



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Ciências Sociais

Instituto de Ciências Sociais

Andrew Müller Reed

**Pacientes de “cannabis medicinal”: entre ativismos, mercados e setores da
administração pública**

Rio de Janeiro

2023

Andrew Müller Reed

**Pacientes de “cannabis medicinal”: entre ativismos, mercados e setores da
administração pública**



Tese apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Profa. Dra. Paula Mendes Lacerda

Coorientador: Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CCS/A

R323 Reed, Andrew Müller.
Pacientes de “cannabis medicinal”: entre ativismos, mercados e setores da administração pública / Andrew Müller Reed. – 2023.
233 f.

Orientadora: Paula Mendes Lacerda.
Coorientador: Rogerio Lopes Azize.
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Ciências Sociais.

1. Drogas - Legislação - Teses. 2. Maconha - Legislação - Brasil - Teses. 3. Maconha - Aspectos sociais - Brasil - Teses. 4. Saúde - Teses. I. Lacerda, Paula Mendes. II. Azize, Rogerio Lopes. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Ciências Sociais. IV. Título.

CDU 343.575(81)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Andrew Müller Reed

**Pacientes de “cannabis medicinal”: entre ativismos, mercados e setores da
administração pública**

Tese apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 18 de julho de 2023.

Banca examinadora:

Prof^ª. Dra. Paula Mendes Lacerda (Orientadora)
Instituto de Ciências Sociais – UERJ

Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize (Coorientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof^ª. Dra. Lia de Mattos Rocha
Instituto de Ciências Sociais – UERJ

Prof^ª. Dra. Taniele Cristina Rui
Universidade de Campinas

Prof. Dr. Frederico Policarpo de Mendonça Filho
Universidade Federal Fluminense

Prof. Dr. Martinho Braga Batista e Silva
Instituto de Medicina Social – UERJ

Rio de Janeiro

2023

AGRADECIMENTOS

O término deste trabalho é um momento muito especial na minha vida. É muito gratificante olhar pra trás e perceber o quanto aprendi. É o momento de agradecer às pessoas que estiveram ao meu lado nesta travessia, sem as quais este trabalho não seria possível.

Gostaria de agradecer à Universidade do Estado do Rio de Janeiro, por minha formação acadêmica e pessoal.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPCIS-UERJ) que sempre me acolheu e me permitiu concluir essa etapa da minha formação, compreendendo o contexto social e individual, acolhendo também a necessidade de extensões de prazo.

Agradeço ao corpo docente, aos professores que me formaram, em especial Clara Mafra, Claudia Rezende, Clarice Peixoto, Valter Sinder, Maria Claudia Coelho, Sandra Carneiro, Patrícia Birman, Helena Bomeny, João Trajano, Ignacio Cano, Marcia Leite, Ronaldo Castro, Bernardo Guerra, Lia Rocha, Paula Lacerda e Marcos Albuquerque.

Agradeço aos funcionários da secretaria do programa, em especial Wagner e Sônia, que sempre me apoiaram e reconheceram em mim qualidades que nem eu mesmo enxergava. Ao Denilson da Xerox e todos os funcionários com quem convivemos tantos anos.

Gostaria de agradecer à minha orientadora Paula Lacerda, que com delicadeza e ternura me ajudou a percorrer esse caminho, sempre me apoiando quando as coisas não pareciam ir bem. Com compreensão, firmeza e amabilidade, permitiu que eu seguisse adiante e pudesse acreditar que era possível.

Gostaria de agradecer ao meu co-orientador Rogerio Lopes Azize, com suas leituras detalhadas e sugestões certeiras, gratidão pelo incentivo e pelo diálogo sempre muito frutífero.

Agradeço aos membros da banca Lia Rocha, Taniele Rui, Frederico Policarpo e Martinho Silva, pelo aceite e a disponibilidade.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, que me concedeu bolsa de Doutorado durante os dois anos iniciais de pesquisa, e à Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro – FAPERJ, que me concedeu Bolsa Nota 10 durante mais dois anos de pesquisa, o que me permitiu dedicar os esforços necessários para a realização deste trabalho.

Agradeço aos colegas Marcelle Frossard, Daniela Carusa, Fabio Daniel, Mariana Santos, Luciana Barbosa, Romario Nelvo, Frederico Policarpo, Monique Prado, Yuri Motta, Renato Cinco, Emílio Figueiredo, pelo diálogo, apoio e trocas durante esse trajeto.

Gostaria de agradecer aos meus interlocutores de pesquisa, que generosamente doaram seu tempo e construíram o trabalho junto comigo, verdadeiros sujeitos dos processos políticos e sociais que busquei compreender.

Gratidão a Margarete e Marcos, diretores da APEPI, pelo acolhimento, abertura, incentivo, coragem, pelas trocas e aprendizados em todos esses anos de convivência.

Agradeço às mães, pais, familiares e pacientes com quem pude conviver e trocar durante o período da pesquisa e além. Em especial Patricia Rosa, Bruna Fernanda, Fernando Canabiano, Margarida Lagame, Aline e Marcus, Livia, Rita Carvana, Ana Carla Nery, Maria do Carmo, Marcia, Patrícia Severo, Aline, Rosângela.

