suprimidas ou impedidas de serem levadas ao público (BOLLINGER, 2015).

Sua investigação revela que o campo de tratamento do câncer está organizado em torno de um monopólio médico que garante um fluxo contínuo de dinheiro para as empresas farmacêuticas, empresas de tecnologia médica, institutos de investigação e

agências do governo, como a *Food and Drug Administration* (FDA) e o *National Cancer Institute* (NCI) e organizações mistas, como a *American Cancer Society* (ACS), nos Estados Unidos. Como esses documentários, há inúmeros outros que denunciam o *modus operandi* dos grandes conglomerados farmacêuticos globais.

Para os apoiadores da fosfoetanolamina sintética, um dos indícios da conspiração vem do Hospital Amaro Cavalcanti de Jaú, referência no tratamento do câncer, após acordo estabelecido com a USP para testar “novas moléculas para disfunções celulares” com pacientes oncológicos:

Aos poucos, porém, um pesquisador, depois outro e outro foram abandonando os testes e não há histórico das razões. Um dos médicos continuou e encontrou-se na contingência de fornecer as cápsulas de fosfo a todos os pacientes do teste clínico, inclusive os que eram tratados por outros especialistas, seus colegas. Não é difícil entender que o incômodo da situação o fez desistir também. Não foi dada explicação pra esse comportamento, mas na mesma época o hospital adquiriu equipamentos para radioterapia (bomba de cobalto, coisa da ordem de milhões de dólares) e novas instalações para quimioterapia. Pode-se inferir daí que as prioridades do hospital reorientaram-se na direção desses gêneros de terapia (FERRANTE, 2019, p. 76).

Aqueles que defendem a pílula do câncer apoiam fortemente seus discursos e suas decisões nas teorias conspiratórias, que apontam que interesses econômicos mascaram esquemas terapêuticos e descobertas científicas, para manter um monopólio de mercado. As indústrias farmacêuticas possuiriam o poder de controlar a doença, como se fosse uma mercadoria, e anular as abordagens alternativas (SCHWARCZ, 2019). Considerando que a pílula do câncer foi desenvolvida por uma universidade pública brasileira, e que os cientistas já manifestaram interesse em não receber nenhum dividendo por sua distribuição e/ou comercialização, essa crença ganha força, uma vez que as maiores farmacêuticas globais estão localizadas fora do país, em sua maioria nos Estados Unidos (FIGURA 35).

FIGURA 35 – Cartaz que circulou nas redes sociais sobre as supostas conspirações contra a pílula do câncer.



FONTE: Facebook.

Sabe-se que mais da metade do investimento mundial em tecnociência mundial é negócio norte-americano. Os países asiáticos e europeus possuem alguma expressão. Mas, mesmo a ciência brasileira, com toda a alavancagem no desenvolvimento científico nas últimas décadas, não detém nem o maior investimento nem o maior prestígio internacional, principalmente no âmbito do desenvolvimento de medicamentos. Menos de 1,5% do Produto Interno Bruto (PIB) tem sido investido em Ciência e Tecnologia no Brasil nas últimas décadas e cortes orçamentários estão cada vez mais frequentes nos últimos anos, sendo que a China, uma das economias mais vigorosas do mundo atual, colocou a Ciência e Tecnologia (C&T) como foco principal, esperando investir, até 2020, cerca de 2,5% do seu PIB. Japão e Coreia do Sul chegam a investir cerca de 3% do seu PIB em C&T, enquanto os EUA investem cerca de 2,8% e a União Europeia espera investir 3% até 2020 (LATOURE, 2011).

Diante desse contexto, ninguém da comunidade científica poderia facilmente creditar que cientistas brasileiros – trabalhando de forma isolada e sem conexão com redes internacionais de pesquisa⁷⁴ – teriam descoberto uma pílula que pudesse curar todos os tipos de câncer, algo inédito na pesquisa médica mundial. Diante do arcabouço de política científica internacional, esse acontecimento seria profundamente improvável:

⁷⁴ Segundo os entrevistados C1, C2 e C3, uma cura definitiva para o câncer provavelmente surgiria de uma colaboração entre muitos pesquisadores, em diferentes laboratórios e instituições, e até mesmo em diferentes países. Mesmo que um laboratório fizesse um avanço significativo, seria o ponto culminante de uma grande pesquisa que estaria disponível para toda a comunidade científica.

[...] o país que tenha um sistema científico pequeno pode acreditar nos fatos, comprar as patentes, importar conhecimentos, exportar pessoal e recursos, mas não poderá questionar, discordar ou discutir e ser levado a sério. No que se refere à construção de fatos, um país desses não tem autonomia (LATOURET, 2011, p. 261-262).

Assim, para ir além das comprovações científicas – e mesmo a partir delas –, seria preciso então uma gigantesca capacidade dos criadores da pílula para realizar alistamentos e alianças fortes para transformar suas alegações em fatos científicos: “[...] se quiserem determinar crenças e comportamentos de milhões de pessoas. A única maneira que os cientistas têm [...] é unir seu destino ao de outros grupos mais poderosos” (LATOURET, 2011, p. 266).

A aliança promovida pelos cientistas da USP e seus apoiadores com pacientes, familiares, advogados e políticos, ancoradas na comoção pública, resultou em algo praticamente inédito no país: a aprovação da Lei 13.269/16, que autorizou o uso da fosfoetanolamina sintética pelos pacientes com câncer, sem comprovação científica de sua segurança e eficácia. O apelo a uma teoria conspiratória da indústria farmacêutica fica evidente na fala do relator da audiência pública na abertura dos trabalhos no Senado Federal em 2015, o Senador Ivo Cassol:

Do meu ponto de vista, a questão da saúde humana está acima de qualquer coisa, está acima de dinheiro, está acima de qualquer situação. Alguém pode falar: “Ah, mas isto aqui é conversa, e não sei o quê...”. Por que há interesse? Porque uma quimioterapia custa R\$30 mil, R\$60 mil, R\$90 mil, e esse medicamento, a fosfoetanolamina custa R\$0,10 cada comprimido (CASSOL⁷⁵, 2015 In: DEBATE..., 2015).

Na audiência pública realizada na Câmara dos Deputados, o depoimento do deputado Vilson Amaro também foi nessa mesma direção:

Eu tenho câncer de fígado, e eu fiz algumas pesquisas com medicamentos para tratamento da doença, que eu gostaria de citar. Nexavaco – seis mil e oitocentos reais com 60 comprimidos. Xevoda, dois mil e quinhentos reais com 120 comprimidos. Ambos fabricados por multinacional. Descobri que o problema da fosfoetanolamina é que ela custa 10 centavos. [...]. É ingenuidade acreditar que os grandes laboratórios teriam interesse em apoiar a fosfoetanolamina. Uma quimioterapia custa 20 mil reais. [...] Os médicos estão contra a fosfo, porque vão perder a receita (AMARO⁷⁶, 2015 In: AUDIÊNCIA..., 2015).

O mais frequente apoiador dessas teorias conspiratórias tem sido o defensor público federal, Daniel de Macedo. Na audiência pública do Senado Federal, ele disse temer

⁷⁵ Senador Ivo Cassol, relator da audiência pública no Senado Federal In: DEBATE..., 2015. (Op. cit., 2015).

⁷⁶ Deputado Vilson Amaro, Audiência Pública na Câmara dos Deputados In: AUDIÊNCIA..., 2015. (Op. cit., 2015).

pela vida dos pesquisadores da USP, já que todos os cientistas que chegaram próximo da cura do câncer terminaram mortos ou desaparecidos. Ele finalizou a sua fala na audiência pública citando o prêmio Nobel de Medicina de 2011, Richard J. Roberts, que afirma o seguinte: “as farmacêuticas bloqueiam medicamentos que curam por não serem rentáveis” (AUDIÊNCIA..., 2015). Também acrescentou em peça judicial:

Sabemos que interesses outros, especialmente, financeiros, podem estar presentes no desenvolvimento e definição da patente de uma medicação. A complexidade do processo e o monopólio de certos estudos pela indústria farmacêutica, podem sim obstruir um desfecho favorável na legalização de uma substância promissora do tratamento do câncer, de custo irrisório (o custo é de R\$ 0,10 por cápsula), mas de valor imensurável na ciência. Estamos falando, ainda que de forma incipiente, de uma possível cura do câncer. O que não podemos permitir que o interesse econômico se sobreponha a todo e qualquer esforço que se faça na área de pesquisa nacional em detrimento de avanços na incorporação científica que representem progressos em novos conhecimentos e mormente aqueles de potencial comprovadamente reconhecido pela comunidade científica internacional (DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA, 2015).

No caso da pílula do câncer, até mesmo o renomado laboratório Farmanguinhos da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) parece estar sob suspeita. A Fundação foi procurada por diversas vezes pelos pesquisadores com interesse no desenvolvimento da pesquisa clínica com a pílula do câncer, mesmo antes do caso ganhar repercussão. Em um primeiro momento, não se interessaram pela pesquisa. Após o caso ganhar repercussão nacional, agendaram uma reunião com os pesquisadores. Em seguida, a Fiocruz, por intermédio dos seus representantes, realizou uma avaliação interna sobre a sua participação no desenvolvimento da pesquisa conduzida pelos pesquisadores. Informaram, posteriormente, que consideram o projeto bastante interessante, e que os resultados disponibilizados até o momento indicavam que o produto poderá vir a ser “um importante medicamento utilizado no tratamento do câncer”. Contudo, exigiam a cessão dos direitos de patente para o avanço nas tratativas para a produção pública da fosfoetanolamina sintética, o que foi negado pelos cientistas (PIOVEZAN, 2015).

Em toda a investigação realizada para este caso, foi encontrado apenas um indício de envolvimento direto da indústria farmacêutica. O jornal Folha de São Paulo promoveu, nos dias 29 e 30 de março de 2016, o Seminário “A Ciência vai vencer a luta contra o câncer?”, patrocinado pelos laboratórios Bristol-Myers-Squibb e MSD, que contou com gestores dos laboratórios como palestrantes. A divulgação se deu em um publiceditorial publicado no dia 23 de março, o qual acompanha uma matéria escrita especialmente para a Folha de S. Paulo pela jornalista Débora Machado Andrade, da Universidade de Oxford, a qual questiona logo na abertura a validade da pílula do câncer da USP: “A existência de uma pílula milagrosa, capaz de curar todos os tipos de câncer, é vista com muita

desconfiança pela comunidade científica internacional”. Essa discussão ocorreu em um período imediatamente anterior à aprovação da lei que autoriza o acesso à pílula do câncer, ocorrida em 13 de abril de 2016; talvez na tentativa de barrar a criação da lei. Sem sucesso.

Dois cientistas admitiram, separadamente em entrevista concedida a esta pesquisa, não haver qualquer interferência da indústria farmacêutica nos testes realizados com a fosfoetanolamina sintética, encomendados pelo MCTI, que indicaram que a substância não possui efeito terapêutico contra o câncer:

“Com o envelhecimento da população, todo mundo vai ter câncer um dia. Por essa razão, é uma das áreas mais pesquisadas do mundo. A indústria farmacêutica está louca para encontrar substâncias eficazes para o tratamento do câncer” (Entrevistado C2).

“Não vou dizer que não existam interesses na indústria farmacêutica, mas não no caso da fosfoetanolamina. Não há atividade [terapêutica]. É uma grande mentira” (Entrevistado C1).

Outro cientista entrevistado também indica que a influência da indústria farmacêutica no processo de desenvolvimento de novos medicamentos é sutil, e definitivamente esse não é o caso da fosfoetanolamina sintética:

“A indústria farmacêutica nunca apareceu nessa história, porque sabe que é uma profunda fraude, uma fraude grosseira, que não gera nenhuma ameaça a ela. Não há qualquer evidência científica, é uma farsa. O jogo da indústria farmacêutica ocorre em um outro nível” (Entrevistado C3).

