

**XXV ENCONTRO NACIONAL DO
CONPEDI - BRASÍLIA/DF**

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

ANA CLAUDIA FARRANHA SANTANA

EDNA RAQUEL RODRIGUES SANTOS HOGEMANN

MARLI MARLENE MORAES DA COSTA

Todos os direitos reservados e protegidos.

Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI

Presidente - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Ingo Wolfgang Sarlet – PUC - RS

Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim – UCAM

Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Maria dos Remédios Fontes Silva – UFRN

Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes – IDP

Secretário Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba – UFSC

Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Representante Discente – Doutoranda Vivian de Almeida Gregori Torres – USP

Conselho Fiscal:

Prof. Msc. Caio Augusto Souza Lara – ESDH

Prof. Dr. José Querino Tavares Neto – UFG/PUC PR

Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Napolini Sanches – UNINOVE

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS (suplente)

Prof. Dr. Fernando Antonio de Carvalho Dantas – UFG (suplente)

Secretarias:

Relações Institucionais – Ministro José Barroso Filho – IDP

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho – UPF

Educação Jurídica – Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – IMED/ABEDI

Eventos – Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta – FUMEC

Prof. Dr. Jose Luiz Quadros de Magalhaes – UFMG

Profa. Dra. Monica Herman Salem Caggiano – USP

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr – UNICURITIBA

Comunicação – Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro – UNOESC

D598

Direitos sociais e políticas públicas III [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UnB/UCB/IDP/UDF;

Coordenadores: Ana Claudia Farranha Santana, Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann, Marli Marlene Moraes Da Costa – Florianópolis: CONPEDI, 2016.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-85-5505-185-2

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: DIREITO E DESIGUALDADES: Diagnósticos e Perspectivas para um Brasil Justo.

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Encontros. 2. Direitos Sociais. 3. Políticas Públicas.
I. Encontro Nacional do CONPEDI (25. : 2016 : Brasília, DF).

CDU: 34



XXV ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI - BRASÍLIA/DF

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS III

Apresentação

O XXV Encontro Nacional do CONPEDI – BRASÍLIA-DF, realizado em parceria com a Universidade de Brasília, apresentou como temática central “Direito e desigualdades: um diagnóstico e perspectivas para um Brasil justo”. Esse tema suscitou intensos debates desde a abertura do evento e desdobramentos ao decorrer da apresentação dos trabalhos e da realização das plenárias. Particularmente, a questão da desigualdade social mereceu destaque no Grupo de Trabalho “Direitos Sociais e Políticas Públicas III”, na medida em que inequivocamente são os direitos sociais aqueles que mais se acercam do princípio da dignidade da pessoa humana e da plenitude da cidadania, na medida em que propendem a redução das desigualdades entre as pessoas, que podem proporcionar os indivíduos as mais completas e dignas condições de vida.

Sob a coordenação das Profa. Pós-Dra. Edna Raquel Hogemann(UNESA/UNIRIO), Profa. Dra. Ana Claudia Farranha Santana (UNB) e Profa. Dra. Marli Marlene Moraes da Costa (USCS), o GT “Direitos Sociais e Políticas Públicas III” promoveu sua contribuição, com exposições orais e debates que se caracterizaram tanto pela atualidade quanto pela profundidade das temáticas abordadas pelos expositores.

Eis uma breve síntese dos trabalhos apresentados:

Sob o título "Programa jovem aprendiz: inclusão ou inserção social através do trabalho", a autora Michelli Giacomossi investiga as atividades desempenhadas e a relação do exercício profissional com a formação oferecida pelo programa; a receptividade do empregador quanto a imposição legal da contratação; identificar se ocorre capacitação profissional, efetividade do programa e adequação à legislação.

Amanda Tavares Borges e Priscila Mara Garcia apresentaram o trabalho "Políticas ativas e passivas de mercado de trabalho: desafios para o crescimento e o emprego em que analisam o funcionamento do Sistema Público de Emprego Brasileiro, de 2004 a 2014 e de 2014 para 2015".

"Professor readaptado: perspectivas de proteção" é o título do trabalho apresentado por Mariana Carolina Lemes e Daniel Roxo de Paula Chiesse que propõe-se a responder de que forma um professor se torna readaptado, apresentando-se como hipótese a necessidade de políticas públicas para salvaguarda dos direitos do professorado.

Claudia Socoowski de Anello e Silva discorreu sobre "Trabalho, gênero e políticas públicas: um estudo da experiência feminina no polo naval de Rio Grande" buscando analisar de que forma se deu a ocupação de postos de trabalho gerados no Polo Naval de Rio Grande-RS pelas mulheres.

"O lugar ocupado pela educação brasileira na exclusão/inclusão das identidades trans" é o título da apresentação de Luciana Barbosa Musse e Roberto Freitas Filho. O artigo enfrenta o problema da promoção, via educação, do reconhecimento das identidades trans como sujeitos de direito que fogem às normas de gênero, através de políticas públicas que garantem seu pleno desenvolvimento.

Ana Carolina Greco Paes discorreu sobre a "Educação democrática e políticas públicas de promoção ao direito à liberdade de crença no currículo escolar do ensino religioso no estado de Minas Gerais."

"Controle judicial das políticas públicas na área da educação: disponibilização de cuidadores na rede pública de ensino para alunos portadores de necessidades especiais como efetivação do direito social à educação" é o título do artigo apresentado por Larissa Ferreira Lemos e Jéssica Oliveira Salles que analisa os aspectos de legalidade do ato administrativo, busca meios de compelir o Estado ao cumprimento forçado dos preceitos violados, efetivando o direito social à educação dos alunos portadores de necessidades especiais.

Vicente Elísio de Oliveira Neto é o autor de "O conflito estado/terceiro setor e a educação das pessoas com deficiência", artigo que trata das premissas constitucionais das relações estado/mercado/terceiro setor, direcionadoras da conjugação de forças tendentes à implementação progressiva dos direitos sociais.

"A luta pela consagração do direito de tentar à luz dos direitos fundamentais" é o título do artigo apresentado por Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann e Simone Alvarez Lima enfoca a relação entre os avanços da união ciência e tecnologia e novos direitos fundamentais. Promove uma reflexão sobre as discussões no Congresso Nacional relativas à fosfoetanolamina sintética, sem registro na Anvisa - a "pílula do câncer", envolvendo o direito de tentar.

Meire Aparecida Furbino Marques e Simone Letícia Severo e Sousa enfocaram "O direito fundamental social à saúde e a medicina baseada em evidência – MBE como instrumento de verificação da (im)possibilidade de fornecimento de fosfoetanolamina na via judicial."

"Políticas e ações públicas: conceitos, atores e regulação diante do ordenamento jurídico brasileiro" foi apresentado por Caroline Helena Limeira Pimentel Perrusi e Annuska Macedo Santos De França Paiva. Nesse artigo as autoras buscam trabalhar com conceitos de políticas e ações públicas a partir da concretização de problemas sociais, e esclarecem quem são os atores, os quais podem variar conforme o tipo de política e seus destinatários.

