

# A fosfoetanolamina e as comunidades no Facebook: repercussão de um tema científico em rede social

**Eliete Martins Bueno e Silva**

**Jonas Gonçalves**

**Edson Capoano**

Escola Superior de Propaganda e Marketing de São Paulo

## Resumo

A fosfoetanolamina sintética (FOS) foi anunciada por reportagens veiculadas na mídia em 2015 como um suposto medicamento para a cura do câncer, apesar da falta de evidências clínicas que comprovassem a eficácia do produto. O fato ganhou notoriedade e explodiu nas redes sociais. Este artigo tem como objetivo analisar o tema fosfoetanolamina no Facebook, relacionando-o com a subjetividade e a teoria das redes complexas abordadas por autores como Elman, Barabási e Watts (2001), Santaella (2010, 2013) e Recuero (2009). Foram detectadas mais de 100 comunidades e grupos com o uso da palavra “fosfoetanolamina”, apesar de haver outras comunidades que abordam o assunto utilizando outros termos. Estudos teóricos das redes sociais e seus fenômenos se fortalecem quando os conceitos saem da teoria da subjetividade para serem explicados, a exemplo do caso fosfoetanolamina quando comparado com a teoria de redes complexas.

## Palavras-chave:

Internet. Fosfoetanolamina. Redes complexas. Facebook. Comunidades.

## Introdução

Em 2016, o Brasil vivenciou uma situação inusitada com a liberação de uma substância para o tratamento de diferentes tipos de câncer, sem que fosse concluído o processo convencional de testes para verificação de seu uso como medicamento. Trata-se da fosfoetanolamina sintética (FOS), um composto químico desenvolvido, pesquisado e distribuído durante mais de duas décadas por um grupo liderado pelo professor Gilberto Chierice, do Instituto de Química da USP de São Carlos (IQSC-USP).

Após a proibição da distribuição da substância pelo IQSC-USP e a divulgação da “pílula milagrosa” pela TV Globo em 2015, o fato passou a ter repercussão nacional, levando a população a uma verdadeira corrida à Justiça para conseguir ter acesso ao pseudo medicamento, além da explosão de grupos de engajamento pela causa no Facebook.



As comunidades de Facebook se multiplicaram sobre o assunto “fosfoetanolamina”, chamando a atenção para o fato de que esse crescimento foi rápido e exponencial com a criação de cerca de 100 comunidades a favor da liberação da FOS. Nesse sentido, Santaella (2013, p. 102) ressalta que “os movimentos sociais têm crescido e se diversificado com o desenvolvimento das redes levando a abrigar no ciberespaço uma pluralidade de grupos com interesses comuns”.

Considerando Newman, Barabási e Watts (2001), que abordam a estrutura das redes; Santaella (2010), que analisa a subjetividade nas redes sociais e a formação de redes complexas; e Recuero (2009), cujo objeto é a teoria das redes sociais, pretende-se fazer uma análise sobre o tema fosfoetanolamina x comunidades.

## Metodologia

Para explorar o tema com propriedade e ajudar na construção da narrativa, foi realizada uma busca por reportagens feitas no período 2014-2017, com o uso da ferramenta Google Search, utilizando a palavra “fosfoetanolamina”. Os resultados foram links para notícias dos principais jornais e emissoras de televisão, além de vídeos provenientes da plataforma YouTube, blogs, universidades, entre outros. Foram escolhidos links para páginas do Ministério da Ciência e Tecnologia, Anvisa, Ministério da Saúde, TV Globo (G1), TV Record, revista da Fapesp, Ibes, IQ da USP de São Carlos, Portal UOL, Folha de S.Paulo, Estadão, entre outros. A prioridade foi entender na ordem narrativa e de forma exaustiva os desdobramentos sobre os fatos que envolviam a polêmica sobre a fosfoetanolamina e como tudo isso foi discutido nos grupos de Facebook – encontrados através da busca com a palavra “fosfoetanolamina”.

A seguir foi realizada uma outra pesquisa com a ferramenta Google Trends com o critério “fosfoetanolamina”, referente ao período dos últimos cinco anos, com a localização “Brasil” para se obter o período em que houve maior repercussão sobre o assunto, o que resultou em um pico ascendente que vai de 1 a 24 de outubro de 2015. Esse período foi cruzado com as buscas do Google Search para detectar quais matérias tiveram maior impacto. O resultado encontrado foi que, à época, houve a liberação do uso da FOS para pacientes oncológicos que haviam entrado na Justiça para que pudessem ter direito ao uso da substância. A seguir, uma matéria do médico e apresentador Dráuzio Varella, que foi ao ar no programa “Fantástico”, da Rede Globo, no dia 19 de outubro de 2015 acabou ampliando as discussões nas redes sociais.

## A história da fosfoetanolamina

Desde a década de 1990 o pesquisador Gilberto Orivaldo Chierice, com a equipe do Grupo de Química Analítica e Tecnologia de Polímeros da USP em São Carlos, estudava o uso da fosfoetanolamina sintética (FOS) no tratamento de câncer. Os primeiros estudos mostraram atividade da substância em células cancerígenas *in vitro*. Posteriormente, foram feitos testes com animais na Faculdade de Medicina da Unesp de Botucatu, nos quais foram verificados possíveis efeitos colaterais e toxicidade, com

resultados muito satisfatórios, segundo o pesquisador.