Por outro lado, parece que os cientistas não vão conseguir tão facilmente desconstruir essa história, uma vez que até agora não obtiveram sucesso nesse intento, mesmo apresentando provas científicas que atestam que a substância é ineficaz para a cura e o tratamento do câncer:

“A ciência está dando uma resposta, na minha opinião, extraordinária ao comprovar que não funciona, mas isso não tem a mesma repercussão de quando alguém diz que se curou de câncer com o uso da substância” (Entrevistado C1).

CONCLUSÕES

Ao buscar investigar as possibilidades e os limites do engajamento dos públicos em processos científicos, ancoramo-nos nas formas não lineares, caóticas, transgressoras e controversas de movimentação dos públicos constituintes de espaços públicos autônomos (ESTEVES, 2016; HENRIQUES, 2017). Aquelas decorrentes de um emaranhado de interações sociais, desordenadas, ambíguas, incertas, informais, que fluem a partir da *práxis* cotidiana e mantêm com ela um estreito entrelaçamento. As que também revelam a suscetibilidade dos públicos frente aos diversos fenômenos de opinião pública. Assim, adotamos uma abordagem pragmático-construtivista ao analisar o envolvimento direto dos cidadãos em uma questão científica, o que se distancia do envolvimento de partes interessadas ou *stakeholders*, comumente adotadas pelos estudos e práticas comunicativas institucionais.

Seguimos também o que recomenda Sheila Jasanoff (2005) ao trazer o “público esquecido” (*missing public*, em inglês) de volta para estudos ligados à Ciência, Tecnologia e Sociedade (STS – *Science, Technology and Society*), tendo o componente comunicacional como norteador de investigação. Nesse sentido, adotamos uma abordagem do fenômeno da comunicação, a partir da sua dimensão pública e de uma perspectiva abrangente, que procura dar conta da enorme variedade de recursos, práticas e táticas empregadas pelos públicos em uma situação controversa, a fim de gerar uma compreensão sobre o papel dos públicos em interação na ciência, em uma tentativa de uma estruturação da vida social. Em um mundo cada vez mais imerso em um contexto de pós-verdade, os fenômenos de opinião pública se desenvolvem em um ambiente de desconfiança nas instituições sociais e descrença na ciência, fortalecendo teorias conspiratórias e movimentos anticiência, fomentadas por pseudociências e notícias falsas (*fake news*) amplamente comunicadas pelas redes sociais. Essas dinâmicas influenciam decisões pessoais e políticas relevantes, que colocam em risco a vida e a saúde da população, como a aprovação de uma lei nacional, que autorizou os pacientes a terem acesso à fosfoetanolamina sintética sem comprovação formal de sua segurança, qualidade e eficácia pelos órgãos regulamentadores.

Longe de ser somente uma controvérsia científica, o caso da pílula do câncer envolveu fortemente a opinião pública, num debate acirrado e multivetorial, em que participaram inúmeros atores muito distintos e com os interesses mais variados. Por essa razão, sua análise traz contribuições para o campo da comunicação de ciência no sentido de ampliar a compreensão sobre a movimentação dos públicos em situações cientificamente controversas, ao sair da discussão sobre a assimetria cognitiva objetiva existente entre cientistas e cidadãos, uma das questões mais paradigmáticas de suas relações.

Para além de sustentar uma visão estigmatizadora de um público que passivamente recebe conteúdo científico, ou romantizada, enquanto suas potencialidades de competência, entendimento, capacidade de resistência e resposta frente ao discurso dos cientistas, mantivemos uma disposição para o permanente compromisso com a observação crítica da cena pública, a fim de captar a complexidade das relações que se estabelecem entre cientistas e não cientistas, em suas disputas de poder, resistências e negociações, cooptações e alianças. Observamos na análise deste caso o quanto o engajamento dos públicos em processos científicos pode ser problemático e desafiador, uma vez que os públicos muitas vezes se envolvem e se movimentam de forma descontrolada, caótica e transgressora, sem que se possa exercer qualquer tipo de controle institucional: “A lógica de desinstitucionalização de comunicação está fundamentada nestes, turbulentos, processos participativos descentralizados e enraizados na ação individual, em vez de eficácia organizacional” (GANESH; STOHL, 2013).

Investigamos como a ciência busca se consolidar no espaço público com estratégias discursivas empregadas por cientistas, que possuem o poder de impor a sua verdade sobre temas em debate, estabilizadas por soluções amplamente aceitas (“caixas-pretas”), conforme preconiza Latour (2011). Assim, em translação de interesses, os processos discursivos aliados aos aspectos simbólicos sustentam argumentações científicas que passam a ser aceitas como verdadeiras ou rejeitadas como falsas pelos públicos. O discurso que defende a eficácia da pílula do câncer se reveste de características próprias da ciência, e os públicos não conseguem entender que mesmo o conhecimento feito dentro da universidade e por respeitados profissionais possa se caracterizar como fraude, pseudociência ou ciência mal feita. O uso de um palavreado rebuscado e gramaticalmente articulado, repleto de jargões técnicos, mesmo que vendido como ciência não é, necessariamente, ciência (PILATI, 2018). Por isso, é preciso ficar alerta para o discurso de autoridade que alguns querem impor no sentido de “sou um cientista, então acredite em mim, não importa o que eu diga” (Op. cit., p. 119).

Na Argentina, houve um caso semelhante ao da fosfoetanolamina sintética na década de 1990. Os médicos Luis Costa, Guillermo Hernández Plata e Carlos Coni Molina anunciaram que a crotoxina – droga produzida a partir do veneno da cascavel – tinha propriedades benéficas para o tratamento do câncer (YRIART; BRAGINSKI, 1998). O assunto ganhou atenção e apoio do então Presidente de República da Argentina, Carlos Menen. Após o pronunciamento de uma comissão de médicos oncologistas que asseguraram que os dados fornecidos pelos pesquisadores foram forjados e que não havia justificativa para tratar pacientes com crotoxina, o então Ministro da Saúde da Argentina, Conrado Storani, proibiu o uso da substância.

Logo em seguida, surgiu um mercado negro para o produto, sem que o conteúdo pudesse ser assegurado. Os medicamentos que possuem crotoxina começaram a ser importados do exterior. Com um custo de mais de US\$ 300 por mês, era possível utilizar o produto como tratamento alternativo, mas sem qualquer validação científica. Na Alemanha, por exemplo, a substância já era comercializada como medicamento de venda livre e como um multivitamínico há anos, não como agente anticancerígeno. Laboratórios clandestinos de Buenos Aires também passaram a fornecer a substância a clínicas e médicos especializados, para aplicação clínica da crotoxina a pacientes com câncer, de forma alternativa. A crotoxina foi logo desqualificada pelo mundo científico, mas retorna de tempos em tempos para o presente, uma vez que as esperanças continuam a ansiar por suas propriedades terapêuticas, mesmo que duvidosas. Mais recentemente, vinte e cinco anos após o caso, um amplo debate público sobre a substância chamada crotoxina ressurgiu na opinião pública argentina, uma vez que narrativas conspiratórias contra a indústria farmacêutica fomentam a esperança de que esse composto possa curar o câncer.

Casos como o da crotoxina, bem como o da fosfoetanolamina sintética revelam, portanto, a vulnerabilidade dos públicos perante questões científicas. Na área da ciência médica são muitas as contradições e as controvérsias, quando entra em jogo a opinião pública, tornando bem mais complexas as questões sobre educação e divulgação científica, participação dos públicos nos processos de pesquisa e controle de ações públicas e institucionais. Dessa forma, o engajamento público em C&T não deve ser entendido como um processo linear, sistemático e controlado, mas decorrente de táticas, estratégias e movimentações dos públicos no espaço público. Os públicos se engajam, realizando um jogo simbólico, recombinao ideias, valores, emoções, normas de condutas e leis em (inter)ações no espaço público, em função dos seus próprios interesses e necessidades.

Nesse sentido, a perspectiva relacional e praxiológica (QUERÉ, 1991; DEWEY, 2004; FRANÇA, 2016), aliada à abordagem de Bruno Latour (2011), a qual seguimos na pesquisa como percurso teórico-metodológico, proporcionou novas possibilidades interpretativas em relação a situações problemáticas e controversas no espaço público. Sob essa abordagem, a pesquisa sobre a conturbada e polêmica controvérsia da fosfoetanolamina sintética, popularmente conhecida como pílula do câncer, trouxe contribuições para um melhor entendimento sobre as possibilidades e os limites dos processos de engajamento dos públicos em ciência e tecnologia.

Dessa forma, esse estudo foi além de uma abordagem normativa e funcionalista da divulgação científica e da popularização da ciência praticada por universidades, instituições de ciência e tecnologia (C&T) e pelos próprios pesquisadores ao tratar do caráter público de uma questão científica, ao envolver fortemente a opinião pública em uma constante disputa de sentidos. Aliás, essa visão é a que mais aproxima a comunicação

pública de ciência a uma rede emaranhada de conexões e de interinfluências, em que uma controvérsia não se reduz a uma unidade, mas a uma “trama” de várias controvérsias onde os públicos se envolvem (HENRIQUES, 2018). Essa visão sintoniza-se com o quadro analítico pelo método indutivo adotado nessa pesquisa, baseado em três dimensões (relacional, contextual e simbólica), inter cruzadas e atravessadas pelos fenômenos de opinião pública, formação e movimentação dos públicos e vulnerabilidade dos públicos. Disso apreendemos as principais potencialidades e limites ao engajamento público em C&T observadas nesse caso que são sintetizadas a seguir:

1. Mitificação: *a pílula e o câncer no imaginário popular*

A ciência médica mundial afirma consensualmente que o câncer não representa apenas uma doença, mas um conjunto de mais de 100 doenças, com características bem diferentes entre si, que provocam uma proliferação anormal e descontrolada de mutações celulares em diversos órgãos do organismo humano: “Genes falam com genes e trajetórias com trajetórias, no tom de voz perfeito, produzindo uma música conhecida, embora estranha, que se acelera cada vez mais para formar um ritmo letal” (MUKHERJEE, 2012, p. 527).

Em certo sentido, o câncer ainda é uma doença enigmática para a ciência médica. Dessa forma, os públicos não conseguem ficar indiferentes a qualquer informação sobre um possível tratamento ou forma de cura da doença, seja pela medicina tradicional ou por práticas místicas e religiosas. O câncer estabelece um intenso campo sócio cultural ao convocar e interpelar os públicos a se engajarem em seu “combate”, pela extirpação desse mal. Além disso, mais do que uma questão de ordem individual, o câncer assume *status* de questão pública de grande importância econômica e social, por envolver uma ampla rede de médicos, cientistas, farmacêuticos, empresários, curadores, terapeutas, religiosos.

Por outro lado, na sociedade atual, as pílulas, em geral, costumam representar uma panaceia, como algo que possa curar quaisquer doenças ou males pessoais. Ao longo dos séculos, esse mito do poder mágico das pílulas esteve presente no imaginário social ocidental, sendo reforçado mais recentemente pelos discursos publicitários, financiados pela indústria farmacêutica. Uma pílula que possa curar qualquer tipo de câncer é uma redução semiótica fantástica para a solução de um mal a ser socialmente combatido e eliminado.

2. Midiatização: *sensacionalismo, espetacularização e comoção pública*

Ao observar como a substância fosfoetanolamina sintética saiu do laboratório e ganhou a cena pública, identificamos sua transformação em um artefato estético, social e

simbólico, expressivo e visível pelo suporte midiático e, sobretudo, com forte apelo emocional, a ponto de mobilizar e engajar fortemente os públicos. Passou a ser representada como uma solução simples e barata para um problema complexo: a cura do câncer.

Os depoimentos dos pacientes disseminados pela mídia e pelas redes sociais em tom dramático e espetacular, ecoados pela voz dos cientistas da USP, juízes, defensores e políticos mobilizam e geram uma gigantesca comoção pública ao estabelecerem uma certa confluência de opiniões, de avaliações, de juízos. Os pacientes passam a ser representados como “guerreiros” em uma “luta” pela sobrevivência, o que facilmente provoca uma identificação dos públicos e da opinião pública. O apelo à empatia e à solidariedade perante o sofrimento alheio, em um processo de intensa midiatização, extrapola em muito os preceitos da prática científica e até mesmo a questiona.