Edith Maria Barbosa Ramos e Ines Alves De Sousa são as autoras do ensaio intitulado "Direito à saúde, gênero e desigualdade: uma análise inicial da (in) visibilidade da endometriose" no qual promovem análise da endometriose, patologia que acomete seis milhões de mulheres no Brasil, e que aparece, no estudo, como símbolo da invisibilidade das doenças exclusivamente femininas.

"O paradoxo da eficácia dos direitos humanos" foi apresentado por Leilane Serratine Grubba, Márcio Ricardo Staffen. O artigo tem por objeto os direitos humanos e objetiva analisar a existência de um paradoxo específico no discurso tradicional-onusiano.

Sérgio Tibiriçá Amaral e Mário Coimbra são os autores do artigo intitulado "As doenças da dengue, chikungunya e zica virus, a desobediência ao princípio da proibição da proteção deficiente e a responsabilidade civil do Estado" cujo objeto foi a discussão a respeito da culpa objetiva dos entes federativos e a cabível a reparação dos danos materiais, inclusive dano moral difuso.

"Discriminação positiva e ações afirmativas: uma necessidade no regime jurídico brasileiro para promover a inclusão dos negros", apresentado por Tacianny Mayara Silva Machado e Sandra Lúcia Aparecida Pinto trata da importância da discriminação positiva aliada as ações afirmativas para promover a inclusão social de grupos vulneráveis da sociedade brasileira, em especial, os negros, além de uma análise do conceito de ação afirmativa e discriminação positiva, verificando a forma que os institutos são aplicados no atual ordenamento jurídico brasileiro.

Luana Nunes Bandeira Alves e Girolamo Domenico Treccani são os autores do ensaio intitulado "As comunidades quilombolas e o reconhecimento territorial: a busca pela efetivação de um direito humano que analisa o direito territorial das comunidades remanescentes de quilombo enquanto um direito humano assegurado em esfera internacional,

por meio da Convenção nº 169 da Organização Internacional do Trabalho e nacional através do art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias."

Partindo do pressuposto de que as Políticas públicas são programas do governo que influenciam diretamente na vida dos cidadãos e que na formulação e implementação dessas políticas públicas, tem-se a presença dos atores políticos e privados, Diolina Rodrigues Santiago Silva apresentou o artigo "Os beneficiários finais atores pouco atuantes e influentes nas decisões em políticas públicas no Brasil."

"Reserva do possível, direitos fundamentais e auto contenção dos poderes: uma nova perspectiva", da autoria de Victor Roberto Corrêa de Souza, tem por objetivo ilustrar indagações sobre a relação entre a reserva do possível e os direitos fundamentais, respondendo-as sob a perspectiva de teorias constitucionais como autocontenção dos poderes, confiança, proporcionalidade e razoabilidade.

Em "A perspectiva jurídico-objetiva dos direitos fundamentais na elaboração de políticas públicas", Isabela Bentes De Lima analisa o conteúdo dos direitos fundamentais, por meio de uma análise histórica de seu surgimento, especificando as perspectivas jurídica-subjetiva e jurídico-objetiva.

Paulo Roberto De Souza Junior discorre sobre o tributo ambiental, chamado de ICMS - Verde ou Ecológico, destinado à remuneração dos municípios que optarem pela conservação ambiental em seu artigo intitulado "O Conselho Municipal do Meio Ambiente e sua função dentro da política ambiental do Município De Nova Iguaçu/RJ."

"O controle de políticas públicas na perspectiva do orçamento: uma análise da atuação do STF no RE n. 592.581" é o artigo que aborda um estudo de caso, correspondente ao recurso extraordinário n. 592.581, no qual o Supremo Tribunal Federal determinou a promoção de obras emergenciais em estabelecimentos prisionais, para assegurar a integridade física e moral de detentos, de autoria de Ricardo Schneider Rodrigues.

Fernando Rocha Palácios analisa até que ponto as políticas de financiamento educacional FUNDEF/FUNDEB podem ser caracterizadas como cooperativas em seu ensaio intitulado "Relações intergovernamentais cooperativas no federalismo brasileiro. Uma análise da política pública FUNDEF/FUNDEB e sua repartição de receitas."

O sistema "S" é objeto de análise no artigo intitulado "A atuação dos serviços sociais autônomos como agentes de promoção de políticas públicas", objetivando a diminuição das

desigualdades sociais e o desenvolvimento econômico sustentável, de autoria de Abimael Ortiz Barros , Viviane Coêlho de Séllos Knoerr.

Ruth Maria Argueta Hernández promove uma análise dos programas de transferência condicionada, que representam o mais recente em políticas públicas na América Latina, com a sua presença em 20 países da região e um alto número de beneficiários que apresentam condições de vida marcadas pela pobreza", em seu artigo intitulado "Programas de transferências condicionadas: bolsa família no Brasil e outros na América Latina."

Por derradeiro, Ana Paula Meda e Renato Bernardi apresentaram o artigo intitulado "Direito Fundamental à moradia e a sentença T-025/2004 da Corte Constitucional da Colômbia: estado de coisas inconstitucional no Brasil", no qual promovem a análise de um julgado da Corte colombiana que trata da declaração do Estado de Coisas Inconstitucional (ECI) no país que se refere aos deslocados internos.

De posse destas análises, desejamos uma boa leitura ao/a leitor/a.

Profa. Dra. Ana Claudia Farranha Santana (UNB)

Profa. Dra. Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann (UNIRIO / UNESA)

Profa. Dra. Marli Marlene Moraes Da Costa (UNISC)

**A LUTA PELA CONSAGRAÇÃO DO DIREITO DE TENTAR À LUZ DOS
DIREITOS FUNDAMENTAIS**

**THE FIGHT FOR THE CONSECRATION OF THE RIGHT TO TRY IN THE
LIGHT OF THE FUNDAMENTAL RIGHTS**

**Edna Raquel Rodrigues Santos Hogemann
Simone Alvarez Lima**

Resumo

Enfoca a relação entre os avanços da união ciência e tecnologia e novos direitos fundamentais. Promove uma reflexão sobre as discussões no Congresso Nacional relativas à fosfoetanolamina sintética, sem registro na Anvisa - a “pílula do câncer”, envolvendo o direito de tentar. Utilizando o método qualitativo descritivo, argumenta que, ao longo do tempo, o acesso a medicamentos e o direito à morte digna ganharam proteção, concretização do direito à autonomia privada. Essa mesma autonomia deve ser considerada pelos Poderes Judiciário e Legislativo na questão dos pacientes de câncer que buscam tratamento alternativo, reconhecendo o direito de tentar, right to try.