Como químico, Chierice não poderia iniciar os estudos com humanos, por isso em 1995 firmou um convênio com o Hospital Amaral Carvalho, de Jaú, onde um protocolo foi estabelecido e enviado para o Ministério da Saúde, que o aprovou. Foram iniciados os testes “pré-clínicos” de Dose Letal (DL) 50, toxicidade e eficácia com o consentimento por escrito de pacientes das áreas de urologia, gastroenterologia, cabeça e pescoço, mama e ginecologia. O convênio teria a duração de cinco anos, mas, de acordo com Chierice, foi interrompido e os resultados das pesquisas não foram divulgados. Os pacientes passaram a se dirigir até o IQSC-USP em São Carlos para retirar as cápsulas, contudo, sem estudos que comprovassem a sua eficácia. Em junho de 2014 a USP instituiu uma portaria para regularizar a produção e distribuição de qualquer substância utilizada para finalidade terapêutica.

Com essa portaria (IQSC nº 1389/2014), qualquer substância que não tivesse documentação emitida por órgãos públicos - nesse caso, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) - não poderia ser produzida nas dependências da instituição. Assim, a FOS parou de ser distribuída. Ao mesmo tempo, a USP denunciou Chierice por curandeirismo e crime contra a saúde pública.

Em 2015, o ministro Edson Fachin, do Supremo Tribunal Federal, obrigou a USP de São Carlos a distribuir as pílulas do câncer para uma paciente do Rio de Janeiro que estava em estado terminal. Ao ser questionado sobre a medida, ele alegou no programa “Bem Estar” exibido em 19 de outubro de 2015 que “os protocolos médicos e científicos são requisitos imprescindíveis para a liberação de qualquer medicamento. Nesse caso, a excepcionalidade se deu em relação a uma paciente cuja narrativa foi que estava em estado terminal”.

Apesar da declaração do ministro, o fato abriu precedente para que centenas de pacientes entrassem na Justiça e conseguissem ter o mesmo direito. No laboratório de Química da USP de São Carlos, longas filas se formaram na busca pela FOS. A universidade, preocupada com a repercussão e no sentido de tentar esclarecer a população sobre o uso da substância não testada, emitiu um comunicado no dia 13 de outubro de 2015 em seu portal na internet com o seguinte alerta:

Essa substância não é remédio. Ela foi estudada na USP como um produto químico e não existe demonstração cabal de que tenha ação efetiva contra a doença: a USP não desenvolveu estudos sobre a ação do produto nos seres vivos, muito menos estudos clínicos controlados em humanos. Não há registro e autorização de uso dessa substância pela Anvisa e, portanto, ela não pode ser classificada como medicamento, tanto que não tem bula[...] A USP não é uma indústria química ou farmacêutica. Não tem condições de produzir a substância em larga escala, para atender às centenas de liminares judiciais que recebeu nas últimas semanas. Mais ainda, a produção da substância em pauta, por ser artesanal, não atende aos requisitos nacionais e internacionais para a fabricação de medicamentos. 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, 2013)

A liberação da fosfoetanolamina mesmo sem evidências científicas continuou sob constantes críticas de cientistas. Em novembro de 2015, o Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo autuou a USP por produzir e distribuir as pílulas. Isso levou o Tribunal de Justiça de São Paulo a cassar as liminares dos pacientes que estavam recebendo a FOS.

Ao mesmo tempo, comunidades engajadas na liberação e estudos da FOS foram aos plenários da Câmara e do Senado Federal em 29 de outubro de 2015 com o objetivo de discutir a aprovação do uso da pílula, mesmo se tratando de uma substância que não passou por testes. O maior apelo nessas audiências foi a presença de pacientes portadores de algum tipo de câncer e que alegavam ter tido sensível melhora como o uso da FOS.

A seguir, o médico Renato Meneguelo, mestre em Bioengenharia pela USP e pesquisador da equipe de Chierice, fez outra apresentação no plenário do Senado Federal sobre os testes pré-clínicos que já haviam sido feitos com o uso da fosfoetanolamina. Ao final da apresentação, o médico fica de joelhos e implora para que sejam iniciados os estudos clínicos da FOS ao mesmo tempo em que pacientes com câncer se juntam a ele, apelando para que o problema seja solucionado, pois eles querem viver. Chama a atenção o desespero dos pacientes que aparecem ajoelhados e suplicando para fazer uso da FOS, vista como a última esperança para a cura do câncer.

Sendo esse um caso de repercussão nacional, o Governo Federal formou um grupo para apoiar o desenvolvimento de estudos capazes de determinar a eficácia e a segurança da fosfoetanolamina. Instituído por meio da Portaria GM/MS nº 1767/2015, o grupo era composto por representantes do Ministério da Saúde, do Instituto Nacional do Câncer, da Fundação Oswaldo Cruz, da Anvisa e do grupo de pesquisadores responsável pelo depósito do pedido de patente da FOS no Instituto Nacional de Propriedade Industrial (INPI).

Conforme previsto na Portaria, o grupo técnico poderia convidar representantes de órgãos e entidades, além de especialistas nos assuntos relacionados ao tema. Dessa forma, representantes do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI), do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e de laboratórios de pesquisa que receberam financiamento de órgãos federais foram incluídos no processo.

O MCTI declarou ao G1 no dia 12 de novembro de 2015 que investiria R\$ 10 milhões para testar a eficácia da fosfoetanolamina, incluindo testes com animais. Na primeira fase, foram liberados R\$ 2 milhões através do CNPq para a realização de

pesquisas pelo Centro de Inovação e Ensaios Pré-Clínicos (CIEnP) em Florianópolis; o Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos (NPDM) de Fortaleza, ligado à Universidade Federal do Ceará; e o Laboratório de Avaliação e Síntese de Substâncias Bioativas (LassBio), vinculado à Universidade Federal do Rio de Janeiro. As unidades iriam conduzir os testes *in vitro* e em animais.