A mídia amplificou muito essa história, de forma espetacular e sensacionalista, e desempenhou um papel importante perante a opinião pública. Ao adotar essa abordagem, atraiu facilmente multidões de apoiadores. Por outro lado, muitas vezes, ancora-se em discursos repletos de elementos míticos e simbólicos baseados em teorias da conspiração, bem como em boatos, informações falsas (*fake news*), sem fundamentação científica (pseudociência) ou contrárias ao conhecimento científico (anticiência). A disseminação de notícias falsas ou proveniente de frágeis alegações científicas, como aquelas decorrentes de experiências individuais – como os pacientes que alegam ter se curado do câncer com a ingestão da substância – recebeu forte impulso nas redes sociais, influenciando decisões pessoais e políticas.

Por outro lado, a maior parte dos cientistas brasileiros publicamente ou reservadamente se ressentem e esperam que os públicos não confiem em relatos e histórias anedóticas ou no “conto do realismo fantástico”, como apontou o pesquisador Paulo Andrade Lotufo (2016); mas naquilo que é validado por testes científicos que, nesse caso, atestou que a substância não possui qualquer efeito clínico contra o câncer. Para a bióloga, pós-doutora e divulgadora científica, Natália Taschner, a fosfoetanolamina sintética é: “a rainha das pseudociências, junto com anticiência, junto com ciência mal feita” (TASCHNER, 2018). Mas quem acreditaria nisso? Por acaso os cientistas não estariam ligados aos interesses e ao *lobby* internacional das grandes indústrias farmacêuticas para impedir que os pacientes tivessem acesso à cura do câncer em uma espiral conspiratória, que envolveria agências governamentais e todos aqueles que estão contra a liberação da substância?

A própria Natália Taschner (2018), aponta que a ciência brasileira atualmente está passando pela síndrome de Cassandra. Em psicologia, a maldição de Cassandra ocorre quando várias previsões, profecias e avisos são tomados como falsos ou

desacreditados veementemente. Na mitologia grega, Cassandra, filha de Príamo, rei de Troia, conquistou a paixão do Deus Apolo, que lhe dá o dom da profecia. Porém, quando percebe que a jovem não corresponde a seus sentimentos amorosos, a amaldiçoa, fazendo com que todas as suas profecias, avisos e predições sejam ignoradas e tidas pelos demais como mentiras, impossibilitando-a também de comprovar suas visões.

A ciência brasileira permanece sendo vista pelo público como reservada a uma “torre de marfim”, isolada e insensível às questões da vida cotidiana, e mais ligada a questões de regulação e normas burocráticas. Por outro lado, os públicos são facilmente atraídos pelo discurso do grupo de cientistas, que desenvolveram a fosfoetanolamina sintética, apresentados pela mídia; uma vez que se aproximam de suas necessidades e anseios, oferecendo a certeza da cura do câncer com a ingestão de pílulas que custam apenas 10 centavos, sem que visassem lucro com a sua comercialização. Isso estabelece uma dinâmica de desinformação no tecido social que reforça reciprocamente a desconfiança nas instituições sociais.

3. Judicialização, politização e populismo

Com a negativa da Universidade de São Paulo em continuar a distribuição gratuita da fosfoetanolamina sintética aos pacientes, após a aposentadoria do professor Gilberto Chierice em 2014, o caso foi parar na Justiça. Milhares de liminares judiciais obrigaram a USP a fornecer a substância aos pacientes, derrubando a portaria IQSC/USP (2016), que proibia a distribuição de substância para fins medicamentosos sem autorização e registro sanitários. A disputa judicial chegou aos Tribunais Superiores e ao Supremo Tribunal Federal que, inicialmente, atenderam aos apelos dos pacientes e familiares, em situação de extrema fragilidade física e emocional. Assim, a fosfoetanolamina sintética ganhou o *status* de “medicamento”, sem passar por todas as morosas e custosas etapas estabelecidas por protocolos nacionais e internacionais, e validadas pela legislação nacional. Decisões judiciais baseadas em dramas e experiências pessoais, a par das evidências cientificamente comprovadas, interferiram no desenvolvimento científico.

Também em março de 2016, a Câmara dos Deputados aprovou um projeto de lei que liberava o uso da fosfo em pacientes diagnosticados com tumores malignos. Essa lei foi resultante de três projetos, um deles de autoria do então Deputado Federal Jair Bolsonaro, eleito Presidente da República para o mandato 2019-2022, sendo um de seus dois projetos aprovados em 27 anos de exercício parlamentar na Câmara dos Deputados.

No mesmo mês de março, o projeto de lei foi aprovado pelo Senado e encaminhado para a sanção da Presidente Dilma Rousseff, do Partido dos Trabalhadores (PT). Os opositores afirmam que a então Presidente Dilma, então pressionada pela abertura

de um processo de *impeachment*, buscava apoio popular. Por esse motivo, teria sido sancionada sem vetos a Lei Federal 13.269, de 13 de abril de 2016, que autorizou o uso da substância fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com câncer.

Dessa forma, observa-se nessa situação que atos populistas de parlamentares e presidentes da República, decorrentes de posições ideológicas tanto de direita quanto de esquerda, parecem encontrar ressonância e apoio na opinião pública, atravessando a controvérsia propriamente científica. Isso revela o quanto a própria ciência pode ser vulnerável aos apelos populares e ditames populistas, tendo como alvo a opinião pública.

Esses três pontos sínteses destacados não esgotam as múltiplas possibilidades de análise de um caso tão complexo e intrigante. Assim, em última instância, essa pesquisa pretende apontar para novas questões teóricas e pragmáticas que podem ser desdobradas em estudos posteriores mais aprofundados, decorrentes das dinâmicas de ação dos públicos em processos científicos.

Por fim, pretende indicar um amplo caminho de investigação sobre as possibilidades e limites de engajamento público em ciência e tecnologia, sob o viés da opinião pública; que podem gerar controvérsias “indecidíveis” pela opinião pública, como a da pílula do câncer.

REFERÊNCIAS

ABC – Academia Brasileira de Ciência. **Pílula do câncer ainda gera milhares de ações judiciais no Brasil**. 25 jan. 2018. Disponível em: <http://www.abc.org.br/2018/01/25/pilula-do-cancer-ainda-gera-milhares-de-aco-es-judiciais-no-brasil/> Acesso em: 21 jul. 2019.

ABC – Academia Brasileira de Ciência. **Manifestação da academia brasileira de ciências sobre o uso da fosfoetanolamina sintética para o tratamento de câncer**. s/d. Disponível em: <http://www.abc.org.br/IMG/pdf/doc-6715.pdf>. Acesso em: 21 jul. 2019.

ABRAMOVAY, Ricardo. Bem-vindo ao mundo da Controvérsia. In: VEIGA, José Eli. **Transgênicos Sementes da Discórdia**, São Paulo: SENAC, 2007.

AFP. Bayer conclui compra da Monsanto. **Revista Isto É**. 7 jun. 2018. Disponível em: <https://istoe.com.br/bayer-conclui-compra-da-monsanto/>. Acesso em: 2 dez. 2018.

ALESP. **Relatório da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo**. Síntese do Relatório Final – Comissão Parlamentar de Inquérito constituída com a finalidade de apurar as razões que motivam o Estado a não realizar pesquisas para a liberação da substância fosfoetanolamina sintética, produzida por cientistas no campus da USP de São Carlos. São Paulo, 2018.

ALMEIDA, Barbara. MPF pede que pílula do câncer seja reconhecida como suplemento alimentar e tenha comercialização liberada no país. **Portal G1 – Triângulo Mineiro**. 13 jun. 2018. Disponível em: <https://g1.globo.com/mg/triangulo-mineiro/noticia/mpf-pede-que-pilula-do-cancer-seja-reconhecida-como-suplemento-alimentar-e-tenha-comercializacao-liberada-no-pais.ghtml>. Acesso em: 20 jul. 19.

ALVARÁ expedido pelo Juiz Jorge Panzerini do Tribunal de Justiça de São Paulo, Comarca Porto Feliz, em favor de Nelma Benedita com requerimento para PDT Pharma, em 19 de junho de 2018.

AMOSSY, R. **Apologie de la polémique**. Paris: Presses Universitaires de France, 2014.

ANDRADE, Rodrigo de Oliveira. Resistência à Ciência. **Revista FAPESP**. 4 out. 2019. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/2019/10/04/resistencia-a-ciencia/> Acesso em: 3 nov. 2019.

ANGELL, Marcia. **A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2007.

ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. **Hospital**. Instituição e história social. São Paulo: Editora Letras & Letras, 1991.

ANVISA – **Nota sobre fosfoetanolamina como “suplemento alimentar”**. Publicado em: 21 fev. 2017. Disponível em: http://portal.anvisa.gov.br/noticias/-/asset_publisher/FXrpx9qY7FbU/content/nota-sobre-fosfoetanolamina-como-suplemento-alimentar-/219201/pop_up?inheritRedirect=false. Acesso em: 3 nov. 2019.

ANVISA – **Anvisa faz alerta sobre interferência do MPF**. Publicado em 15 jun. 2018. Disponível em: http://portal.anvisa.gov.br/noticias//asset_publisher/FXrpx9qY7FbU/content/anvisa-faz-alerta-sobre-interferencia-do-mpf/219201/pop_up?inheritRedirect=false. Acesso em: 3 nov. 2019.

APPADURAI, A. (Org.). **A vida social das coisas**. As mercadorias sob uma perspectiva cultural. Niteroi: EdUFF, 2008.

ASSEMBLEIA Estadual de SP inicia CPI da pílula do câncer. **Folha de São Paulo**, 26 out. 2017. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2017/10/1930325-assembleia-estadual-de-sp-inicia-cpi-da-pilula-do-cancer.shtml>. Acesso em: 20 jul. 2019.

ARAN, Edson. **Conspirações** – Tudo o que Não Querem que Você Saiba. São Paulo: Suma, 2016.

ARNSTEIN, S.R. **A Ladder of Citizen Participation**. Journal of the American Institute of Planners, 1969.

ATKINSON, Rowland; FLINT, John (2004). **Encyclopedia of Social Science Research Methods**. SAGE Publications, Inc. pp. 1044–1045.

AUDIÊNCIA Pública. **Fosfoetanolamina na Câmara dos Deputados**. Publicado em 16 nov. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=HI0MOly8_Y. Acesso em: 9 jul. 2019.

BAKAN, Joel. **The Corporation: The Pathological Pursuit of Profit and Power**. Free Press; Reprint edition, 2005.

BARDHAN, N.; WEAVER, C. K. Capítulo 1 – Public Relations in Global Cultural Contexts. In: **Public Relations in Global Cultural Contexts**. Nilanjana Bardhan C. Kay Weaver, Ed. Routledge, 2011.

BASTOS, A. **As faces do dragão: imagens da China na Revista Veja**. 2009. 155 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Cultura) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BASTOS, A. Perspectivas do modelo relacional na comunicação de instituições de C&T. In: XXXIX CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO (INTERCOM). **Anais...** São Paulo, 2016.

BASTOS, A. **Potentials and limits of Public Engagement in Science and Technology**. Artigo apresentado na Conferência IAMCR 2017, Cartagena – Colômbia, 2017.

BASTOS, A. **Public Activism as an Engagement Practice in Brazil**. Trabalho apresentado no 25th International Congress of History of Science and Technology, Rio de Janeiro, 2017.

BASTOS, A.; COSTA, V.S. Mdiatização na ciência: a controvérsia da “pílula do câncer”. In: ALBERTO, C. **Mdiatização e textualidades**: dimensões teóricas e aplicações empíricas. Editora UFMG: Belo Horizonte, 2017.

BASTOS, A.; MONARI, A. C. P. A “cura” do câncer na TV: a polêmica da fosfoetanolamina sintética em programas televisivos brasileiros. **Revista Perspectivas de la Comunicación**. Núm. 1: Enero – Junio. Vol 12. Universidad de La Frontera, 2019. Chile.