Palavras-chave: Direitos fundamentais, Direito de tentar, Fosfoetanolamina sintética, Tratamento, Câncer

Abstract/Resumen/Résumé

Focuses on the relationship between the advances of union science and technology and new rights. Promotes reflection on the discussions in Congress on the synthetic phosphoethanolamine without registration at Anvisa - the "cancer pill", involving the right to try. Using descriptive qualitative method, it argues that, over time, access to medicines and the right to dignified death gained protection, realization of the right to private autonomy. The same autonomy should be considered by the Judiciary and Legislature on the issue of cancer patients seeking alternative treatment, recognizing the right to try, or right to try.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Fundamental rights, Right to try, Synthetic phosphoethanolamine, Cancer, Treatment

INTRODUÇÃO

Partindo do conhecimento de que os direitos fundamentais não são universais e imutáveis, mas verdadeiras conquistas, resultado de pressão e luta, as autoras abordam a mais recente luta por direitos fundamentais: a consagração do direito de tentar, que vem sendo objeto de debate e luta também nos Estados Unidos, onde está conquistando cada vez mais Estados adeptos.

Os direitos fundamentais decorrem da evolução social, científica, de questões filosóficas e políticas e o direito de tentar no Brasil nunca foi tão citado na jurisprudência como nos últimos anos, em decorrência das várias ações reivindicando o uso da substância fosfoetanolamina sintética. Razão pela qual, tendo em conta a historicidade dos direitos fundamentais e o processo pelo qual a tais direitos foi conferido o status de fundamental e humano, como no caso, entre outros, do direito ao acesso a medicamentos e o direito à morte digna; promover-se-á uma reflexão acerca da luta pela conquista do *right to try* nos Estados Unidos e, em cotejo, será refeita a trajetória da luta pela fosfoetanolamina sintética, para apontar como o Poder Judiciário, por meio da utilização de uma das fontes do direito, a saber, a jurisprudência, e o Legislativo, através de projetos de lei em andamento, saíram de uma postura de resistência para a de engajamento, reconhecendo que a autonomia do indivíduo não deve ser vista apenas como o direito de se abster de um tratamento, mas o de tentar algo que pode garantir uma melhor qualidade de vida.

Os objetivos da pesquisa foram esclarecer a população a respeito dos passos dados ao acesso à fosfoetanolamina, explicando as medidas adotadas tanto pelo Poder Judiciário quanto pelo STF. Trata-se de uma pesquisa relevante para o universo jurídico por reunir em um único artigo as leis e projetos de leis referentes ao direito de tentar.

Quanto à metodologia, a pesquisa realizada foi documental, devido às consultas realizadas nos sites dos Tribunais de Justiça de diversos Estados e do Supremo Tribunal Federal, os quais disponibilizam jurisprudências; site da Câmara dos Deputados e do Senado Federal para acompanhar os Projetos de Lei nº 3.454/2015 (Weliton Prado); 4510/2016 (Jair Bolsonaro); 4.558/2016 (Celso Russomano) e o aprovado em 08 de março de 2016, 4.639/2016; e também

bibliográfica, com base em livros e artigos brasileiros e estrangeiros a respeito do direito de tentar.

Por fim, justifica-se esta pesquisa pelo fato de conscientizar a sociedade a respeito de seus direitos, criticando à visão de que a autonomia deve ser vista apenas como um direito de abstenção (o desejo de abster-se de algo), pois em um universo democrático, não se pode perder de vista a alteridade e, desta forma, busca-se demonstrar que a autonomia deve ser respeitada quando o paciente deseja livrar-se da morte. O câncer, ao contrário de outras doenças não possui forma plenamente eficaz de evitar e, ainda que futuramente a fosfoetanolamina não seja eficaz, não sabemos se outra substância com o mesmo sucesso surgirá e, se surgir, que o direito de tentar já esteja consagrado no ordenamento jurídico brasileiro.

1- Sobre a historicidade direitos fundamentais

Os direitos fundamentais (nomenclatura nacional recebida para os direitos humanos constitucionalmente recepcionados) não fazem parte de um rol já pré-estabelecido, seu reconhecimento e permanência é o resultado de um processo de lutas, debates, avaliações. Quanto mais interesses estiverem em pauta, maior será a luta a se vencer para a consagração de um novo direito fundamental. Alguns autores trabalharam o conceito de direitos fundamentais como direitos históricos, tais como RAMOS (2005, p. 15), o qual compreende que não há direitos fundamentais naturais em si, mas sim direitos conquistados ao longo da história, sendo possível que um direito que em determinado momento foi consagrado, em outro, seja retirado do rol de proteção, e BOBBIO (1992, p. 18), o qual exemplifica esta afirmação, comprovando a historicidade dos direitos fundamentais e humanos:

Direitos que foram declarados absolutos no final do século XVIII, como a propriedade, *sacre et inviolable*, foram submetidos a radicais limitações nas declarações contemporâneas; direitos que as declarações do século XVIII nem sequer eram mencionados, como os direitos sociais, são agora proclamados com grande ostentação nas recentes declarações. Não é difícil prever que no futuro poderão emergir novas pretensões que no momento nem sequer podemos imaginar, o que prova que não existem direitos fundamentais por natureza.

FERNANDEZ (1999, p. 101) também concorda com os autores supracitados, acertadamente afirmando que “no lugar de direitos naturais, universais e absolutos, se fala em

direitos históricos, variáveis e relativos; no lugar de direitos anteriores e superiores à sociedade, se fala em direitos de origem social (resultado da evolução da sociedade). ”. Além disso, os princípios, normas repletas de valores que orientam a ponderação diante de conflitos, também são históricos. BORGES (2007, p. 19), reconhece a historicidade do princípio da dignidade humana, como na citação abaixo:

O fato de o princípio da dignidade da pessoa humana representar uma conquista do homem torna-a ainda mais preciosa e mais merecedora de proteção do que se estivesse sido outorgada por uma razão divina ou natural. Exatamente por derivar de um momento histórico, de conjunturas jurídicas, políticas, filosóficas, culturais, econômicas e sociais localizadas e reais, é que o princípio da dignidade da pessoa humana ganha enorme valor.

A historicidade dos direitos humanos não encontra respaldo apenas na doutrina, pois existem exemplos recentes que comprovam que os direitos inerentes ao homem foram conquistas históricas, sociais e políticas, tais como o direito a vida, o qual, dependendo da cultura do país é protegido de forma plena ou não (por exemplo, há países contrários e outros a favor da pena de morte e do aborto).

Importante demarcar, tendo em conta o propósito do presente ensaio, que o direito ao acesso a medicamentos, considerado como um direito humano pela Comissão de Direitos Humanos da ONU em 2001, tido como um direito inalienável da humanidade (LIMA, 2013, p. 40), assim como a ortotanásia, tida como o direito à uma morte digna, morte correta, ou seja, a morte pelo seu processo natural, encontram no ordenamento jurídico de diversos países a faculdade aos médicos em suspender ou limitar os tratamentos para pacientes terminais¹, fornecendo ao paciente terminal apenas os tratamentos ordinários e paliativos. No Brasil, tal previsão vem regulada na Resolução nº 1.805 de 2006.