O MCTI, através de relatórios publicados em 2016, publicou alguns resultados das pesquisas realizadas com a fosfoetanolamina. Na Universidade Federal do Ceará, o objetivo da pesquisa era investigar o potencial antitumoral da fosfoetanolamina sintética sobre o câncer de pele (melanoma) inoculado em camundongos. O resultado do estudo concluiu que a fosfoetanolamina sintética não apresentou efeito antitumoral nas doses de 200 e 500 mg/kg nos animais. No entanto, a dose de 1.000 mg/kg foi eficaz em reduzir em 64% o crescimento do melanoma, índice inferior se comparado com outras substâncias utilizadas em tratamento de câncer, cuja inibição chega a 93%.

No Laboratório de Avaliação e Síntese de Substâncias Bioativas da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Lassbio/UFRJ), o objetivo da pesquisa foi a realização de testes de caracterização com as cápsulas de fosfoetanolamina fornecidas pela USP. O resultado preliminar mostrou variação de peso nas pílulas analisadas, além da presença de outras substâncias que não constavam na patente. Porém, a análise verificou que, além dessa substância, havia monoetanolamina, fosfobisetanolamina, fosfatos de cálcio, magnésio, ferro, manganês, alumínio, zinco, bário e 7,2% de água. Quanto ao peso das cápsulas, o rótulo do recipiente enviado informava o peso de 500 miligramas, porém havia 351 miligramas. Este dado ressalta a falta de padrões e controle de qualidade do produto fornecido.

As pesquisas realizadas pelo Centro de Inovação e Ensaios Pré-Clínicos (CIEnP) em Florianópolis visaram demonstrar com o uso de cobaias se a substância fosfoetanolamina tem efeitos citotóxicos ou genotóxicos<sup>1</sup>. Os resultados obtidos neste estudo demonstram que o tratamento realizado com a substância não apresentou efeitos citotóxicos ou genotóxicos nas condições experimentais utilizadas.

Outra pesquisa, promovida pelo Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) a partir de julho de 2016, procurou investigar o potencial antitumoral da fosfoetanolamina sintética em dez tipos de câncer. Participaram deste estudo 72 pacientes, divididos em dez diferentes grupos de tumores. Em março de 2017, o Icesp apresentou os resultados obtidos, entre os quais se destacou que 58 pacientes não apresentaram resposta ao tratamento. Apenas um paciente com melanoma teve redução do tumor em mais de 30%. O restante ainda passaria por uma reavaliação. O plano inicial era a inclusão de 21 pacientes em dez grupos de câncer, o que totalizam 210 pessoas no estudo. Porém, como os resultados se mostraram muito aquém do esperado, o Icesp resolveu suspender os estudos para uma reavaliação dos protocolos. Os 72 pacientes que se submeteram aos testes permaneceram em acompanhamento.

---

<sup>1</sup> Genotoxicidade é a capacidade que algumas substâncias têm de induzir alterações no material genético de organismos a elas expostos, e essas alterações são responsáveis pelo surgimento de cânceres e doenças hereditárias. Os diferentes testes genotóxicos detectam mutações gênicas e cromossômicas.

O bioquímico Marcos Vinícius de Almeida e o médico Renato Meneguelo, que deixaram o grupo de pesquisadores da equipe de Gilberto Chierice em 2015, optaram por produzir a fosfoetanolamina como um suplemento alimentar nos EUA, o que contrariou a ideia original defendida por Chierice de buscar a aprovação da substância como medicamento no Brasil, conforme notícia publicada pela editoria de Ciência do Estadão em 10 de fevereiro de 2017.

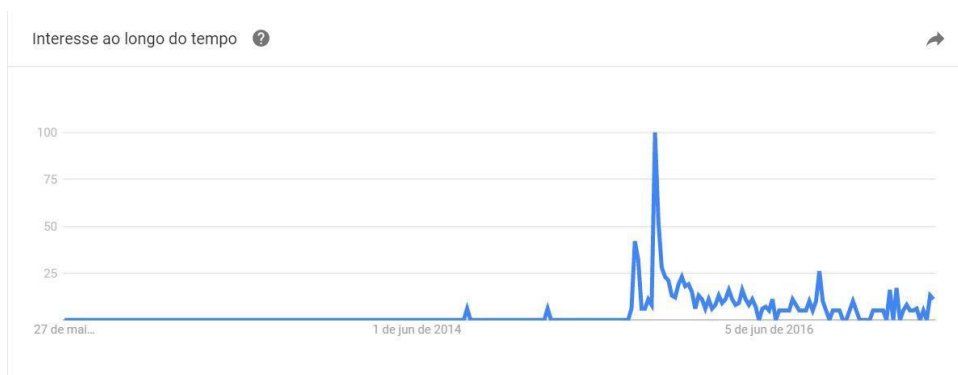
Cansados da morosidade para a aprovação da fosfoetanolamina no Brasil, Almeida e Meneguelo - detentores da patente junto com Chierice e outros dois sócios criaram uma nova fórmula com fosfoetanolamina em parceria com o laboratório uruguaio Federico Diaz e a distribuidora Quality Medical Line, responsável pela comercialização do suplemento de fosfoetanolamina. Em vídeo postado no Facebook em nove de fevereiro de 2017, Meneguelo alegou que:

Estava em busca de um remédio que melhorasse a qualidade de vida dos pacientes com câncer terminal" [...]. "Enquanto outros estavam sentados e assistindo as idas e vindas da 'fosfo', eu e Marcos Vinícius estávamos rodando em vários países para buscar alguma solução. (MENEGUELO, 2017)

O suplemento de fosfoetanolamina ainda não é aprovado no Brasil, mas é possível adquirir a substância pela loja virtual Shop Quality Elements, ao preço de 99 dólares o frasco com 90 cápsulas.