BASTOS, A; SIMEONE, M. Dimensões públicas da controvérsia da pílula do câncer. In: XII CONGRESSO BRASILEIRO CIENTÍFICO DE COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL E DE RELAÇÕES PÚBLICAS (Abrapcorp). **Anais...** Goiânia, 2018.

BASTOS, A.; SIMEONE, M.; WILKINSON, C. The potential opportunities and limitations of Public Engagement in Science and Technology. **Revista Interin**. v. 24 n. 2: jul./dez. 2019.

BASTOS, A; SOUZA, C. A Ciência Cidadã no Brasil: um estudo de caso de engajamento público na pesquisa ambiental. In: XI CONGRESSO BRASILEIRO CIENTÍFICO DE COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL E DE RELAÇÕES PÚBLICAS (Abrapcorp). **Anais...** Belo Horizonte, 2017.

BAUER, M.; JENSEN, P. **The mobilization of scientists for public engagement**. Public Understanding of Science online, 2011.

BAYER perde mais de 9% na bolsa após Monsanto ser condenada por uso de glifosato. **Portal G1**, 13 ago. 2018. Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/2018/08/13/bayer-perde-mais-de-9-na-bolsa-apos-monsanto-ser-condenada-por-uso-de-glifosato.ghtml>. Acesso: 9 fev. 2019.

BBC. Imunização falha e onda antivacina explicam aumento de 400% de sarampo na Europa, diz OMS. **Portal G1**, 20 fev. 2018. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/imunizacao-falha-e-onda-antivacina-explicam-aumento-de-400-de-sarampo-na-europa-diz-oms.ghtml>. Acesso em: 7 jul. 2019.

FAKE NEWS é eleita palavra do ano e ganhará menção em dicionário britânico. **BBC News Brasil**, 2 nov. 2017. Disponível: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-41843695>. Acesso em: 26 jul. 2019.

BELLIGHINI, Ruth Helena. Fosfoetanolamina sintética deve ser vendida no Brasil como suplemento alimentar. **Medscape**. 9 mar. 2017. Disponível em: <https://portugues.medscape.com/verartigo/6500988>. Acesso em: 25 ago. 2019.

BESSI, A.; COLETTI, M.; DAVIDESCU, G. A.; SCALA, A.; CALDARELLI, G.; QUATROCIOCCI W. **Science vs. Conspiracy**: Collective Narratives in the Age of Misinformation. PLoS ONE 10(2), France, 2015.

BESTIC, Liz. How a simple sugar pill from the doctor may not be a thing of the past. **The Telegraph**. 14 mar. 2011. Disponível em: <https://www.telegraph.co.uk/news/health/8376919/How-a-simple-sugar-pill-from-the-doctor-may-not-be-a-thing-of-the-past.html>. Acesso em: 7 ago. 2018.

BOLLINGER, Ty. **The Truth about Cancer**: the global quest. Disponível em: <https://go.thetruthaboutcancer.com/>. 2015. Acesso em: 17 out. 2018.

BONNEY, R., BALLARD, H., JORDAN, R., McCALLIE, E., PHILLIPS, T., SHIRK, J., WILDERMAN, C. **Public Participation in Scientific Research**: Defining the Field and Assessing its Potential for Informal Science Education: A CAISE Inquiry Group Report. Washington DC, 2009.

BOORSTIN, Daniel. **The image**: a guide to pseudo-events in America. New York: Vintage Books, 1992.

BORDIEU, Pierre. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. São Paulo: Editora UNESP, 2004.

BOYATZIS, R. E. **Transforming qualitative information**: Thematic analysis and code development. Thousand Oaks, CA: Sage, 1998.

BRAGA, J. L. **A Sociedade enfrenta a sua mídia**: dispositivos sociais de crítica midiática. São Paulo: Paulus, 2006.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Decreto n. 13.269, de 13 de abril de 2016. **Autoriza o uso da fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com neoplasia maligna**, Brasília, DF, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13269.htm. Acesso em: 15 Fev. 2017.

BRASIL. Decreto n. 6.360, de 23 de setembro de 1976. **Dispõe sobre a Vigilância Sanitária a que ficam sujeitos os Medicamentos, as Drogas, os Insumos Farmacêuticos e Correlatos, Cosméticos, Saneantes e Outros Produtos, e dá outras Providências**, Brasília, DF, 1976. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6360.htm. Acesso em: 15 Mar. 2017.

BRASIL. Decreto n. 12.842, de 10 de julho de 2013. **Dispõe sobre o exercício da Medicina**, Brasília, DF, 2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Ato2011-2014/2013/Lei/L12842.htm. Acesso em: 15 Fev. 2017.

BRASIL. Decreto n. 5.991, de 17 de dezembro de 1973. **Dispõe sobre o Controle Sanitário do Comércio de Drogas, Medicamentos, Insumos Farmacêuticos e Correlatos, e dá outras Providências**, Brasília, DF, 1973. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l5991.htm. Acesso em: 18 abr. 2017.

BRASIL. Decreto n. 11.343, de 23 de agosto de 2006. **Institui o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas – Sisnad; prescreve medidas para prevenção do uso indevido, atenção e reinserção social de usuários e dependentes de drogas; estabelece normas para repressão à produção não autorizada e ao tráfico ilícito de drogas; define crimes e dá outras providências**, Brasília, DF, 2006. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2006/lei/l11343.htm. Acesso em: 20 mai. 2017.

BRASIL. Decreto n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 21 mai. 2017.

BRASIL. Decreto n. 9.782, de 26 de janeiro de 1999. **Define o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, cria a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, e dá outras providências**, Brasília, DF, 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9782.htm. Acesso em: 22 jun. 2017.

BRASIL. Decreto n. 9.279, de 14 de maio de 1996. **Regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial**, Brasília, DF, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9279.htm. Acesso em: 23 jul. 2017.

BRONCANO, Fernando. Las controversias en ciencia y tecnologia como problema y como solución. In: **Culturas científicas y tecnológicas**. Dimensiones y realidades. Compiladoras: Leticia Minhot y Andrea Torrano. Editorial Brujas, 2009.

BUCCHI, Massimiano. Of deficits, deviations and dialogues: theories of public communication of science. In: MASSIMIANO, B.; TRENCH, B. (Ed.). **Handbook of public communication of science and technology**. Routledge: London, 2008.

BUENO, W. C. Comunicação científica e divulgação científica: aproximações e rupturas conceituais. **Informação & Informação**, Londrina, v. 15, p. 1-12, dez. 2010. Número especial.

BULTITUDE, Karen. The Why and How of Science Communication. In: Rosulek, P., ed. **"Science Communication"**. Pilsen: European Commission, 2011.

BURNS, T. W; O'CONNOR, D. J.; STOCKLMAYER; S. M. Science communication: a contemporary. **Public Understanding of Science**, 2003, pp. 183–202.

BUSCATO, Marcela; RODRIGUES, Ana Helena; FREITAS, Ariana. Fosfoetanolamina sintética: a oferta de um milagre contra o câncer. **Revista Época**. 17 out. 2015.

BYFORD, J. **Conspiracy Theories: A Critical Introduction**. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2011.

CALLON, M.; LAW, J.; RIP; ARIE. **Mapping the dynamics of science and technology**. British Library: London, 1998.

CÂNCER. In: WIKIPÉDIA: a enciclopédia livre. Wikimedia, 2006. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/C%C3%A2ncer>. Acesso em: 6 ago. 2018.

CANCIAN, Natalia. Para um terço dos brasileiros, câncer é causado por trauma psicológico. **Folha de S. Paulo**, 15 abr. 2019. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2019/04/para-13-dos-brasileiros-cancer-e-causado-por-traumapsicologico.shtml>. Acesso em: 26 ago. 2019.

CARVALHO, Carlos Alberto; LAGE, Leandro. Mídiação e reflexividade nas mediações jornalísticas. In: JANOTTI JUNIOR, Jeder; MATTOS, Angela; JACKES, Nilda (Org.). **Mediação & Mídiação**. Salvador: EDUFBA; Brasília: Compós, 2012. p. 245-269.

CASTELFRANCHI, Yuri. Por que comunicar temas de ciência e tecnologia ao público? Muitas respostas óbvias... mais uma necessária. In: MASSARANI, Luisa (Coord.). **Jornalismo e ciência: uma perspectiva ibero-americana**. Rio de Janeiro: Fiocruz / COC / Museu da Vida, 2010.

CASTELFRANCHI, Yuri; FERNANDES, Victor. Teoria crítica da tecnologia e cidadania tecnocientífica: resistência, "insistência" e hacking. **Revista Filos.**, Aurora, Curitiba, v. 27, n. 40, p. 167-196, jan./abr. 2015.

CASTRO, Rosana. Antropologia dos medicamentos: uma revisão teórico-metodológica. **Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar**, v. 4, n. 1, jan./jun., p.146-175, 2012.

CAVALCANTE, Kleber G. “**Galileu**: Da Ciência à Santa Inquisição”; Brasil Escola. <https://brasilescola.uol.com.br/fisica/galileu-ciencia-santa-inquisicao.htm>. Acesso em: 6 jul. 2019.

CCATER – Centro Colaborador do SUS – Avaliação de tecnologias e excelência em saúde. Fosfoetanolamina no tratamento do câncer. **Nota técnica NT 06/2015**. Belo Horizonte. Outubro de 2015. Disponível em: http://www.ccates.org.br/wp-content/_pdf/PUB_1448318486.pdf Acesso em: 23 jul. 2019.

CEFAI, Daniel. Públicos, problemas públicos, arenas públicas... O que nos ensina o pragmatismo. **Novos Estudos**. CEBRAP: São Paulo. V. 36.1, março, 2017.

CFM – Conselho Federal de Medicina. **Posição do CFM sobre a sanção da Lei nº 13.269/2016**. 14 abr. de 2016. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=26100:2016-04-14-19-57-54&catid=3. Acesso em: 07 jul. 2019.

CHAMA, Borges Luz T. et. al. **Trends in medicines procurement by the Brazilian federal government from 2006 to 2013**. PLoS ONE. Abr. 2017.

CHERBALIEZ et. al. **Recherches sur la formation et la transformation des esters XVIII**. Sur la phosphorylation d'alcools tertiaires et sur la vitesse d'hydrolyse des esters mono-t-alcoylphosphoriques. Helvetica Chimica Acta, 1959, 42, 4, 1377 Wiley Online Library.

CHINA estuda endurecer regras de experimentos genéticos em humanos e embriões, diz agência. **Portal G1**, 20 abr. 2019. Disponível em: <https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2019/04/20/china-estuda-endurecer-regras-de-experimentos-geneticos-em-humanos-e-embrioes-diz-agencia.ghtml>. Acesso em: 22 jul. 2019.

CGEE. A ciência e a tecnologia no olhar dos brasileiros. **Percepção pública da C&T no Brasil: 2015**. – Brasília, DF: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2017.

CGEE. **Percepção Pública da C&T no Brasil 2019**. Disponível em: <https://www.cgee.org.br/web/percepcao/home>. Acesso em: 26 jul. 2019.

COLMAN, A. **Group think**: Bandwagon effect. Oxford Dictionary of Psychology. New York, NY: Oxford University Press, 2003.

COLLINS, H. M.; PINCH, T. **Dr. Golem**: how to think about medicine. University of Chicago Press, USA. 2005.

COLLUCCI, Cláudia. É perigoso usar política para questionar política, diz Hoff. **Folha de S. Paulo**. 9 fev. 2018.

CONEXÃO REPÓRTER. A droga da esperança. (14/11/2015). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=yDfR8fPIC_A. Acesso em: 20 out. 2018.

CONEXÃO REPÓRTER. Os Herdeiros da Pílula do Câncer. (07/05/2017). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=X30OX86tU1g&t=526s> e <https://www.youtube.com/watch?v=7i9ua4FnXeE>. Acesso em: 20 out. 2018.

CORTASSA, Carina. **La ciencia ante el público**. 1ª. ed. Buenos Aires: Eudeba, 2012.