2. A fosfoetanolamina sintética

¹ De acordo com o site do Conselho Regional de Medicina de Goiás, em 1º de dezembro de 2009, o juiz Roberto Luis Luchi Demo emitiu sentença onde considera improcedente o pedido do Ministério Público Federal por meio de ação civil pública de decretação de nulidade da sua Resolução nº 1.805/2006, que trata de critérios para a prática da ortotanásia. (CREMEGO. *Justiça valida a resolução do CFM sobre ortotanásia*. Disponível em: www.cremego.cfm.org.br. Acesso em 20 de março de 2016).

Hodiernamente, o movimento que viceja tanto no âmbito da comunidade científica quanto entre aqueles pacientes portadores de câncer e que não suportam os efeitos colaterais dos tratamentos de radioterapia e de quimioterapia, é o do reconhecido o Direito de Tentar, fundado na esperança de permitir que mesmo os pacientes em fase terminal possam fazer uso de tratamentos experimentais, com potencial de salvar vidas, com base na política do uso compassivo.

Nestes dois últimos anos, a sociedade vem buscando a consagração do direito de tentar a cura do câncer, com base na utilização de um novo tratamento, centrado na administração da substância fosfoetanolamina sintética, cujo pedido de patente depositado por Dr. Gilberto Orivaldo Chierice, professor do Instituto de Química de São Carlos, e sua equipe (PI0800463-3), se encontra em curso. A administração dessa substância tem demonstrado efeitos animadores no combate ao câncer e ganhou espaço nos diversos meios de difusão de informação brasileiros, como televisão, jornal, revista, internet.

A fosfoetanolamina é um composto químico orgânico que existe no organismo de diversos mamíferos, que após a sua ingestão, passa do trato digestivo para o sangue e chega ao fígado, onde se une aos ácidos graxos que são os responsáveis por alimentar e dar energia às células cancerígenas. A fosfoetanolamina, no momento de “alimentar” a célula, denuncia a anormalidade para o sistema imunológico e a célula é liquidada, em um processo conhecido como apoptose. (FOSFO.ETANOLAMINA, 2015).

Tudo começou quando pesquisadores vinculados ao Instituto de Química de São Carlos, na USP desenvolveram uma síntese laboratorial desta substância e passaram a distribuir para os doentes que não dispunham mais de alternativas terapêuticas eficazes contra o câncer. A substância ganhou destaque nacional, pois muitos dos pacientes que tiveram acesso a pílula depuseram favoravelmente a respeito da melhora da qualidade de vida diante da Comissão de Seguridade Social e Família em audiências públicas, o que demonstrou que a substância era promissora ao apresentar efeitos antitumorais.

3. Pelo direito de tentar no âmbito do princípio bioético da autonomia

O surgimento e o desenvolvimento da Bioética se deu a partir dos grandes progressos da biologia molecular e da biotecnologia aplicada à medicina, que ocorreram desde o último

quadrante do século XX, entre os quais: da denúncia dos abusos efetuados pela experimentação biomédica em seres humanos; do pluralismo moral reinante nos países de cultura ocidental; da maior aproximação dos filósofos da moral aos problemas relacionados com a vida humana, a sua qualidade, início e final ; das intervenções dos poderes públicos em questões que envolvem a proteção à vida ou os direitos dos cidadãos sobre sua saúde, reprodução e morte; do posicionamento de organismos e entidades internacionais. Sendo certo que o valor intrínseco da pessoa humana é o que, a priori, serve de marco referencial para a elaboração da bioética.

Daí, surgiu um novo interesse multidisciplinar pelo debate e pelo diálogo público sobre os modos de agir corretos ou incorretos de médicos, pesquisadores, usuários das novas técnicas biomédicas e farmacológicas, pacientes e demais pessoas envolvidas com os problemas da medicina e da saúde; o que vem a constituir o caráter multi e interdisciplinar da Bioética, ramo da Ética aplicada, como disciplina cujo alcance se revela numa grandeza plural, ou seja, social e natural.

A Bioética não é simplesmente um sistema de normas de conduta. É um marco de idéias a partir do qual deve-se refletir acerca da forma como o ser humano tem tomado decisões e atuado frente a dilemas e escolhas reais, tendo em conta todas as dimensões da vida: cultura, sociedade, ciência e tecnologia. (HOGEMANN, 2013, p. 20)

Os princípios básicos bioéticos buscam dar conteúdo ao esboço moral que supõe a declaração do valor e da dignidade humana do indivíduo, cuja utilização como balizadores éticos em pesquisas biotecnológicas foram, pela primeira vez, propostos no Belmont Report, o qual previu o uso sistemático de princípios (respeito às pessoas, beneficência e justiça) na abordagem de dilemas bioéticos, seguindo a tradição norte-americana , sendo mais tarde incluídos ao conjunto original de princípios, o princípio da não-maleficência, pela contribuição de Beauchamp e Childress. Esses autores propõem a existência não de três, mas de quatro princípios como balizadores da ação que se quer boa. Seriam eles: o da beneficência, o da não-maleficência, o da justiça e o da autonomia.

Tais princípios fixam as suas raízes na história da filosofia ou na tradição da ética médica, a partir do que ganham a sua justificação como princípios. Eles não obedecem a qualquer disposição hierárquica e são válidos *prima facie*. Ocorrendo conflito entre si, a situação

conflituosa em causa e as circunstâncias que a determinam é que estabelecerão ou que indicarão qual dos princípios em conflito deve prevalecer. (HOGEMANN, 2013 p. 3)

A progressiva conscientização das sociedades ocidentais da necessidade em proteger a autonomia individual em nível privado como em nível público, em relação a todas as instituições sociais e estatais que historicamente tem laborado como limitadora da liberdade pessoal tem-se expressado de diversas formas, desde movimentos como os de defesa dos direitos de minorias oprimidas, das mulheres, contra a discriminação racial, pela liberdade sexual, defesa do consumidor.

No domínio específico da biomedicina este processo vem se expressando como uma transformação em relação à posição, até então passiva, do paciente ou sujeito da experimentação, considerados como indivíduos sem capacidade para decidir o que ou como se deve tratar seu corpo enfermo, sua vida ou sua morte.

O princípio da autonomia ou do respeito à pessoa, base para a reflexão do presente ensaio, pode ser definido como a obrigação de se respeitar os valores e opções pessoais de cada indivíduo naquelas decisões básicas que o atinjam vitalmente. Supõe o direito, inclusive, a equivocar-se na hora de se fazer uso de sua própria escolha pessoal. É daí que deriva o consentimento livre e informado da ética médica atual.

Manifestação da essência do princípio da autonomia é o consentimento esclarecido. Este deve ser emitido pelo indivíduo quando de atos que afetem sua integridade físico-psíquica, com a prevalência de sua expressa vontade, desde que devidamente esclarecida e livremente manifesta.