## A fosfoetanolamina e o Facebook

A saga da fosfoetanolamina teve vários desdobramentos desde 2014, mas foi a partir do momento em que o caso adquiriu notoriedade na televisão em rede nacional é que explodiram vários movimentos na internet, especialmente redes sociais como o Facebook. A pesquisa com o uso da ferramenta *Google Trends* mostrou o cenário demonstrado no Gráfico abaixo.



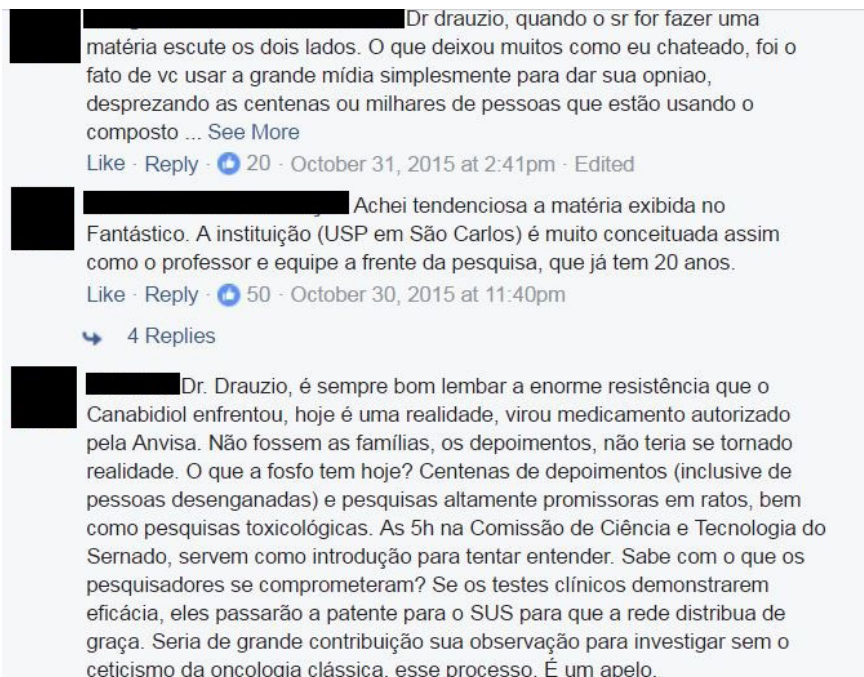
**Gráfico 1** - resultado de levantamento feito com a ferramenta Google Trends.

O pico no gráfico acima está inserido no período de 18 a 24 de outubro de 2015, tendo sido cruzado com notícias veiculadas na televisão e posts no Facebook publicados no mesmo período. O resultado foi que a repercussão sobre o assunto aumentou após a exibição no programa “Fantástico” do dia 18 de outubro de 2015 de uma reportagem apresentada pelo médico Dráuzio Varella.

Na matéria, Varella orienta a população para ter “cuidado com esse remédio que vem num saquinho plástico, sem bula e tem enganado muita gente”. O programa segue com a fala de Gustavo Fernandes, presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica, dizendo que “a substância não passou sequer por testes em animais, não há um dado em seres humanos que comprove a segurança e muito menos a eficácia”. Varella continua dizendo que “esse processo é absurdo, não se faz isso nem na veterinária. Você não usa para tratar gado uma substância que foi testada apenas em ratos”. As comunidades no Facebook reagiram com duras críticas ao médico e à Rede Globo de Televisão, conforme a Figura 1.

As matérias feitas por redes de televisão abertas sobre a fosfoetanolamina foram objetos de diversos comentários a favor da substância, que se espalharam pelas redes sociais<sup>2</sup>.

**2** Em pesquisa realizada com o cruzamento de dados utilizando os termos “fosfoetanolamina x Drauzio Varella”, foram encontrados vários posts de grupos e comunidades que divergem da matéria da Rede Globo, ao mesmo tempo em que elogiam a atuação da Record no programa “Domingo



**Figura 1** - Reprodução de comentários feitos no Facebook. *Reprodução.*

O uso do Facebook para engajamento em prol de uma determinada causa não é novo. A explosão da Primavera Árabe<sup>3</sup> foi um exemplo de como as comunidades criadas em grupos do Facebook foram capazes de mobilizar um grande número de pessoas em pouco tempo. Jenkins (2011, apud SANTAELLA, 2013, p. 106) vai mais longe ao falar sobre o movimento Occupy Wall Street (OWS):

O movimento tomou conta de 95 cidades, em 82 países, espalhando-se por 600 comunidades dos Estados Unidos, ao afirmar que sem líderes, sem políticas nem programas, além da oposição ao status quo, os protestos se comportaram a maneira do Facebook e do Twitter, não passando de ruído de fundo, uma conversa interminável, mera cenografia.

Não é possível fazer uma comparação entre as causas que levaram a grandes engajamentos nas redes sociais, mas o fato é que a fosfoetanolamina mobilizou cerca de 100 comunidades e páginas do Facebook, todas engajadas de alguma forma na liberação da substância, fenômeno que merece ao menos uma análise crítica sob a perspectiva da teoria das redes.