COSTA, José Luís; CAMPOS, Jonas. Suplemento vendido como fosfoetanolamina não contém o composto, aponta laudo. **GaúchaZH**, 03 jan. 2018. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/grupo-de-investigacao/noticia/2018/01/suplemento-vendido-como-fosfoetanolamina-nao-contem-o-composto-aponta-laudo-cjbzd92wg003701psyjmuuxla.html>. Acesso em: 28 jul. 2019.

D'ANCONA, Matthew. **Pós-verdade**. Barueri: Faro Editorial, 2018.

D'ANDREA, Carlos. Controvérsias midiáticas no Twitter durante transmissões televisivas ao vivo: a rede “exoesqueleto” na abertura da Copa 2014. In: COMPOS, 24, 2015, Brasília. **Anais...** Brasília: Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação 2015.

DAHLGREN, P. **Television and The Public Sphere**. London: Sage, 1995.

DE NEGRI et al. **Fé no conhecimento**: Como a humanidade enxerga a ciência e a tecnologia? IPEA – Centro de Pesquisa em Ciência, Tecnologia e Sociedade. Publicado em 17 jun. 2019. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/94-fe-no-conhecimento>. Acesso em: 07 nov. 2019.

DEBATE sobre a Fosfoetanolamina no Senado Federal (completo) em 29 out. 2015. TV Senado. Publicado em 29 out. 2015. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=jLX0_bT8Gh0&t=3125s. Acesso em: 09 jul. 2019.

DEBORD, Guy. **A sociedade do espetáculo**: comentários sobre a sociedade do espetáculo. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

DEL VICCARIO et al. **The spreading of misinformation online**. PNAS Early edition. January, 2016.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs**. v. 2. São Paulo: Editora 34, 1995.

DEWEY, John. **Arte como experiência**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

DEWEY, John. En busca del público. In: DEWEY, John. **La opinión pública y sus problemas**. Madrid: Ediciones Morata, 2004.

DIAS, José Pedro Souza. A Farmácia e a História. In: MENEZES, Ricardo Fernandes de (Org.). **Da história da farmácia e dos medicamentos**. s/d. Disponível em: http://www.farmacia.ufrj.br/consumo/leituras/lm_historiafarmaciamed.pdf. Acesso em: 27 jul. 2019.

DOCUMENTO VERDADE. “A fosfoetanolamina é a última opção de muitas pessoas, diz irmã de doente”. 17 dez. 2015. Disponível: <https://www.redeTV.uol.com.br/jornalismo/documentoverdade/videos/ultimos-programas/a-fosfoetanolamina-e-a-ultima-opcao-de-muitas-pessoas-diz-irma-de-doente>. Acesso em: 06 jul. 2019.

DOMINGO ESPETACULAR. Fosfoetanolamina: a verdade sobre a suposta cura do câncer. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=wXr4Bic_6k8&t=7s. Acesso em: 4 out. 2018.

DOMINGO ESPETACULAR. Novas revelações sobre a fosfoetanolamina. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=7_YRIsdeSak. Acesso em: 4 out. 2018.

DPU – AÇÃO CIVIL PÚBLICA. Protocolada por Daniel de Macedo Alves Pereira em 21/10/2015 15:24. Processo: 0130435-68.2015.4.02.5101 – Petição: 0130435-68.2015.4.02.5101. Assinado eletronicamente. Certificação digital pertencente a LUIZ FERNANDO OLIVEIRA TRAJANO. Documento No: 73645993-1-0-1-85-95075.

DYER, Harry. I watched an entire flat Earth convention for my research heres what I learned. The Conversation. 2 maio de 2018. Disponível em: <http://theconversation.com/i-watched-an-entire-flat-earth-convention-for-my-research-heres-what-i-learnt-95887>. Acesso em: 02 fev. 2019.

ECHER, Gustavo. Advogado obteve droga não testada para mãe com câncer. **Jus Brasil**. 2016. Disponível em: <https://guescher.jusbrasil.com.br/noticias/243533717/advogado-obteve-droga-nao-testada-para-mae-com-cancer>. Acesso em: 7 jul. 2019.

ENTRADAS, M. **Experimenting with distributed approaches** – Case study: A 'national-level' distributed dialogue on bioenergy. Public Understanding of Science online, 2014.

EPSTEIN, Isaac. Comunicação da ciência: rumo a uma teoria da divulgação científica. **Revista Organicom**, ano 9, edição especial, números 16/17, 2012.

EPSTEIN, Steve. **Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge**. Berkeley: University of California Press, 1996.

EPSTEIN, Steve. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. **Science, Technology, & Human Values**, Vol. 20, No. 4, Special Issue: Constructivist Perspectives on Medical Work: Medical Practices and Science and Technology Studies (Autumn, 1995).

EPTV1. 'Só vai ser reconhecido daqui um tempo', diz amigo de professor que criou 'pílula do câncer'. EPTV São Carlos e Araraquara. Publicado em 20 jul. 2019. Disponível: <https://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2019/07/20/so-vai-ser-reconhecido-daqui-algum-tempo-diz-amigo-de-professor-que-desenvolveu-pilula-do-cancer.ghtml>. Acesso em: 26 set. 2019.

ESCOBAR, Herton. 'Nunca falei em cura', diz pesquisador da fosfoetanolamina no Instituto Butantan. **Jornal Estado de S. Paulo**, 03 abr. 2016. Disponível em: <https://ciencia.estadao.com.br/blogs/herton-escobar/nunca-falei-em-cura-diz-pesquisador-da-fosfoetanolamina-no-instituto-butantan/>. Acesso em: 25 jul. 2019.

ESTEVES, Bernardo. A pílula do câncer e o complô da imprensa. **Portal UOL**, 20 jun. 2016. Disponível em: <https://piaui.folha.uol.com.br/a-pilula-do-cancer-e-o-complo-da-imprensa/>. Acesso em: 20 jul. 2017.

ESTEVES, Bernardo. A panaceia. Setembro de 2016. Disponível em: <http://piaui.homolog.inf.br/materia/a-panaceia/>. Acesso em: 20 jul. 2017.

ESTEVES, João Pissarras Nunes. Opinião pública e democracia na sociedade da informação. 1997. Disponível em: www.bocc.ubi.pr. Acesso em: 12 set. 2016.

ESTEVES, João Pissarras Nunes. Poder e Subjetividade. **Revista de Comunicação e Linguagens**, n. 19. Lisboa: Ed. Cosmos, 1993.

ESTEVES, João Pissarras Nunes. **Sociologia da Comunicação**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2011.

FAILLET, C. **Décoder l'info** – Comment Décrypter les fake news?. Paris, França: Editions Bréal, 2018.

FANTÁSTICO. Drauzio Varella alerta sobre cápsulas distribuídas como cura do câncer. **Portal G1**, 18 out. 2015. Disponível em:

<http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/10/drauzio-varella-alerta-sobre-capsulas-distribuidas-como-cura-do-cancer.html>. Acesso em: 2 out. 2018.

FANTÁSTICO. Brasileiros lançam nos EUA pílula do câncer como suplemento. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/5666036/>. Acesso em: 2 out. 2018.

FANTÁSTICO. Liberação da chamada “pílula do câncer” divide opiniões. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/4947276/>. Acesso em: 2 out. 2018.

FANTÁSTICO. STF suspende lei que liberava a “pílula do câncer”. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/5041497/>. Acesso em: 2 out. 2018.

FARRAPO. Pesquisadores de cura do câncer são homenageado (sic) na Assembleia Legislativa. **Farrapo**, 18 out. 2015. <http://farrapo.com.br/noticias/2/12212/Pesquisadores-de-cura-do-cancer-sao-homenageado-na-Assembleia-Legislativa/>. Acesso em: 23 jul. 2019.

FELIX, Paula. “Tomo a pílula desde 2005”, diz pesquisador. Entrevista com Marcos Vinícius de Almeida. **O Estado de S. Paulo**. 25 de março de 2016.

FERRANTE, Maurizio. **A saga da fosfoetanolamina**. São Paulo: Primavera Editorial, 2019.

FEYERABEND, Paul K. **A Ciência em uma sociedade livre**. São Paulo: Editora Unesp, 2011a.

FEYERABEND, Paul K. **Contra o método**. São Paulo: Editora Unesp, 2011b.

FIORAVANTI, Carlos Henrique. **Fungos, instituições, máquinas e pessoas em negociação**: o percurso do fármaco P-Mapa. 2010. 259 f. Tese (Doutorado em Política Científica e Tecnológica) – Instituto de Geociências, Universidade Estadual de Campinas, 2010.

FIORAVANTI, Carlos Henrique. **A molécula mágica**: a luta de cientistas brasileiros por um medicamento contra o câncer. Barueri, SP: Editora Manole, 2016.

FRANÇA, V. Interações comunicativas: a matriz conceitual de G. H Mead. In: PRIMO, Alex et al. (Org.). **Comunicações e interações**. Porto Alegre: Sulina, 2008, p. 71-91.

FRANÇA, V. O objeto e a pesquisa em comunicação: uma abordagem relacional. In: MOURA, C.; LOPES, M. **Pesquisa em comunicação**: metodologias e práticas acadêmicas (Org.). Porto Alegre: EDIPUCRS, 2016.

FRANÇA, V.; ALMEIDA, R. O acontecimento e os seus públicos: um estudo de caso. **Contemporânea – Revista de Comunicação e Cultura**, v. 6, n. 2, UFBA, 2008.

FRASER, N. **Rethinking the Public Sphere: A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy**. Social Text n. 25/26, 1990.

FOGAÇA, Jennifer Rocha Vargas. “**Talidomida**”. Brasil Escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/quimica/talidomida.htm>. Acesso em: 06 jul. 2019.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. São Paulo: Edições Loyola, 2007. Título original: L'ordre du discours. Leçon inaugurale au Collège de France prononcée le 2 décembre 1970.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1977.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GABLER, Neil. **Vida, o filme**. Como o entretenimento conquistou a realidade. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

GALILEU. Youtube é base de formação de terraplanistas, mostra estudo. **Revista Galileu**. Publicado em 19 mai. 2019. Disponível em: <https://revistagalileu.globo.com/Ciencia/noticia/2019/02/youtube-e-base-de-formacao-de-terraplanistas-mostra-estudo.html>. Último acesso: 18 mai. 2019.

GALINDO, Rogério. Contrariando ciência, Jair Bolsonaro liderou aprovação de pílula contra o câncer. **Gazeta do Povo**, 25 out. 2018. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/vozes/caixa-zero/contrariando-ciencia-jair-bolsonaro-liderou-aprovacao-de-pilula-contr-o-cancer/>. Acesso em: 25 ago. 2019.

GARCIA, Rafael. 7% dos brasileiros afirmam que a terra é plana, mostra pesquisa. **Folha de S. Paulo**. Publicado em 14 jul. 2019. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/ciencia/2019/07/7-dos-brasileiros-afirmam-que-terra-e-plana-mostra-pesquisa.shtml>. Acesso em: 28 jul. 2019.

GAUCHACZ. 10 perguntas que não são esclarecidas pela lei que aprovou o uso da fosfoetanolamina. 19 abr. 2016. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2016/04/10-perguntas-que-nao-sao-esclarecidas-pela-lei-que-aprovou-o-uso-da-fosfoetanolamina-5781554.html>. Acesso em: 20 jul. 2019.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1989.

GOLDACRE, Ben. **Bad Pharma: How Medicine is Broken, And How We Can Fix It.** Great Britain: Fourth State, 2012.

GORMAN, Sara. **Denying to the Grave: Why We Ignore the Facts That Will Save Us.** Oxford University Press, 2016.

GORSKI, David. What is “integrative oncology”? Even the Society for Integrative Oncology doesn’t seem to know for sure. **Science Based Medicine**. 20 nov. 2017. Disponível em: <https://sciencebasedmedicine.org/what-is-integrative-oncology/>. Acesso em: 7 jul. 2019.

GOTZCHE, Peter C. **Medicamentos mortais e crime organizado: como a indústria farmacêutica corrompeu a assistência médica.** Porto Alegre: Bookman, 2016.

GOVERNO DO BRASIL. **Boatos e notícias falsas prejudicam as campanhas de vacinação.** Publicado em 20 set. 2018. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2018/09/boatos-e-noticias-falsas-prejudicam-campanhas-de-vacinacao>. Acesso em: 7 jul. 2019.