A autonomia da vontade não deve se vincular apenas ao desejo de escolher não fazer tratamentos extraordinários, mas sim também ao de tentar de todos os modos possíveis permanecer vivo, nem mesmo que seja o uso experimental de uma substância que, apesar de não ter comprovado cientificamente os seus efeitos, possui sucesso em muitos pacientes. YANG (2015), em sua pesquisa, conta que pacientes terminais, que estão com expectativa de vida inferior a um ano, são os mais dispostos a assumir riscos e o perigo de potenciais efeitos adversos de medicamentos experimentais com relação risco-benefício desconhecidos.

A conquista do direito de tentar talvez seja um pouco mais difícil do que a conquista do direito à morte digna, pois Yang (2015) explica que “historicamente, a autonomia tem sido interpretada mais estritamente como um direito de recusar tratamento médico, não para ter acesso

a ele. Interpretações judiciais reforçam os conceitos que a autonomia é protegida como um direito negativo, o direito de ter um corpo deixado sozinho.”

A autonomia, a dignidade humana e o direito a vida clamam pelo direito de tentar. É contraditório pensar a autonomia apenas como uma liberdade negativa, tal como Yang acima criticou. Se existe o direito de recusar um tratamento, inclusive reconhecido pelo Conselho Federal de Medicina que consagrou a ortotanásia e com aval da Justiça Federal, o que significa permitir a morte, como pode o Estado negar o direito de tentar com base no mesmo motivo (o perigo da morte para paciente terminal)?

Essa luta não é exclusividade do Brasil e os Estados Unidos, que possui um sistema constitucional diferente do nosso, tem ganhado cada vez mais Estados que adotam o direito de tentar em suas Constituições, e este será o tema do item a seguir.

4. O direito de tentar nos Estados Unidos

Conhecido nos Estados Unidos como *right to try*, o direito de tentar uma medicação sem registro possui cada vez maior aceitação. Diferentemente do Brasil, onde cada Estado é regido por legislações ordinárias comum a todos os Estados, nos Estados Unidos cada Estado possui sua própria Constituição e em alguns Estados norte-americanos o direito de tentar é positivado em leis estaduais.

Adriance (2014) explica em seu artigo que o propósito da lei estadual ao garantir o tratamento experimental para paciente terminal vai além de proteger as pessoas que vivem no estado em si, pois o objetivo maior é influenciar o maior número de estados e, aos poucos, alcançar um patamar federal de garantia a esses medicamentos. Busca-se uma reforma política federal através do próprio FDA –*Foods and Drugs Administration*- e da Suprema Corte. Os Estados usam suas respectivas leis estaduais como fórum para chamar a atenção da importância do tema vinculado ao direito a vida, buscando convencer os demais estados e os órgãos federais a reformar a lei.

Os defensores americanos entendem que a posição do governo não deve interferir na tentativa de um paciente terminar para salvar sua vida. Vale ressaltar que, diferentemente da Anvisa, como apontado nos próximos itens, a FDA possui um sistema conhecido como “acesso expandido” que disponibiliza substâncias as quais não tiveram seus estudos de segurança

concluídos para pacientes terminais. Por outro lado, essas leis não criam obrigações ou incentivos para empresas farmacêuticas para fornecê-los e nem para as seguradoras de saúde para cobri-los.

Para o alargamento do alcance do direito de tentar, vidas tiveram que ser perdidas, tais como a de Abigail Burroughs, falecida com apenas 21 anos de idade, no ano de 2001. Para esta jovem mulher, médicos aconselharam um medicamento o qual não havia sido aprovado, o Erbitux, medicamento destinado ao câncer retal metastático. Sua família lutou, fez campanhas na mídia para buscar o acesso ao medicamento, pressionou produtores e até mesmo o Congresso, mas ainda assim ela morreu sem ter a chance de experimentá-lo, pois como o tumor era no pescoço e na cabeça e o medicamento só havia sido testado para câncer retal. (HART, 2009). A partir deste fato, surgiu a *Aliança Abigail*, uma organização sem fins lucrativos, com o objetivo de sensibilizar e facilitar o acesso a drogas ainda em estudo.

O medicamento que a família de Abigail implorou e lhe foi negado, foi aprovado 10 anos depois, em 08 de novembro de 2011, e justamente para controlar a doença nas fases finais de câncer da cabeça e de pescoço. Em 2004, o medicamento foi aprovado para o tratamento de câncer no reto. (ISAÚDE, 2011).

Apoiadores do direito de tentar afirmam que esta é a consagração do direito fundamental que as pessoas têm de tentarem salvar suas próprias vidas e o fato de cada vez mais estados se tornarem simpatizantes deste direito comprovam que os esforços sociais têm sido bem-sucedidos, afinal, consideram impopular argumentar que pacientes terminais não devem ser autorizados a tentar usar uma droga que seu próprio médico acredita que pode funcionar.

Até 2014, cinco estados norte-americanos garantiam o direito de tentar, e em pesquisa realizada em 19 de março de 2016, verifica-se que 24 estados americanos introduziram o direito de tentar em suas Constituições.² Entretanto, Sam (2014) aponta que a FDA não tomou uma posição oficial a respeito do direito de tentar, apesar de acreditar que pressões políticas impediria a Agência de se opor a estas leis. O autor cita o caso da legalização da maconha em Washington e Colorado, estados nos quais o governo federal pode optar por não fazer cumprir a lei federal onde um estado legalizou uma prática sob suas próprias leis.

² Os Estados que atualmente garantem o direito de tentar nos Estados Unidos são: Alabama, Arizona, Arkansas, Colorado, Florida, Illinois, Indiana, Louisiana, Michigan, Minnesota, Mississippi, Missouri, Montana, Nevada, Carolina do Norte, Dakota do Norte, Oklahoma, Oregon, South Dakota, Tennessee, Texas, Utah, Virgínia, e Wyoming. (Dados coletados do site www.righttotry.org. Acesso em 19 de março de 2016).

Muitas empresas farmacêuticas relutam em fornecer drogas experimentais no receio da publicidade negativa, pois um mau resultado pode danificar a chances de ser aprovado e isso levaria a um desperdício financeiro vultuoso. Ao lado disso, um argumento contra o direito de tentar que vale trazer a tona é a falta do consentimento informado, uma vez que falta o resultado de testes sobre as drogas em questão.

A FDA aceitou 5.816 dos 5.849 pedidos de uso compassivo que recebeu nos últimos 4 anos. Nos conta Yang (2015) que em 15 de fevereiro de 2015, a FDA, pela norma 3926, reduziu o tempo de resposta do pedido de uso compassivo. Após enviar o formulário para a FDA, o médico é obrigado a esperar 30 dias para a Agência decidir sobre quando o tratamento pode começar. Caso o paciente tenha poucas chances de sobreviver neste período de tempo, os médicos podem fazer o pedido por telefone e neste caso o uso compassivo será deferido. Nesta situação, o médico deve apresentar um pedido de acesso expandido, por escrito, no prazo de 15 dias.

Os Estados Unidos possuem um site chamado *right to try* que disponibiliza petições em prol do direito, também disponibiliza histórias de sucesso de pessoas que tiveram melhora com tratamentos experimentais e, com isso, ganha cada vez mais adeptos.