### **As comunidades da fosfoetanolamina e os Sistemas Complexos**

Primeiramente, é necessário conceituar a chamada “ciência” ou “teoria das redes”, inicialmente proposta por Barabási apud Recuero (2003, p. 57) a partir de um conjunto de trabalhos instituídos por ele como “novos modelos de estudo de redes”, que tratam das propriedades dinâmicas dessas redes. Ou seja, para o autor, estas são estruturas em movimento e em constante evolução.

Santaella (2010, p. 281) analisa algumas características importantes dessas redes:

Embora o conceito de redes sociais seja mais amplo do que o de redes sociais na web, a internet foi responsável pela gigantesca expansão das redes sociais na segunda metade dos anos 2000. A característica principal dessas redes de incessante interação humana está na dinamicidade e na emergência, adaptação e auto-organização características dos sistemas complexos e que se expressam, no caso, em comportamentos coletivos descentralizados.

O conceito de sistemas complexos pode ser aplicado no caso da fosfoetanolamina, já que este compreende várias características inerentes a esse tipo de sistema. Barabási e Albert (1999, p. 509) descrevem os sistemas como topologias complexas.

Espetacular”.

**3** Onda revolucionária de manifestações e protestos que ocorreram no Oriente Médio e no Norte da África a partir de 18 de dezembro de 2010. Houve revoluções na Tunísia e no Egito, uma guerra civil na Líbia e na Síria; também ocorreram grandes protestos na Argélia, Bahrein, Djibuti, Iraque, Jordânia, Omã e Iémen e protestos menores no Kuwait, Líbano, Mauritània, Marrocos, Aràbia Saudita, Sudão e Saara Ocidental.



Segundo os autores, a propriedade comum dessas redes é a conectividade do vértice, que sofre expansão contínua pela adição de novos vértices e estes se juntam aos sites que já estão conectados. Ainda sobre redes sociais como sistemas complexos, Santaella (2010, p. 286-289) cita as propriedades de que os sistemas complexos são compostos e sobre as quais se pode fazer uma comparação com o exemplo da fosfoetanolamina e as Redes Sociais da Internet (RSIs):

- **Emergência:** As conexões entre os autores se dão de forma imprevisível e não planejada, mas dessa massa de iterações é que começam a informar o comportamento dentro do sistema. O caso da fosfoetanolamina tomava forma quando, dentro das redes sociais, os grupos e as comunidades foram sendo criados e agregando pessoas em sua maioria com interesse no assunto. Não se pode aferir com precisão qual seria o objetivo dessa organização. Esse padrão se forma depois de muita iteração, ou seja, a repetição em massa da agregação de integrantes;

- **Auto-organização:** Não existe hierarquia nem controle em um sistema complexo adaptativo. São os elementos desse sistema que acabam encontrando a forma mais adequada de boas relações. As comunidades e grupos sobre a fosfoetanolamina foram criados por determinados agentes, porém percebe-se que não há um único agente que coordene ou faça qualquer moderação;

- **Conectividade:** As relações entre os agentes são mais importantes do que os agentes em si. A importância dos agrupamentos da fosfoetanolamina é claramente o conjunto e não o indivíduo;

- **Coevolução:** A conectividade não é apenas uma propriedade interna dos sistemas, mas também do sistema com o seu ambiente. Assim se o ambiente muda, eles precisam mudar para assegurar melhor ajustamento. Todas as notícias e movimentos ocorridos fora do âmbito das redes sociais são transportados para dentro dos grupos da fosfoetanolamina, demonstrando que o sistema interno sofre alterações e ajustes em decorrência do sistema externo;

- **Regras simples:** Os sistemas não são complicados a exemplo dos córregos, rios, lagos e oceanos, que são governados pelo princípio do nivelamento da água. As comunidades da fosfoetanolamina são simples pelo funcionamento. Não há normas ou regras para caracterizar esse sistema e seu nivelamento se dá por si próprio;

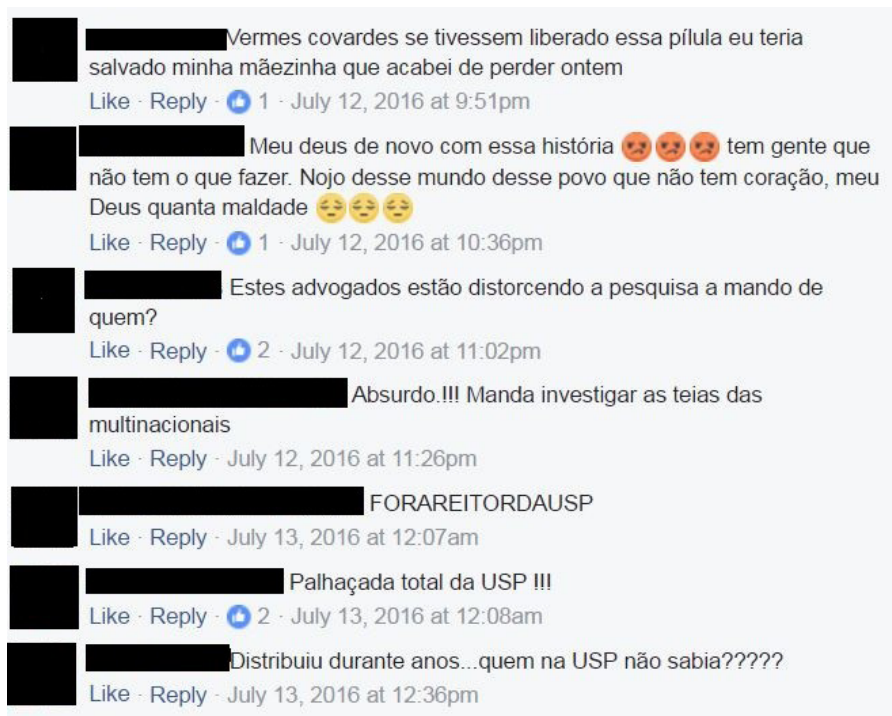
- **Variedade:** Quanto maior a variedade de um sistema, mais forte este será. Ambiguidades e paradoxos são abundantes nos sistemas complexos. As discussões nos grupos sobre a fosfoetanolamina só foram possíveis enquanto foram levados para dentro dos grupos os acontecimentos externos na visão de seus componentes. Nota-se um enfraquecimento quando em 2017 foi anunciado que a substância não apresentou atividade no combate às células cancerígenas. Desde então, o movimento dentro dos grupos reduziu de forma expressiva;