GREGORY, J.; MILLER, S. **Science in Public.** Basic Books/Perseu Books Cambridge. United States of America, 1998.

HABERMAS, Jürgen. **Teoria do agir comunicativo.** São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012.

HABERMAS, Jürgen. **A transformação estrutural da esfera pública: investigações sobre uma categoria da sociedade burguesa.** Tradução João José Pissarra Nunes Esteves. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2012.

HALL, Stuart (1980): ‘Encoding/decoding’. In: Centre for Contemporary Cultural Studies (Ed.): **Culture, Media, Language: Working Papers in Cultural Studies.** London: Hutchinson, pp. 128-38.

HEPP, A. **Cultures of mediatization.** Cambridge: Polity Press, 2013.

HESSE, Josiah. Flat Earthers keep the faith at Denver conference. **The Guardian**. Publicado em 18 nov. 2018. Disponível em: <https://www.theguardian.com/us-news/2018/nov/18/flat-earth-keepers-keep-the-faith-at-denver-conference>. Acesso em: 2 fev. 2019.

HJARVARD, S. Midiatização: conceituando a mudança social e cultural. **MATRIZES**. v. 8, n. 1. São Paulo, jan./jun. 2014. p. 21-44.

HJARVARD, S. Da mediação à midiatização: a institucionalização das novas mídias.

Parágrafo. v. 2, n. 3. 2015. jun./dez. 2015. p. 51-62.

HJARVARD, S. Midiatização: teorizando a mídia como agente de mudança social e cultural.

MATRIZES. Ano 5, n. 2. São Paulo, jan./jun. 2012. p. 53-91.

HELMAN, Cecil. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HENRIQUES, Márcio S. Comunicação, comunidades e os desafios da mobilização social. XXVIII CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO (INTERCOM).

Anais... Rio de Janeiro, 2005.

HENRIQUES, Márcio S. As organizações e a vida incerta dos públicos. In: MARQUES, Ângela C. S.; OLIVEIRA, Ivone de L.; LIMA, Fábila P.. (Orgs.). **Comunicação**

Organizacional: vertentes conceituais e metodológicas. 1. ed. Belo Horizonte: PPGCOM UFMG, 2017a, v. 2, p. 119-129.

HENRIQUES, Márcio S. Dimensões dos públicos no processo de comunicação pública: formas de conhecimento, ação e organização. In: SCROFERNECKER, Cleusa M. A.; AMORIM, Lidiane R. de. (Orgs.). **(Re) leituras contemporâneas sobre comunicação**

organizacional e relações públicas. 11ª ed. Porto Alegre: Ed. PUCRS, 2017b, p. 53-66.

HENRIQUES, Márcio S. Visões críticas do poder corporativo: a dinâmica da influência na relação com os públicos. 2018. In: MAINIERI, Tiago; MARQUES, Ângela. **Comunicação e poder organizacional:** enfrentamentos discursivos, políticos e estratégicos [E-book].

Goiânia: Gráfica UFG, 2018.

HORSBOL, Anders; LASSEN, Inger. Public Engagement as a Field of Tension between Bottom-up and Top-Down Strategies: Critical Discourse Moments in an 'Energy Town'. In: PHILIPS, Louise; CARVALHO, Anabela; DOYLE, Julie (Ed.). **Citizen Voices:** Performing Public Participation in Science and Environment Communication. Bristol, UK/Chicago, USA: Intellect Ltd, 2012.

HUGHES, J. et al. Principles of early drug discovery. **British Journal of Pharmacology**, v. 162, n. 6, 2011.

IBAS, Fernanda. Conheça o pomerodense que fabricava cápsulas para tratar o câncer em casa. **Jornal de Santa Catarina.** Publicado em 24 set. 2015. Disponível em:

<http://jornaldesantacatarina.clicrbs.com.br/sc/geral/noticia/2015/09/conheca-o-pomerodense-que-fabricava-capsulas-para-tratar-o-cancer-em-casa-4854809.html>. Acesso em: 17 out.

2018.

INCA. Seminário sobre Fosfoetanolamina – Manhã. Canal do Instituto Nacional de Câncer no Youtube. Transmitido ao vivo em 17 mai. 2016. Disponível em:

<https://www.youtube.com/watch?v=q6Es2vn3IAw>. Acesso em: 28 jul. 2019.

IQSC/USP – Instituto de Química de São Carlos – Universidade de São Paulo.
 Esclarecimentos à Sociedade. Disponível em:
<http://www5.iqsc.usp.br/revisar/esclarecimentos-a-sociedade/>. Acesso em: 21 jul. 19.

IRWINS, A.; WYNNE, B. **Misunderstanding Science?** The public reconstruction of science and technology. Cambridge: Cambridge University Press, 1996, p. 280.

KANO-SUEOKA et al. **Phosphoethanolamine as a growth factor of a mammary carcinoma cell line of rat.** Proc Natl Acad Sci USA. 1979; 76(11):5741-4. doi: 10.1073/pnas.76.11.5741.

KELLNER, Douglas. **A cultura da mídia – estudos culturais:** identidade e política entre o moderno e o pós-moderno. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

KOTLER et al. **Marketing 3.0:** as forças que estão definindo o novo marketing centrado no ser humano. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

KOPYTOFF, Igor. A biografia cultural das coisas: a mercantilização como processo. In: APPADURAI, A. (Org.). **A vida social das coisas.** As mercadorias sob uma perspectiva cultural. Niterói: EdUFF, 2008.

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. **Planejamento de Relações Públicas na Comunicação Integrada.** São Paulo: Summus, 2003.

LANGRETH, Robert; COFFEY, Brendan. Remédio contra o câncer pode valer US\$ 18 milhões. **Revista Exame.** Publicado em 26 fev. 2015. Disponível em:
<https://exame.abril.com.br/negocios/remedio-contr-o-cancer-pode-valer-us-18-bilhoes/>.
 Acesso em: 17 out. 2018.

LATOUR, Bruno. **Ciência em Ação.** Como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: Editora Unesp, 2011.

LATOUR, Bruno. **Reensamblar lo social:** una introduccion a la teoria del actor-red – 1ª Ed. Buenos Aires: Manantial, 2008.

LATOUR, Bruno. **The Pasteurization of France.** Cambridge, Massachusetts e London, England: Harvard University Press, 1988.

LATOUR, Bruno. **Vida de laboratório:** a produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumara, 1997.

LEFÈVRE, Fernando. **O medicamento como mercadoria simbólica**. São Paulo: Editora Cortez, Brasil, 1991.

LESLEY, Philip. **Os fundamentos de Relações Públicas e da Comunicação**. São Paulo: Pioneira, 1995.

LEWENSTEIN, Bruce. Models of Public Understanding: The Politics of Public Engagement. **ArtefaCToS**, v. 3, n. 1, dezembro 2010, 13-29.

LIMA, F; BASTOS, F. Reflexões sobre o objeto da comunicação no contexto organizacional. In: OLIVEIRA, I.; LIMA, F. **Propostas conceituais para a comunicação no contexto organizacional**. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editorial; Rio de Janeiro, Editora Senac Rio, 2012.

LIMA, F; OLIVEIRA, I. O discurso e a construção de sentido no contexto organizacional midiático. In: MARCHIORI, M. **Faces da cultura e da comunicação organizacional**. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editorial, 2010.

LIMINAR expedida pela Juíza Gabriela Muller Carioba Attanasio do Tribunal de Justiça de São Paulo, Comarca de São Carlos, a favor de Edson Massoneto sobre fornecimento de medicamentos, expedida em 4 de setembro de 2015. Processo n. 1009383-14.2015.8.26.0566.

LIPPMANN, Walter. **Opinião pública**. Petrópolis: Vozes, 2008.

LIY, Macarena Vidal. He Jiankui, um obcecado caçador de glórias. **El País**. 29 nov. 2018. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2018/11/28/ciencia/1543426962_870111.html. Acesso em: 7 jul. 2019.

LOPES, Reinaldo José. 'Se o paciente melhorava, que mal faria?', diz criador da 'pílula do câncer'. **Folha de S. Paulo**, 2 mar. 2016. Disponível: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2016/03/1745169-se-o-paciente-melhorava-que-mal-faria-diz-criador-da-pilula-do-cancer.shtml>. Acesso em: 27 jul. 2019.

LOTUFO, Paulo Andrade. A transcendência do câncer (ou dos cânceres): algumas possíveis lições do caso fosfoetanolamina (Editorial). **Revista Diagnóstico & Tratamento**: São Paulo, 2016.

LYOTARD, Jean-François. **A condição pós-moderna**. 4. ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1993.

LUHMANN, Niklas. **The reality of the mass media**. Stanford, CA: Stanford University Press, 2000.

MACHADO, Maria Olandina. **Glifosato: a emergência de uma controvérsia científica global**. 2016. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Programa Interdisciplinar em Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MAFRA, Rennan; MARQUES, Angela. Diálogo e organizações: cenas de dissenso e públicos como acontecimento. In: MARQUES, Angela; OLIVEIRA, Ivone (Orgs.).

Comunicação organizacional: dimensões epistemológicas e discursivas. Belo Horizonte: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas/UFGM, 2015.

MARQUES, Angela. **A deliberação pública e suas dimensões sociais, políticas e comunicativas**. Belo Horizonte: Editora Autêntica, 2009.

MASSARANI, L. Comunicação da ciência e apropriação social da ciência: algumas reflexões sobre o caso do Brasil. **Revista Uni-pluri/versidad**, v. 12, n. 3, 2012.

MBEKE é acusado de dificultar combate à Aids. 8 abr. 2001. **Folha de São Paulo**, 08 abr. 2001. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/mundo/ft0804200117.htm>. Acesso em: 15 fev. 2018.

McCOMBS, M. **Setting the Agenda: Mass Media and Public Opinion**. Polity: EUA, 2014.

McINTYRE, Lee. Post-Truth. **The MIT Press**. Cambridge, Massachusetts. London, England, 2018.

MESMO com ordens judiciais, USP São Carlos não entrega a 'pílula do câncer'. **Portal G1**, 30 mar. 2016d. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2016/03/advogados-nao-conseguem-pilula-do-cancer-mesmo-com-ordens-judiciais.html>. Acesso em: 28 jul. 2019.

MICHAELS, David. **Doubt is their product: how industry's assault on science threatens your health**. Oxford University Press. New York, 2008.

MILLER, S. Public Understanding of science at the crossroads. **Public Understanding of Science**, vol. 13, London, UK, 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Relatório de atividades do grupo de trabalho sobre a fosfoetanolamina**. Secretaria de ciência, tecnologia e insumos estratégicos. Departamento de ciência e tecnologia. Brasília, 22 dez. 2015. Disponível em: http://www.mctic.gov.br/mctic/opencms/ciencia/SEPED/Saude/fosfoetanolamina/texto_geral/relatorios_fosfoetanolamina.html. Acesso em: 25 fev. 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Relatórios de atividades do grupo de trabalho sobre a fosfoetanolamina**. Secretaria de ciência, tecnologia e insumos estratégicos. Departamento

de ciência e tecnologia. Brasília, 22 dez. 2015. Disponível em <<http://www.mcti.gov.br/documents/10179/1274125/22-12-2015+-+Relat%C3%B3rio+de+Atividades+do+Grupo+de+Trabalho+sobre+a+Fosfoetanolamina/d73d9f0f-16e8-4983-bce9-b5e57dfa2164>>. Acesso em 21 jul. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ministério da Saúde inclui 10 novas práticas integrativas no SUS**. Publicado em 12 mar. 2018. Disponível em <http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/42737-ministerio-da-saude-inclui-10-novas-praticas-integrativas-no-sus>. Acesso em: 23 jul. 2019.

MINISTRO quer que fosfoetanolamina seja legalizada como suplemento. **Portal G1**, 30 mar. 2016. Disponível em: <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2016/03/ministro-quer-que-fosfoetanolamina-seja-legalizada-como-suplemento.html>. Acesso em: 17 out. 2018.