5. Da resistência ao engajamento no Brasil

O ano de 2014 foi um ano de resistência aos argumentos da sociedade civil ao tratamento à fosfoetanolamina. A Universidade de São Paulo -USP precisou emitir a Portaria nº IQSC 1389 proibindo a produção e distribuição do medicamento enquanto não fosse liberada pelos órgãos competentes. Em desespero, centenas de pessoas ajuizaram ações com o intuito de garantir o fornecimento do remédio pela universidade. (TOMACEVICIUS FILHO, 2016).

Em 11 de novembro de 2015, o Tribunal de Justiça de São Paulo adotou uma postura de resistência contra o uso da fosfoetanolamina, pois o seu Órgão Especial cassou todas as liminares de primeiro grau que obrigavam a USP a fornecer a substância a pacientes com câncer (LUCHETE, Felipe), com o argumento de que a eficácia não era comprovada e que seria irresponsável liberá-la sem o mínimo rigor científico e eficácia duvidosa e, por isso, os

desembargadores proibiram que juizes de SP decidissem favoravelmente em processos sobre o mesmo tema.³

Em contrapartida, em outros estados brasileiros, como Rio Grande do Sul e Espírito Santo, liminares continuaram em vigor. Em Goiás, o juiz Wilson Faiad ressaltou em sua decisão de procedência que o direito à saúde engloba não apenas os aspectos físicos, mas também os psicológicos e até estipulou pena de prisão do secretário da saúde em caso de descumprimento sem se atentar que houve um erro processual uma vez que a USP não tinha sido colocada no pólo passivo da ação.

O uso da fosfoetanolamina chegou, finalmente, ao Supremo Tribunal Federal – STF, onde o Ministro Luis Fachin deferiu o pedido de suspensão e autorizou a USP fornecer a substancia para a paciente, cancelando a decisão tomada pelo Órgão Especial de São Paulo que cassou as liminares concedidas, pois o Ministro entendeu que estavam presentes os requisitos da concessão de liminar (*periculum in mora*, caracterizado pelo comprovado estágio terminal da autora da ação, e *fumus boni iuris*, a juntada de laudos médicos que recomendavam a utilização da fosfoetanolamina). Para o Ministro, o deferimento era a única forma de garantir a paciente uma vida digna.⁴

Após essa decisão, o direito de tentar passou a constar, a miúdo, das fundamentações das decisões judiciais. Os juizes passaram a proferir as sentenças citando o direito de tentar a cura, reconheceu-se que este é internacionalmente consagrado. Segue parte de uma sentença de procedência proferida após a manifestação do STF sobre o assunto:

³ O desembargador Sérgio Rui foi contrário à concessão em quaisquer hipóteses. "Nem o médico tem condição de prever as consequências desse uso e pode contrariar seu dever de proteger a saúde de seu paciente. A USP não desenvolveu estudos sobre reação em seres vivos, muito menos estudos clínicos controlados em humanos. Não há registro da substância na Anvisa [Agência Nacional de Vigilância Sanitária], portanto, ela não pode ser classificada como medicamento, tanto que não tem bula", afirmou. (LUCHETE, 2005).

⁴ (...) Por ora, em sede de medida cautelar, cumpre examinar tão somente se estão presentes a fumaça do bom direito e o perigo na demora do provimento judicial. Quanto ao *periculum*, como já se reconheceu no início desta decisão, há evidente comprovação de que a espera de um provimento final poderá tornar-se ineficaz. No que tange à plausibilidade, há que se registrar que o fundamento invocado pela decisão recorrida refere-se apenas à ausência de registro na ANVISA da substância requerida pela peticionante. A ausência de registro, no entanto, não implica, necessariamente, lesão à ordem pública, especialmente se considerado que o tema pende de análise por este Supremo Tribunal Federal, em sede de repercussão geral (RE 657.718-RG, Relator Ministro Marco Aurélio, Dje 12.03.2012). Neste juízo cautelar que se faz da matéria, a presença de repercussão geral (tema 500) empresta plausibilidade jurídica à tese suscitada pela recorrente, a recomendar, por ora, a concessão da medida cautelar, para suspender decisão proferida pelo Presidente do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, em sede de Suspensão de Tutela Antecipada. Processo nº 2194962-67.2015.8.26.0000(...)

Trata-se de garantir o direito humano à vida, bem maior consagrado pela Constituição Federal, corolário da dignidade da pessoa humana. Além disso, há também o direito à saúde, protegido constitucionalmente, a partir do qual é dever do Estado, por meio de suas entidades públicas (administração direta e indireta), a sua tutela.

Além do respaldo constitucional, o pedido encontra-se 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. Não se pode negar os relatos das reações benéficas daqueles que a utilizaram.⁵

A luta pelo acesso a Fosfoetanolamina vem acontecendo desde então e, aos poucos, aqueles que lutam pelo direito de tentar tem conseguido sucesso nesta busca. No entanto, alguns tribunais liberavam o uso, outros não.

Ao mesmo tempo em que o Judiciário discutia o direito de tentar e relação a fosfoetanolamina, o Legislativo, entre 2015 e 2016, já vinha criando projetos de lei através de alguns Deputados engajados na luta, como Weliton Prado (Projeto nº 3.454/2015), cujo projeto destinava o uso da substância apenas para pacientes em condição de terapia paliativa e fora de condição terapêutica descrita através da medicina convencional; Jair Bolsonaro (Projeto nº Projeto 4510/2016), cujo projeto sugeria o uso do medicamento de forma compassiva para portadores de neoplasia, independentemente de terapia realizada com base na medicina tradicional, prevendo a possibilidade da substância ser produzida por instituições privadas; e Celso Russomano (Projeto nº 4.558/2016), cujo projeto inclui o artigo 12-A à Lei nº 6.360/76 para permitir a produção e comercialização da Fosfoetanolamina em caráter excepcional, antes de registro em órgão competente.

Em cada justificativa desses projetos, os Deputados abordam o direito de tentar, trazendo dados científicos e históricos que justificam a liberação da substância, tais como o fato de que criador da fosfoetanolamina sintética, Dr. Gilberto Orivaldo Chierice ter sido incluído pela revista 'Superinteressante', no ano de 1996, em uma lista com os 100 maiores pesquisadores do século e que seus trabalhos de pesquisa foram publicados em revistas estrangeiras de forte expressão acadêmica.

Cita-se também o choque entre princípios fundamentais como a necessidade de segurança na disponibilização de medicamentos seguros e a “a situação do paciente, que já experimentou a

⁵ TJPI. Processo nº 0000259-86.2015.8.18.0100. Disponível em: <http://www.tjpi.jus.br/themisconsulta/processo/304376563>. Acesso em 18 de março de 2016.

medicina de evidência com os tratamentos convencionais e passou a enxergar no composto da Fosfoetanolamina Sintética a sua chance de minimizar o sofrimento decorrente de uma doença tão nefasta”. (PROJETO Nº 3.454/2015).