- **Espaço de possibilidades:** é preciso haver mais de uma estratégia como forma de sobreviver. Cada estratégia pode ser eficiente até certa medida, devendo ser alterada de acordo com as condições específicas. Enquanto os grupos da fosfoetanolamina se retroalimentavam com os acontecimentos externos, estes não só sobreviveram

como agregaram mais pessoas com os mesmos objetivos e finalidades. Se um grupo fosse criado apenas com o objetivo de ter acesso a fosfoetanolamina, a proibição do consumo ou da distribuição já seria o suficiente para que essas comunidades fossem encerradas. Entretanto, surgiram as lutas por liminares, através de advogados que se envolveram na causa. E depois ainda houve o início dos estudos com o uso da FOS em seres humanos. Cada novo acontecimento vinha com algum motivo para que as comunidades continuassem unidas pela causa e na esperança de obter a cura.

Na Figura 2, é possível visualizar um exemplo onde acontecimentos externos resultaram em retroalimentação de determinado grupo. Depois da lei da fosfoetanolamina ter sido suspensa, um inquérito foi aberto pela USP para apurar as responsabilidades do químico Gilberto Chierice, um dos detentores da patente da fosfoetanolamina sintética, além do fechamento do laboratório onde eram fabricadas e distribuídas as pílulas do câncer.

Outras características das redes complexas como iteração, subotimização e limiar do caos e estruturas dissipativas também são citadas por Santaella (2013) e estão presentes nas comunidades de fosfoetanolamina. Cabe ressaltar que o limiar do caos define os sistemas que existem em um espectro que vai do equilíbrio ao caos. Os dois extremos podem levá-lo à morte ou paralisá-lo. Avalia-se que as comunidades e grupos



**Figura 2** - Reprodução de comentários feitos no Facebook. *Reprodução.*

de fosfoetanolamina estiveram dentro do espectro do equilíbrio ao caos enquanto os integrantes respondiam aos acontecimentos externos, mas acontecimentos como os péssimos resultados da pesquisa com o uso da “fosfo” no combate ao câncer calaram os grupos, deixando-os à beira da morte.

Outro fenômeno característico das comunidades focadas na fosfoetanolamina é a baixa polarização entre os integrantes de um mesmo grupo. Já fora das comunidades, no espaço aberto, muitas discussões foram suscitadas tanto a favor como contra a causa da liberação da fosfoetanolamina. Recuero (2009, p. 82) explica que as relações sociais são de interações diversas, não podendo supor que não exista conflito. Contudo, a pesquisadora adverte que “o conflito e a competição podem gerar mudanças, desequilíbrio e obrigar a comunidade a adaptar-se. Entretanto, se o conflito suplantar a cooperação, pode acarretar em um desgaste ou ruptura na estrutura social”. Seria o fim das comunidades de fosfoetanolamina, já que o resultado da pesquisa do ICESP com pacientes oncológicos demonstrou que a substância não apresentou quase nenhuma atividade antitumoral?

### **Considerações finais**

Não é objeto deste trabalho a emissão de opinião sobre questões médicas, científicas ou éticas. O que se pretendeu foi destacar a explosão de comunidades nas redes sociais (com destaque para o Facebook) pelo direito à fosfoetanolamina e como esta se constitui em um exemplo de forma de organização para se atingir um objetivo comum.

A fosfoetanolamina como candidata a medicamento para combater o câncer trouxe aos debates nas redes sociais questões éticas como: O ser humano tem autonomia de decidir isoladamente sobre o melhor tratamento para a sua doença? Como a fosfoetanolamina foi liberada juridicamente para uso em humanos só com base empírica e sem a existência de pesquisas científicas? Qual a responsabilidade de grandes mídias como Globo e Record na disseminação da fosfoetanolamina, mesmo sabendo tratar-se de uma substância que não havia passado por testes clínicos? Até onde vão os interesses por trás de um apelo como a cura do câncer?” e ainda, Qual é o papel da comunidade científica na intermediação do diálogo com a comunidade leiga?

Os estudos teóricos das redes sociais e seus fenômenos se fortalecem quando os conceitos saem da teoria da subjetividade para serem explicados através do confronto com fatos objetivos, como é o caso da fosfoetanolamina. Santaella (2010, p. 284) diz não haver mais novidade quando se afirma que as redes sociais se comportam como sistemas complexos. Mas, segundo a autora, é justamente nesse funcionamento complexo que se levanta mais formas de subjetivação.