MONARI, A. C. P. **O “milagre” da pílula**: os efeitos da mídia na opinião pública sobre o caso da fosfoetanolamina sintética. 2019. 275 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, Universidade Estadual Paulista, Bauru, 2019.

MONARI, A.C.P.; BERTOLI FILHO, C. Entre o debate público e o silêncio: análise da cobertura jornalística online sobre a questão do suicídio de adolescentes e jovens negros no Brasil. *Reciis – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação, Inovação e Saúde*. 2019.

MOREIRA, Matheus. Convenção em São Paulo reúne quem duvida de que a Terra seja redonda. **Folha de S. Paulo**, 11 nov. 2019. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/ciencia/2019/11/convencao-em-sao-paulo-reune-quem-duvida-de-que-a-terra-seja-redonda.shtml>. Acesso em: 20 nov. 2019.

MOREIRA, Rene. Polícia investiga se pílulas vendidas no interior tinham farinha. Comercialização era feita há mais de três anos e pacientes eram orientados a parar a quimioterapia após adquirir a fórmula. **Estado de São Paulo**. 10 dez. 2015. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,policia-investiga-se-pilulas-vendidas-no-interior-de-sp-tinham-farinha-de-trigo,10000004448>. Acesso em: 17 out. 2018.

MORGAN, Graeme; WARD, Robyn; BARTON, Michael. The contribution of cytotoxic chemotherapy to 5-year survival in adult malignancies. **Clinical Oncology**, 2004.

MUKHERJEE, Siddhartha. **O imperador de todos os males**: uma biografia do câncer. São Paulo: Cia das Letras, 2012.

NATURE. **Drugs on demand**. Editorial. 25 nov. 2015. Disponível em: <https://www.nature.com/news/drugs-on-demand-1.18873>. Acesso em: 17 out. 2018.

NESTLE, Marion. **Uma verdade indigesta**. São Paulo: Editora Elefante, 2018.

NEWMAN, Nic; FLETCHER, Richard; KALOGEROPOULOS, Antonis; NIELSEN, Rasmus Kleis. **Reuters Institute Digital News Report 2019**. Reuters Institute/University of Oxford, UK: 2019.

NIEPER, Hans. **Médicament à base d'un sel ester monoaminoéthylique de l'acide phosphorique**. PV n. 58.410, 21 apr. 1966.

NCCPE – National Co-ordinating Centre for Public Engagement. NCCPE Definition. Disponível em: <http://www.publicengagement.ac.uk/explore-it/what-public-engagement>. Acesso em: 28 jun. 2015.

NIEPER, Hans; KÖHLER, Franz. A salt of a nitrogen-containing ester of phosphoric acid and therapeutic applications thereof. **Patente de 4 páginas**. 1.092.185. 21 abr. 1965.

NICHOLS, Tom. **The Death of Expertise: The Campaign Against Established Knowledge and Why it Matters** Hardcover. OUP USA, 2016.

O ÓLEO de Lorenzo. Direção: George Miller. Intérpretes: Susan Sarandon, Nick Nolte, Peter Ustinov. Universal Pictures, 1993. 1 DVD (129 min), NTSC, son., color.

O TEMPO. 20 anos de polêmica – mecanismo de funcionamento da fosfoetanolamina. O Tempo, 18 mar. 2016.

OLIVER, J. Eric; WOOD, Thomas J. **Conspiracy Theories, Magical Thinking, and the paranoid style(s) of mass opinion**. Chicago: University of Chicago, 2012.

ORESQUES, Naomi; CONWAY, Eric. **Merchant of Doubts: how a handful of scientists obscure the truth on the issues tobacco smoke to global warming**. New York, US: Bloomsberry Press, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Media Centre. Cancer – Fact Sheet na 297. Updated: February 2015. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>. Acesso em: 3 jan. 2017.

ORMENTI, Lígia. Anvisa proíbe propagandas sobre a pílula do câncer. **Estado de S. Paulo**. 2017. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,anvisa-proibe-propagandas-sobre-a-pilula-do-cancer,70001674224>. Acesso em: 7 jul. 2019.

ORSI, Carlos. **Alice no país da fosfoetanolamina**. 12 jun. 2016. Disponível em: <http://carlosorsi.blogspot.com/2016/06/alice-no-pais-da-fosfoetanolamina.html>. Acesso em: 31 out. 2018.

ORSI, Carlos. Fosfoetanolamina, o caso que envergonhou a ciência brasileira. **Gazeta do Povo**, 1 jun. 2017. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/ideias/fosfoetanolamina-ocaso-que-envergonhou-a-ciencia-brasileira-d5wnxh6h28oop2z9b3xsg6v3w/>. Acesso em: 3 out. 2018.

ORSI, Carlos. Fosfoetanolamina, o “caso que envergonhou a ciência brasileira”. **Gazeta do Povo**, 1 jun. 2017. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/ideias/fosfoetanolamina-ocaso-que-envergonhou-a-ciencia-brasileira-d5wnxh6h28oop2z9b3xsg6v3w/>. Acesso em: 17 out. 2018.

OUTHOUSE, Edgar Laurence. Amino-thyl phosphoric ester from tumors. **Biochemical Journal**, v. 30, p. 143, 1936.

PAGLIOSA, Fernando Luiz; ROSS, Marco Aurélio Da RosII. O relatório Flexner: para o bem e para o mal. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v. 32 n. 4. Rio de Janeiro oct./dec. 2008.

PARK, Robert L. **Voodoo Science: The Road from Foolishness to Fraud**. Oxford University Press Inc; Reprint edition, 2001.

PAUMGARTTEN, Francisco José Roma. Sobre a alegada eficácia anticâncer da pílula de fosfoetanolamina, fragilidade da evidência científica e preocupações éticas. **Revista Vigilância Sanitária em debate: sociedade, ciência e tecnologia**. 2016; 4-12.

PAVANI, Luana. Grandes redes de farmácia tem alta no faturamento em 2014. **Revista Exame**, 9 fev. 2015. Disponível em: <https://exame.abril.com.br/economia/grandes-redes-de-farmacia-tem-alta-no-faturamento-em-2014/>. Acesso em: 2 dez. 2018.

PESQUISADOR acredita que substância desenvolvida na USP cura o câncer. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 26 ago. 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2015/08/pesquisador-acredita-que-substancia-desenvolvida-na-usp-cura-o-cancer.html>. Acesso em: 2 dez. 2018.

PHILIPS, Louise; CARVALHO, Anabela; DOYLE, Julie (Ed.). **Citizen Voices: Performing Public Participation in Science and Environment Communication**. Bristol, UK/Chicago, USA: Intellect Ltd, 2012.

PIERRO, Bruno de. O olhar do paciente. **Revista Pesquisa FAPESP**. Edição 270 Ago. 2018. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2018/08/20/o-olhar-do-paciente/>. Acesso em: 5 out. 2018.

PILATI, Ronaldo. **Ciência e pseudociência: por que acreditamos naquilo em que queremos acreditar**. São Paulo: Contexto, 2018.

PIGNARRE, Philippe. **O que é um medicamento?** Um objeto estranho entre ciência, mercado e sociedade. São Paulo: Editora 34, 1999.

PIOVEZAN, Stephanie. E-mail mostrou interesse da Fiocruz em cápsula de combate ao câncer. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 28 mai. 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2015/08/e-mail-mostra-interesse-da-fiocruz-em-capsula-de-combate-ao-cancer.html?fbclid=IwAR0n1ZmY3lkL5n67urVhphzPqkQNqqeD8lg3ZLgYPEXujd1Ad5hw1BCBk68>. Acesso em: 23 abr. 2019.

PIOVEZAN, Stephanie. 'Consciência em paz', afirma homem preso por doar cápsula contra câncer. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 24 ago. 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2015/08/consciencia-em-paz-afirma-homem-presos-por-doar-capsula-contra-cancer.html>. Acesso em: 21 jul. 2019.

PIOVEZAN, Stephanie. Pacientes pedem na Justiça que USP forneça cápsula de combate ao câncer. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 17 ago. 2015. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2015/08/pacientes-pedem-na-justica-que-usp-fornece-capsula-de-combate-ao-cancer.html>. Acesso em: 23 nov. 2019.

PIVETTA, Marcos. A prova final da fosfoetanolamina. **Revista Pesquisa FAPESP**. Maio de 2016.

POLÍCIA não vê indícios de crimes por químico que criou fosfoetanolamina. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 15 abr. 2016a. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2016/04/policia-nao-ve-indicios-de-crimes-por-quimico-que-criou-fosfoetanolamina.html>. Acesso em: 7 jul. 2019.

PORTARIA IQSC 1389/2014, do Instituto de Química da Universidade de São Paulo, campus São Carlos. Determina procedimentos administrativos quanto à produção, manipulação e distribuição de medicamentos e outros compostos no IQSC. Publicada em 10 de junho de 2014.

PROCESSO da USP contra pesquisador da fosfoetanolamina é suspenso. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 30 nov. 2016b. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2016/11/processo-da-usp-contra-pesquisador-da-fosfoetanolamina-e-suspenso.html>. Acesso em: 07 jul. 2019.

PUBMED. **US National Library of Medicine**. National Institute of Health. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=phosphoethanolamine>. Acesso em: 2 jun. 2017.

QUERÉ, L. "D'un modele épistemologique de la communication à un modele praxeologique". **Réseaux**, Paris, n. 46/47, mar/abr. 1991.

RAMALHO, Viviane. **Análise de discurso crítica da publicidade**: Um estudo sobre a promoção de medicamentos no Brasil. Brasília: LabCom Books, 2010.

RASK, Mikko et al. **A Conceptual Model of Public Engagement in Dynamic and Responsible Governance of Research and Innovation** – Innovative Public Engagement. Maio 2016.

REGO et al. A “miracle” cancer drug in the era of social media: A survey of Brazilian oncologists' opinions and experience with phosphoethanolamine. **Rev. Assoc. Med. Bras.** v. 63, n.1, São Paulo. Jan. 2017.

REIMER, Antônio José; CHIERICE, Giberto Orivaldo; ALMEIDA, Marcus Vinícius de; RIBEIRO FILHO, Otaviano Mendonça.; MENEGUELO, Renato; CLARO NETO, Salvador; AL-ASFOUR, Sandra Vasconcellos. **Nova metodologia de síntese da fosfoetanolamina na forma sólida com cálcio, magnésio e zinco e na forma de solução com monoetanolamina**. Titular: Universidade de São Paulo. BR n. PI 0800460-9 A2. Depósito: 28 fev. 2008.

REIMER, Antônio José; CHIERICE, Giberto Orivaldo; ALMEIDA, Marcus Vinícius de; MENEGUELO, Renato; CLARO NETO, Salvador; AL-ASFOUR, Sandra Vasconcellos. **Fosfoetanolamina como precursor de fosfolípido para correção de disfunções celulares e metabólicas**. Titular: Universidade de São Paulo. BR n. PI0800463-3 A2. Depósito: 28 fev. 2008.

RESOLUÇÃO CFM Nº 1931/2009. Publicada no D.O.U. de 24 de setembro de 2009, Seção I, p. 90. Retificação publicada no D.O.U. de 13 de outubro de 2009, Seção I, p.173. Aprova o Código de Ética Médica.

RODRIGUES, Fábio. Pesquisador vê os primeiros testes da fosfoetanolamina como 'equivocados'. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 24 mar. 2016. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2016/03/pesquisador-ve-os-primeiros-testes-da-fosfoetanolamina-como-equivocados.html>. Acesso em: 23 jul. 2019.

SACRAMENTO, Igor. A saúde numa sociedade de verdades. Editorial. **Reciis – Revista Eletrônica de Comunicação, Informação, Inovação e Saúde**. 2018 jan./mar. 4-8.

SALAS, Javier. Você não pode convencer um terraplanista e isso deveria te preocupar. **El País**, 3 mar. 2019. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2019/02/27/ciencia/1551266455_220666.html. Acesso em: 7 jul. 2019.