O Projeto nº 4.558 alertou que as primeiras fases dos estudos oficiais referentes a substância em estudo iniciaram-se em novembro de 2015 e tem sua conclusão prevista para junho de 2016. O Ministério da Saúde prevê que os testes estejam completos em 2 anos, isto é, em meados de 2017, o que significaria que os pacientes apenas teriam acesso ao medicamento em 2018⁶.

Em janeiro de 2016, O Partido Democrático Trabalhista - PDT pediu que fosse criada uma súmula vinculante que garantisse o direito à fosfoetanolamina.⁷

Em 08 de março de 2016 foi aprovado pelo Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 4.639/2016⁸, o qual autoriza o uso da fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com neoplasia maligna, que apresentem laudo médico e que assinem termo de consentimento (ou seu representante legal). O projeto permite a produção, manufatura, importação, distribuição, prescrição, dispensação, posse ou uso da fosfoetanolamina sintética, independentemente de registro sanitário, em caráter excepcional, enquanto estiverem em curso estudos clínicos acerca desta substância.

O projeto foi para consulta pública no portal E-Cidadania, contabilizando 6.400 votos, sendo 6.200 a favor da liberação, o que demonstra o ativismo em torno da liberação. Soma-se a isso a aprovação nas duas comissões temáticas do Senado, a de Assuntos Especiais e a de Ciência, Tecnologia e Inovação (MAIS DE 6 MIL(...), 2016) e a aprovação pelo Senado Federal em 22 de março de 2016, o qual encaminhou o projeto para sanção presidencial. (AGÊNCIA SENADO, 2016).

Todos esses passos legislativos e judiciais para o fornecimento da fosfoetanolamina para pacientes com câncer comprovam a luta política-jurídica-social pela fundamentação do direito de tentar, um direito com pretensão de ser fundamental que está sendo enfocado no momento pelas

⁶ O deputado Celso Russomano citou que “no Brasil morrem cerca de 90 mil pessoas anualmente vítimas dessa doença, estaríamos levando esperança, no mínimo, a cento e oitenta mil pessoas.”

⁷ A petição inicial com pedido de criação de súmula vinculante pode ser encontrada no site <http://s.conjur.com.br/dl/pedido-pdt-stf-sumula-vinculante.pdf>

⁸ Eis parte da justificativa do Projeto de Lei nº 03/2016 - a proposta tem como pressuposto básico a autonomia humana, o direito de expressar sua vontade, o direito que cada indivíduo tem de fazer suas próprias escolhas e assumir a responsabilidade por elas. Ora, se não há mais alternativas terapêuticas eficazes, se o estágio do câncer não

mídias sociais como nunca foi antes, pois a busca pela cura do câncer é um desejo homogêneo e, apesar da doutrina afirmar que um direito fundamental possa ser concretizado mesmo sem fundamentação, tendo em vista sua sobreposição no ordenamento jurídico, que o torna capaz de vencer a eventual ausência de reconhecimento explícito por parte do Estado (RAMOS, 2005, p. 38)⁹, a realidade não é esta no Brasil, tanto que o Poder Judiciário tem o poder de vedar ou liberar o uso da fosfoetanolamina a qualquer momento. Mesmo que o direito de tentar ganhe adeptos em todo o mundo, enquanto este não for garantido, seja por lei, seja por jurisprudência, a sociedade ainda viverá a incerteza, e o mais grave é que esta incerteza se relaciona com sua sobrevivência. Bartolomei (s/d, p. 13) ressalta a importância da normatização, lecionando que “a normatização dos direitos invioláveis do ser humano é importante quando se põe como cláusula geral de tutela essencial da pessoa, o que leva à exigência da tutela integral do ser humano por meio da tutela de todos aqueles interesses que lhe são essenciais.”

A luta pela consagração do direito de tentar ainda não está vencida. A Anvisa, desprezando que o direito de tentar está relacionado ao direito à vida, o pré-requisito de todos os direitos do ordenamento jurídico, em 10 de março de 2016 afirmou que a liberação da fosfoetanolamina é um risco, um encurtamento do processo dispensando as longas pesquisas e estudos clínicos por mero “lobby do Congresso” e que vai buscar meios para barrar o aval. Ao lado disso, a USP alega a falta de pesquisas complementares e sua dificuldade em atender as decisões, pois não tem condições de produzir o medicamento em larga escala.

Não se trata de liberar um medicamento de uso geral, mas para pacientes com câncer avançado sem o qual terá grande chance de morrer. Que mal um remédio que “pode ser perigoso” pode causar àquele que está praticamente condenado à morte? O câncer não espera.

O Poder Judiciário tem feito seu papel na promoção da dignidade dos doentes terminais, apesar de criticar-se o fato de o medicamento em estudo apenas estar liberado para pacientes terminais. Sarlet (2004, p. 566) alerta que “a dignidade da pessoa reclama que este guie suas ações tanto no sentido de preservar a dignidade existente, quanto objetivando a promoção da

deixa muitas saídas médicas para o paciente, nada mais justo que ele possa ter o direito de escolher o que consumir, de tentar outros caminhos e alternativas, mesmo que estes ainda estejam no campo experimental.”

⁹ DURIG nos conta que Kant é outro autor que ressalta a desnecessidade de demandar em ações que pleiteiam direitos relacionados à dignidade humana, pois afirmava que o homem, por ser uma pessoa e não uma coisa, constitui um fim em si mesmo, destacando que a dignidade é qualidade intrínseca da pessoa humana, sendo irrenunciável e inalienável, constituindo elemento que qualifica o ser humano como tal, não havendo necessidade de uma pessoa ser titular de uma pretensão a que lhe seja concedida a dignidade (DURIG, 1956, p. 09).

dignidade, criando condições que possibilitem o pleno exercício e fruição da dignidade.” Com base no ensinamento do autor, pode-se afirmar que a dignidade não existe apenas onde é reconhecida pelo Direito e na medida que este a reconhece, possuindo valor constitucional (art. 1º, III) e sua esfera amplia-se cada vez mais com a evolução da história dos direitos fundamentais.

Toma-se o pensamento de Borges (2007, p. 20), segundo a qual, por ser histórico, o princípio da dignidade da pessoa humana só pode ser apreendido perante o caso concreto, situando-o espacialmente, cronologicamente e subjetivamente em relação às pessoas envolvidas e desta forma, evitar-se-á “julgar pessoas de acordo com regras ultrapassadas pelo momento histórico, negando um dos valores mais necessários para a convivência nos dias de hoje: a alteridade.”

Conclusão

Nos dias de hoje, muito se fala sobre o direito de morrer com dignidade, e após muita discussão, a ortotanásia vem sendo, paulatinamente, considerada como direito fundamental por estar atrelada a dignidade da pessoa humana. Por outro lado, existe um outro direito que deve ser ainda mais respeitado por qualquer instância de poder: o de querer permanecer vivo.