Ao navegar por posts através da busca pela palavra “fosfoetanolamina”, foram encontradas diversas abordagens, seja em grupos, comunidades ou fora deles. Quanto mais a pesquisa se aprofundava em fatos novos, mais comentários e posts surgiam, sobre os quais não se poderia deixar de observar o quanto tais comunidades servem como válvula de escape para seus integrantes. Inúmeros comentários não passam de palavras ao vento, são como gritos abafados em uma bolha. A causa era nobre, mas a

falta de estratégia e de liderança pode ter resultado em milhares de horas desperdiçadas. A aglomeração era altamente centrada em apelos como “libera a fosfo”, “preciso de fosfo”, “libera congresso”, mas as críticas contrárias se deram mais fora dessas comunidades.

Ainda sobre as comunidades e grupos relacionados à fosfoetanolamina, observou-se uma certa carência de comentários de ordem científica ou médica capazes de estimular um debate mais polarizado sobre a causa. Segundo Sued (apud SANTAELLA 2013, p. 62) o Facebook tem essa característica:

[...] o mais interessante ainda é o fato de que, embora pudesse haver a discórdia, o dissenso e a polêmica, isso ocorre mais raramente no Facebook, pois a sua estratégia que é amplamente absorvida pelos usuários e a de reforços de laços. A plataforma serve para amplificar a superfície de contatos do usuário por meio de um contrato tácito que não é transgredido, embora possa ser efêmero.

E assim as comunidades em torno da fosfoetanolamina se transformaram em um verdadeiro culto religioso, pelo qual se tinha uma fé infinita, sendo que qualquer opinião contrária à substância era rechaçada, como ocorreu após a reportagem apresentada pelo médico Dráuzio Varella no “Fantástico”, quando o médico fez colocações sob preceitos científicos com base em evidências e não no empirismo.

O fato é que, apesar de terem sido encontrados cerca de 100 comunidades e grupos, sabe-se que esse número poderia ser ainda maior se fossem utilizadas outras palavras nas buscas além de “fosfoetanolamina”. A flutuação das comunidades é constante, não permitindo um retrato estático da situação.

Caso tais fatos tivessem sido divulgados apenas através do rádio, televisão, jornais ou revistas, sem as redes sociais como o Facebook, histórias como a da fosfoetanolamina certamente não teriam a mesma repercussão, já que o reforço de laços não seria possível pela ausência das redes.

As redes sociais ampliaram o espaço para as manifestações, mas a avaliação é de que mediante tais fenômenos se faz necessário ter objetivos claros, organização, planejamento, liderança e, principalmente mais efetividade na comunicação, de forma que comunidades como essas da Fosfoetanolamina não sejam apenas amplificadoras de superfícies de usuários mas também um ecossistema de laços fortes, interdependentes e resolutivos.

## Referências

ALVES, Gabriel. Pesquisadores rompem com grupo e lançam ‘pílula do câncer’ como suplemento alimentar - *Blog Folha*. São Paulo. 10 fev. 2017. Disponível em: <<http://cadeacura.blogfolha.uol.com.br/2017/02/10/fosfo-suplemento/>>. Acesso em 10 mai. 2017.

BEM ESTAR. Governo vai destinar R\$ 10 milhões para pesquisar a fosfoetanolamina

- *Portal G1*. Em 12 de Nov. 2015. Disponível em: <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/11/governo-vai-destinar-r-10-milhoes-para-pesquisar-fosfoetanolamina.html>>. Acesso em 10 mai. 2017.

DANTAS, Carolina. Fosfoetanolamina: Instituto do Câncer suspende novos testes devido a ausência de benefício clínico significativo – *Portal Bem Estar - G1*, 31 mar. 2017. Disponível em: <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/fosfoetanolamina-instituto-do-cancer-suspende-testes-devido-a-ausencia-de-beneficio-clinico-significativo.ghtml>>. Acesso em 16 mai. 2017.

D'AGOSTINO, Rosanne. Decisão de liberar fosfoetanolamina foi exceção, diz ministro Fachin. *Portal G1*, 19 out. 2010. Disponível em: <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/10/decisao-que-liberou-capsulas-paciente-com-cancer-foi-excepcional-diz-ministro-fachin.html>>. Acesso em 02 mai. 2017.

USP Editorial Institucional. Os fatos sobre a fosfoetanolamina - *Portal USP*. São Paulo: 13 out. 2015. Disponível em: <<http://www5.usp.br/99485/usp-divulga-comunicado-sobre-a-substancia-fosfoetanolamina/>>. Acesso em 10 abr. 2017.

ESCOBAR, Herton. Fosfoetanolamina será vendida como suplemento alimentar. *Blog Ciência Estadão*, 10 fev. 2017. Disponível em: <<http://ciencia.estadao.com.br/blogs/herton-escobar/fosfoetanolamina-sera-vendida-como-suplemento-alimentar/>>. Acesso em 24 maio 2017.

FABIO, André C. - Liberada, proibida, mas nunca aprovada: o imbróglio da 'pílula do câncer' *Nexo Jornal*, 21 maio 2016. Disponível em: <<https://www.nexojornal.com.br/expresso/2016/05/21/Liberada-proibida-mas-nunca-aprovada-o-imbr%C3%B3glio-da-%E2%80%98p%C3%ADlula-do-c%C3%A2ncer%E2%80%99>>. Acesso em: 09 maio 2017.

GONÇALVES, Jonas. Fosfoetanolamina - Químico que sintetizou o composto fala ao Informativo. *Informativo CRQ-IV*. Nov-Dez. 2015. Disponível em: <[http://www.crq4.org.br/informativomat\\_1282](http://www.crq4.org.br/informativomat_1282)>. Acesso em 02 maio 2017.