SALOMÃO. Vendas da Roche crescem 6% no 1º semestre de 2015. **Revista Exame**. Publicado em 27 jul. 2015. Disponível em: <https://exame.abril.com.br/negocios/vendas-da-roche-crescem-6-no-1o-semester-de-2015/>. Acesso em: 15 nov. 2019.

SAMPLE, Ian. Study blames youtube for rise in number of flat eathers. **The Guardian**, 29 fev. 2019. Disponível em: <https://www.theguardian.com/science/2019/feb/17/study-blames-youtube-for-rise-in-number-of-flat-eathers>. Acesso em: 7 jul. 2019.

SANTOS, Boaventura de Sousa Santos (Org.). **Conhecimento prudente para uma vida decente**: um discurso sobre as ciências revisitado. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

SBOC – Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. Posicionamento da SBOC sobre relatório da CPI da fosfoetanolamina. 6 abr. 2018. Disponível em: <https://sboc.org.br/noticias/item/1214-posicionamento-da-sboc-sobre-relatorio-da-cpi-da-fosfoetanolamina>. Acesso em: 21 jul. 2019.

SCABUZZO, Claudio. **La crotoxina, un engaño que perdura**. La terminal Rosário. 29 set. 2009. Disponível em: <https://laterminalrosario.wordpress.com/2009/09/29/la-crotoxina-un-engao-que-perdura/>. Acesso em: 21 jul. 2019.

SCHIAVONI, Eduardo. Laboratório que vendia cápsula contra câncer é fechado; três são presos. **Portal UOL**, 9 dez. 2015. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2015/12/09/laboratorio-que-vendia-capsula-contr-cancer-e-fechado-tres-sao-presos.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 17 out. 2018.

SCHWARCZ, Joe. **The Cancer Conspiracy Unveiled**. McGill – Office for Science and Society. 20 Mar. 2017.

SEMINÁRIO sobre a fosfoetanolamina. Seminário realizado na Assembleia Legislativa de Santa Catarina, em Florianópolis. Publicado em 1 dez. 2016. Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=GRyIM1CZN5w>. Acesso em: 10 mai. 2017.

SHALBERG, Andrew. **German Cancer Breakthrough**. Online Publishing & Marketing; Second Edition edition (February 1, 2008).

SHANG, Aijing et al. Are the clinical effects of homoeopathy placebo effects? Comparative study of placebo-controlled trials of homoeopathy and allopathy. **The Lancet**. Volume 366, issue 9487, august 27, 2005.

SHAPIN, Steven; SCHAFFER, Simon. **Leviathan and the Air-Pump**: Hobbes, Boyle, and the Experimental Life. Princeton, N. J.: Princeton Univ. Press, 1985.

SHERMER, Michael. **Por que as pessoas acreditam em coisas estranhas**: pseudociência, superstição e outras confusões dos nossos tempos. São Paulo: JSN Editora, 2011.

SILVA, Daniel Reis. **Relações públicas, ciência e opinião: lógicas de influência na produção de (in)certezas**. 2017. 339 f. Tese (Doutorado em Comunicação Social) – Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

SISMONDO, Sergio. **An introduction to science and technology studies**. Blackwell Publishing Ltda. West Sussex, UK, 2010.

SODRÉ, Muniz. **A ciência do comum**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2014.

SODRÉ, Muniz. **Antropológica do espelho: uma teoria da comunicação linear e em rede**. Petrópolis: Vozes, 2002.

SONTAG, Susan. **A Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SONTAG, Susan. **AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

TASCHNER, Natalia Pasternak. O cientista e a síndrome de Cassandra. **Revista Ciência e Cultura – versão on-line**. v. 70 n. 2, São Paulo Apr./June 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21800/2317-66602018000200002>. Acesso em: 9 jul. 2019.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina M. O. (Coord.). **De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TESTES clínicos forjados da pílula do câncer. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=kACzbLfPIK4>. Acesso em 30 mai. 2017.

UFC. Fosfoetanolamina, a pílula do câncer, começa a ser testada em humanos pela UFC. 17 jun. 2019. Disponível em: <http://www.ufc.br/noticias/13120-fosfoetanolamina-a-pilula-do-cancer-comeca-a-ser-testada-em-humanos-pela-ufc> Acesso em: 7 jul. 2019.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, Instituto de Química de São Carlos. Portaria nº 1383, de 10 de junho de 2014. Determina procedimentos quanto à produção, manipulação e distribuição de medicamentos e outros compostos no IQSC.

USP – Universidade de São Paulo. **Os fatos sobre a fosfoetanolamina**. 13 out. 2015. Disponível em: <https://www5.usp.br/99485/usp-divulga-comunicado-sobre-a-substancia-fosfoetanolamina/>. Acesso em: 21 jul. 2019.

USP denuncia pesquisador que criou pílula do câncer por curandeirismo. **Portal G1**, São Carlos e Araraquara, 30 mar. 2016c. <http://g1.globo.com/sp/sao-carlos->

regiao/noticia/2016/03/usp-denuncia-pesquisador-que-criou-pilula-do-cancer-por-curandeirismo.html. Acesso em: 7 jul. 2019.

VAN DER GEEST, Sjaak; REYNOLD WHYTE, Susan. O encanto dos medicamentos: metáforas e metonímias. **Sociedade e Cultura – Revista de Ciências Sociais**, v. 14, n. 2, julho/diciembre, 2011, pp. 457-472. Universidade Federal de Goiás. Goiânia, Brasil.

VAN DER GEEST, Sjaak; REYNOLD WHYTE, Susan Reynolds; HARDON, Anita. The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach. **Rev. Anthropol.** University of Oxford, 1996.

VIDALE, Vidale. MMS: os perigos da substância à base de cloro que promete curar autismo. **Revista Veja**. 29 mai. 2019.

VOSOUGHI, Soroush; ROY, Deb; ARAL, Sinan. The spread of true and false news online. **Science**, 9 Mar 2018: Vol. 359, Issue 6380, pp. 1146-1151.

WARBURG, Otto; WIND, Franz; NEGELEIN, Erwin. **The Metabolism of Tumors in the Body**. (F. Dickens, English translation). From the Kaiser Willhelm Institut für Biologie, Berlin-Dahlem – Germany. Constable, London. 1926.

WEBER, Maria Helena. Nas redes de comunicação pública, as disputas possíveis de poder e visibilidade. In: WEBER, Maria Helena; COELHO, Marja P.; LOCATELLI, Carlos. **Comunicação pública e política**. Pesquisas e práticas. Florianópolis: Insular, 2017.

WELLCOME Global Monitor – How does the world feel about science and health?. Gallup, 2018.

WHITE, John. **Conspiracy theories**. Willenhall, UK: Imagine Publishing, 2015.

WHYTE, Susan Reynolds; VAN der GEEST, Sjaak; HARDON, Anita. **Social Lives of Medicines**. UK: Cambridge University Press, 2002.

WILKINSON, C. Community engagement and mobilisation: Critique of a public dialogue day. **Project Report**. Swindon, Swindon. 2012. Disponível em: <http://eprints.uwe.ac.uk/18799>. Acesso em: 30 mar. 2019.

WILKINSON, C.; WEITKAMP, E. **Creative research communication: Theory and practice**. Manchester University Press, 2016.

WINKIN, Y. Um colégio invisível. In: **A nova comunicação: da teoria ao trabalho de campo**. Campinas: Papirus, 1998.

WYNNE, Brian. Misunderstood misunderstandings: social identities and public uptake of science. In: IRWIN, Allan; WYNNE, Brian. **Misunderstanding science?** The public reconstruction of science and technology. Cambridge University Press: Cambridge, UK, 1996.

YIN, Robert. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman, 2010.

YRIART, Martín F.; BRAGINSKI, Ricardo. La resurrección del Caso Crotoxina (1989-1996): ciencia, política y medios de comunicación. **Redes**, vol. V, núm. 11, junio, 1998, pp. 113-139. Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires, Argentina.

APÊNDICE A – ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DAS ENTREVISTAS

1. Como você conheceu a pílula do câncer?
2. Qual é a razão/motivação de seu envolvimento nessa controvérsia? Qual é o seu interesse?
3. Como você avalia o posicionamento dos cientistas que inventaram a pílula do câncer? Já teve contato com eles?
4. Como você avalia os resultados dos testes pré-clínicos e clínicos oficiais que indicaram que a pílula do câncer não é eficaz?
5. Como você avalia os depoimentos de centenas de pacientes que se dizem curados após terem ingerido a pílula do câncer? Conhece algum caso?
6. Como você avalia o papel da mídia na controvérsia da pílula do câncer?
7. Como você avalia o papel da política na controvérsia da pílula do câncer?
8. Como você avalia o papel do judiciário na controvérsia da pílula do câncer?
9. Como você avalia o papel dos médicos na controvérsia da pílula do câncer?
10. Os públicos leigos podem influenciar e/ou participar de um processo científico? Como?
11. Questões específicas sobre declarações ou atos públicos de cada ator.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Engajamento público em controvérsia científica: o caso da pílula do câncer”, realizada pelo Programa de Pós-graduação em Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Esta participação é voluntária. Caso concorde em participar, favor assinar ao final do documento.

O objetivo da pesquisa é investigar as possibilidades de engajamento público em Ciência e Tecnologia, com foco nas potencialidades de influência dos públicos nas pesquisas científicas em situações controversas. A situação escolhida envolve a produção de fosfoetanolamina sintética (“fosfo ou “pílula do câncer”), voltada para o tratamento de tumores cancerígenos. A controvérsia se desenvolve a partir da promulgação de uma lei nacional, que autorizou o uso da substância por pacientes com câncer, com base no apelo da opinião pública, sem qualquer comprovação científica de sua eficácia e sem a devida autorização da vigilância sanitária.

A pesquisa busca evidenciar as potencialidades e limites de participação e influência dos públicos nas pesquisas científicas, especificamente quando se trata de casos polêmicos e que envolvem múltiplos conflitos de interesse.

Esses dados serão obtidos através de análise documental e entrevistas em profundidade com os principais atores envolvidos nessa controvérsia científica da pílula do câncer. Essas falas serão gravadas em áudio, transcritas e, posteriormente, analisadas. Esses dados ficarão armazenados por um período de cinco anos. Todos os dados e documentos serão de uso apenas para a pesquisa e não serão divulgadas informações pessoais com a sua identificação, sem que seja requerida sua autorização expressa. Se houver fornecimento de dados que sejam confidenciais, serão tratados com sigilo.

Como não será preservado o anonimato do participante na pesquisa, será solicitada autorização para utilização de trechos da entrevista, a partir da transcrição (integral ou em partes).

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a UFMG.

O não atendimento e/ou recusa de outros atores-chave para participar dessa entrevista em profundidade pode trazer algum viés para a pesquisa. Para minimizar esse risco, um amplo levantamento documental está em curso.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora responsável, de seu orientador, podendo tirar dúvidas sobre projeto e sobre sua participação; e o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG referente às dúvidas éticas.

Aline Bastos - Pesquisadora responsável

Eu, _____, **concordo** em participar voluntariamente da pesquisa e declaro que sou maior de 18 anos, que li as informações contidas nesse documento e fui devidamente informado (a) pela pesquisadora sobre os objetivos, sobre os procedimentos que serão utilizados e sobre a confidencialidade da pesquisa. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Declaro ainda que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento. Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em apresentações e publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados sem meu consentimento expresso.

Belo Horizonte, __ de _____ de 2018.

ASSINATURA _____

Pesquisadora responsável: Aline Bastos **E-mail:** abastos@ufmg.br **Tel.:** (31) 969245854

Orientador: Prof. Dr. Márcio Simeone Henriques **E-mail:** simeone@ufmg.br **Tel.:** (31) 3409-5078

Endereço: Departamento de Comunicação Social – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da UFMG.

Av. Presidente Antônio Carlos, 6.627 – 31.270-010 – Campus da Pampulha – Belo Horizonte/MG.

Comitê de Ética em Pesquisa – COEP/UFMG **Telefax:** (31)3409-4592

Endereço: Unidade Administrativa II – 2.º andar – sala 2005.

Av. Presidente Antônio Carlos, 6.627 – 31.270-010 – Campus da Pampulha – Belo Horizonte/MG.