O direito de tentar, sem dúvida, tem sido o direito que mais tem encontrado defensores para elevá-lo à categoria de direito fundamental. Ao abordar-se a historicidade dos direitos fundamentais, pode-se perceber após a leitura do presente artigo que o acesso a medicamentos não registrados tem sido uma luta enfrentada não apenas no Brasil, pois esta já é a guerra travada nos Estados Unidos a longo tempo e nem assim esta batalha está finalizada, pois dos 50 Estados, apenas 24 já assinaram o direito de tentar.

Os direitos fundamentais são produções históricas, tendo em vista que direitos que outrora não comportavam limitações, como a propriedade, hoje já sofre limitações, por exemplo, a função social, e direitos que nem sequer imaginávamos existir, hoje já é considerado fundamental.

Objetivamente o que se tem hoje, em torno da questão objeto do presente ensaio, é que pessoas morrem sem nem ao menos poder tentar utilizar um medicamento apenas por questões

burocráticas. Apenas 3% têm acesso aos tratamentos experimentais e o direito de tentar é uma forma de garantir o acesso aos 97% restantes.

Partindo para a luta nacional a qual a mídia mais tem destacado a respeito do assunto, acertada foi a decisão de cada juiz que garantiu o acesso a fosfoetanolamina, pois o papel do Poder Judiciário é resolver colisões entre direitos e princípios fundamentais. Tais decisões deram primazia ao direito à vida, à dignidade humana, à autonomia do paciente escolher seu tratamento cuja negativa seria entregar a pessoa à morte.

É uma contradição que em um país onde se permite a ortotanásia, que dá ao direito aos médicos de suspenderem os tratamentos em pacientes terminais para que a morte chegue mais rápido, não permitir o direito de tentar e ainda por cima alegando o perigo da morte caso o remédio traga alguma complicação. Ora, a autonomia da pessoa humana não pode ser vista apenas como uma liberdade negativa, mas positiva, afinal, desta forma o indivíduo está lutando para salvar sua vida, não apenas aceitando a chegada da morte. Na saga de muitos doentes pela garantia da fosfoetanolamina percebe-se discussões a respeito disso.

O Poder Judiciário e Legislativo estão abrindo portas para a consagração deste direito como fundamental, obrigando o fornecimento do medicamento tendo em vista que a saúde do paciente abrange também o aspecto psicológico e não pode-se negar o sucesso que a mídia mostra a respeito da substância em prol da qualidade de vida dos pacientes. A partir do exemplo da historicidade dos direitos fundamentais no Brasil, conclui-se este trabalho na espera da consagração, pois trata-se da esperança para a cura ou estabilização de uma doença mortal contra a qual não há prevenção eficaz.

Referencias

ADRIANCE, Sam. Fighting for the “right to try” unapproved drugs: law as persuasion. *The Yale Law Journal*. 04 dec. 2014. Disponível: www.yalelawjournal.org/forum/right-to-try-unapproved-drugs. Acesso em 18 de março de 2016.

BARTOLOMEI, Franco. *La dignità umana come concetto e valore costituzionale*. Torino: G. Giappichelli. S/d.

BOBBIO, Norberto. *A era dos Direitos*. Tradução por Carlos Nelson Coutinho. São Paulo: Campus, 1992.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. *Direitos da personalidade e autonomia privada*. 2ª ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

CREMEGO. *Justiça valida a resolução do CFM sobre ortotanásia*. Disponível em: www.cremego.cfm.org.br. Acesso em 20 de março de 2016.

DIREITO DE TENTAR: PACIENTE CONSEGUE ACESSO À PÍLULA DO CÂNCER DA USP. Disponível em: <http://www.migalhas.com.br/Quentes/17,MI232838,71043-Direito+de+tentar+paciente+consegue+acesso+a+pilula+do+cancer+da+USP>. Acesso em 12 de março de 2016.

DÜRIG, Günter. Der Grundsatz der Menschenwürde. Entwurf eines praktikablen Wertsystems der GARUNDRECHE AUS. Art. 1 Abs. In: Verbindung mit Art. 19 Abs. II des Grundgesetzes in: Archiv des öffentlichen Rechts n° 81, 1956.

ISAÚDE. *FDA aprova droga para tratar fase final de câncer de cabeça e pescoço*. 2011. Disponível em: <http://www.isaude.net/pt-BR/noticia/22544/geral/fda-aprova-droga-para-tratar-fase-final-de-cancer-de-cabeca-e-pescoco>. Acesso em 21 de março de 2016.

LIMA, Simone Alvarez. *Licença compulsória e acesso a medicamentos essenciais*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

LUCHETE, Felipe. *TJ-SP cassa liminares que mandavam USP fornecer "cápsula contra câncer*. 2005. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2015-nov-11/tj-sp-cassa-liminares-mandavam-usp-fornecer-capsula-cancer>. Acesso em 20 de março de 2016.

FARIAS, Márcio de Almeida. *Fosfoetanolamina e fornecimento de medicamentos sem registro-mudança de visão do STF*. <https://jus.com.br/artigos/44626/fosfoetanolamina-e-fornecimento-de-medicamentos-sem-registro-mudanca-de-visao-do-stf>. Acesso em 15 de março de 2016.

FERNANDEZ, Eusebio. *Teoria de la justicia e direitos humanos*. Madrid: Editorial Debate, 1991.

FOSFOETANOLAMINA. Disponível em: www.fosfo.etanolamina.com.br. Acesso em 11 de março de 2016.

HART, Peter. *Abigail Alliance Case Discussed: Balancing study drugs safety*. Univ. Times. Feb, 19, 2009. Disponível em: www.utimes.pitt.edu/?p=8clonagem_605. Acesso em 19 de março de 2016.

HOGEMANN, Edna Raquel . *Conflitos bioéticos. A Clonagem Humana*. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Saraiva, 2013.

MAIS DE 6 MIL SÃO A FAVOR DA LIBERAÇÃO DA FOSFOETANOLAMINA. Disponível em: <http://brasileiros.com.br/BOYaZ>. Acesso em 20 de março de 2016.

PROJETOS DE LEI. Disponível em: <http://www.camara.gov.br>. Acesso em 15 de março de 2016.

RAMOS, André de Carvalho. *Teoria geral dos direitos humanos na ordem internacional*. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

SARLET, Ingo Wolfgang. *Algumas notas em torno da relação entre o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais na ordem constitucional brasileira*. In.: BALDI, César Augusto. *Direitos humanos na sociedade cosmopolita*. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

TJPI. Processo nº 0000259-86.2015.8.18.0100. Disponível em: http://www.tjpi.jus.br/themis_consulta/processo/304_376563. Acesso em 18 de março de 2016.

TOMACEVICIUS FILHO, Eduardo. *O princípio da boa-fé objetiva e a descoberta da cura do câncer*. 2016. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2016-fev-15/direito-civil-atual-principio-boa-fe-cura-cancer> Acesso em 23 de março de 2016

YANG, Tony. Right-to-try” Legislation: Progress or Peril?. *Journal of Clinical Oncology*. 2005. Disponível em: jco.ascopubs.org. Acesso em 19 de março de 2016.