MELLO, Daniel. Instituto do Câncer suspende estudo com fosfoetanolamina por falta de eficácia. *Agência EBC*. Publicada em 31 de mar. 2017. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-03/instituto-do-cancer-suspende-estudo-com-fosfoetanolamina-por-falta-de-eficacia>>. Acesso em 10 maio 2017.

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO. *Resumo executivo – relatórios fosfoetanolamina - Ano 2016*. Disponível em: <<http://www.mcti.gov.br/documents/10179/1274125/Resumo+Executivo+vers%C3%A3o+de+01-04/3d49192f-d33b-49a4-9d32-732639ae382d>>. Acesso em 11 maio 2017.

NEWMAN, M.; BARABÁSI A.; WATTS, D. The Structure and Dynamic of Networks. *Princeton University*. Disponível em: <<http://lief.if.ufrgs.br/pub/biosoftwares/EBB2009/book.pdf>>. Acesso em 10 abr. 2017.

PORTARIA IQSC 1389-2014. *Determina procedimento administrativo quanto a produção, manipulação e distribuição de medicamentos e outros compostos no IQSC*. Disponível em: <<http://www5.iqsc.usp.br/files/2015/09/Portaria-distribuicao-de>>

medicamentos.pdf >. Acesso em 20 mar. 2017.

PORTARIA Nº 1.767. Institui Grupo de Trabalho para apoiar as etapas necessárias ao desenvolvimento clínico da fosfoetanolamina. *Ministério da Saúde*, 29 out. 2015. Disponível em: <[ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssesp/bibliote/informe\\_eletronico/2015/iels.nov.15/Iels203/U\\_PT-MS-GM-1767\\_291015.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssesp/bibliote/informe_eletronico/2015/iels.nov.15/Iels203/U_PT-MS-GM-1767_291015.pdf)>. Acesso em 11 mai. 2017.

RECUERO, Raquel. *Redes sociais na internet*. Editora Sulina, Porto Alegre, 2011.

SANTAELLA, Lucia. *A ecologia pluralista da comunicação - Conectividade, mobilidade, ubiquidade*. Editora Paulus, São Paulo, 2010.

\_\_\_\_\_. *Comunicação Ubíqua – Repercussões na Cultura e na Educação*. Editora Paulus, São Paulo. 2013

SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE. Instituto do Câncer inicia segunda fase de testes clínicos da fosfoetanolamina sintética. *Portal Governo do Estado de São Paulo*, 05 out. 2016. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/noticias/2016/outubro/instituto-do-cancer-inicia-segunda-fase-de-testes-clinicos-da-fosfoetanolamina-sintetica>>. Acesso em 10 mai. 2017.

SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE. Informações testes clínicos fosfoetanolamina - Fase 1 - *Portal Governo do Estado de São Paulo* - Jul. 2016. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/cidadao/homepage/outros-destaques/informacoes-testes-clinicos-fosfoetanolamina-fase-1>>. Acesso em 16 mai. 2017.

TV SENADO. *Pacientes com câncer relatam experiência com o uso da fosfoetanolamina*. Exibido em 29 out. 2015. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=9G5Zbz6n6JI>>. Acesso em 11 mai. 2017.

\_\_\_\_\_. Pesquisador Renato Meneguelo descreve testes feitos com a droga fosfoetanolamina. *TV Senado* em 29 out. 2015. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=iHPuBwyDxVU&t=1s>>. Acesso em 11 maio 2017.

VARELLA, Dráuzio. Dráuzio Varella alerta sobre cápsulas distribuídas como cura do câncer. *Programa Fantástico*, TV Globo. Exibido em 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 18 mai. 2017.

***Phosphoethanolamine and the Facebook communities: repercussion of a scientific theme on social network*****Abstract**

Synthetic phosphoethanolamine (FOS) was announced by media reports in 2015 as an alleged cancer cure drug, despite the lack of clinical evidence to prove the effectiveness of the product. The fact gained notoriety and exploded in social networks. This article aims to analyze the phosphoethanolamine theme on Facebook, relating it to the subjectivity and the theory of complex networks addressed by authors such as Elman, Barabási and Watts (2001), Santaella (2010, 2013) and Recuero (2009). More than 100 communities and groups have been detected with the use of the word “phosphoethanolamine”, although there are other communities that approach the subject using other terms. Theoretical studies of social networks and their phenomena are strengthened when the concepts leave the theory of subjectivity to be explained, as in the case of phosphoethanolamine when compared to the theory of complex networks.

**Keywords**

Internet. Phosphoethanolamine. Complex networks. Facebook. Communities.

**Sobre os autores**

Eliete Martins Bueno e Silva. Jornalista, mestranda produção jornalística e mercado na linha de “Lógicas de Modelo de Gestão em Jornalismo”. *ellymartins71@gmail.com*

Jonas Gonçalves. Jornalista, mestre em Comunicação Social pelo curso Produção Jornalística e Mercado na linha de Lógicas de Modelo de Gestão em Jornalismo pela ESPM. *jonasgoncalves@acad.espm.br*

Edson Capoano. Jornalista, pesquisador do Mestrado Profissional em Processos e Práticas de Jornalismo e Marketing da Escola Superior de Propaganda e Marketing de São Paulo- ESPM-SP. Doutor em Comunicação e Cultura pela Universidade de São Paulo-USP. Mestrado no programa Comunicação e Semiótica da Universidade Católica de São Paulo-PUC-SP. Doutor pela Universidade de Navarra na Espanha - UNAV. *edson.capoano@espm.br*