Agradeço à equipe da Apepi e todas as pessoas envolvidas na associação, em especial Raphael Meduza, Carolina Freitas, Adriana Hollos, Ladislau Porto e Manoel.

Gratidão ao médico psiquiatra César Parga, amigo e terapeuta, lamentavelmente falecido em janeiro de 2021 por covid-19. Gratidão a Bertine, Antonio, Duda e Juliana pelo suporte por todo esse tempo.

Agradeço aos companheiros do Movimento Pela Legalização da Maconha e da Marcha da Maconha, em especial Thiago Vieira, Kathleen Feitosa, Rodrigo Mattei, Lissandro Garrido, Pedro Vicente, Renato Cinco, Fabyola Farias, Vinicius Lanças, Marcelo Groo, Karoline Santana e Gabriel Pimentel.

Gratidão a meus amigos Daniel Villa Verde, Gabriel Monteiro, Byron Prujansky, Aline Borgoff, Bruno de Lima, Pedro Vicente, João Medeiros, Thiago Nascimento e Marina Daflon, que me acompanham desde antes nessa jornada.

Agradeço a toda a minha família, pela torcida e apoio, minhas primas e tias queridas.

Agradeço à minha mãe, Helena Müller, pelo apoio incondicional. À minha avó Tuba, sempre do meu lado. A minha falecida vovó Lulu, que estará muito feliz no céu a essa hora. A meu pai John Reed e minha irmã Alice Muller Reed, de quem sinto saudades.

Agradeço à minha esposa, companheira e melhor amiga Luiza Baratz Reed, que por tantas vezes me deu o apoio necessário para seguir adiante, sem deixar que a vida perdesse a emoção e o sentido.

Agradeço à minha enteada Catarina Riva, minha filha do coração, que me traz alegria e me faz ser uma pessoa melhor.

RESUMO

REED, A. M. *Pacientes de “cannabis medicinal”*: entre ativismos, mercados e setores da administração pública. 2023. 233 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Esta tese trata da disputa em torno do uso legal da planta *Cannabis Sativa*, popularmente conhecida como “maconha”, para fins medicinais no Brasil. Abordo este tema a partir da ação coletiva e da mobilização social e política, em especial desde 2014, de *pacientes* com doenças raras e seus *familiares*, notadamente *mães* de crianças com epilepsia, que passaram a demandar *ao Estado* o acesso ao extrato feito da planta, para melhoria da saúde e da qualidade de vida de seus filhos, organizando-se em associações civis. A pesquisa demonstra que a entrada em cena dessas mães de pacientes afetou decisivamente a forma como o tema do uso da maconha para fins medicinais passou a ser tratado no debate público. Dentro de uma lógica de criminalização dos usos não-médicos (também chamados de uso “recreativo” ou “social”), abriu-se espaço para pensar um uso da planta não somente permitido, como também *moralmente necessário*: não como vício, doença ou busca de prazer, mas em razão de direitos fundamentais como acesso à saúde e direito à vida. A tese apresenta os resultados de pesquisa de campo que acompanhou protagonistas desse movimento e o cotidiano de uma associação de pacientes do Rio de Janeiro por dois anos. O papel das “mães de pacientes”, os caminhos associativos de usuários medicinais e seus familiares, as ações de “cultivo da associação”, as performances de pressão sobre autoridades e a disputa da opinião pública em eventos e declarações são alguns dos tópicos trabalhados. O trabalho também contribui para o debate sobre o “Estado” e a administração pública, ao esmiuçar o processo de regulamentação da cannabis medicinal na Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA em 2019 (RDC 327), retomando o argumento colocado pela rede ativista sobre a necessidade de cultivo em solo nacional e mostrando as fronteiras borradas entre a técnica e a política em setores da administração pública.

Palavras-chave: maconha medicinal; cannabis medicinal; ativismo; saúde; política de drogas.

ABSTRACT

REED, A. M. *“Medical cannabis” patients: among activism, markets and sectors of public administration*. 2023. 233 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

This thesis deals with the dispute about the legal use of the Cannabis Sativa plant, popularly known as “marijuana”, for medicinal purposes in Brazil. I approach this topic based on collective action and social and political mobilization, especially since 2014, of patients with rare diseases and their families, notably mothers of children with epilepsy, who began to demand to the State access to the extract made from the plant, to improve the health and quality of life of their children, organizing themselves in civil associations. The research demonstrates that the arrival of these mothers of patients on the scene decisively affected the way in which the issue of the use of marijuana for medicinal purposes began to be treated in the public debate. Within a logic of criminalizing non-medical uses (also called “recreational” or “social” use), space was opened to think of a use of the plant that was not only permitted, but also morally necessary: not as an addiction, disease or pursuit of pleasure, but because of fundamental rights such as access to health and the right to life. The thesis presents the results of field research that accompanied protagonists of this movement and the daily life of a patient association in Rio de Janeiro for two years. The role of “mothers of patients”, the associative paths of medicinal users and their families, actions of “cultivating the association”, the performances of pressure on authorities and the dispute of public opinion in events and declarations are some of the topics worked on. The work also contributes to the debate on the “State” and public administration, by scrutinizing the process of regulating medical cannabis at National Health Surveillance Agency (ANVISA) in 2019 (RDC 327), resuming the argument posed by the activist network about the need for cultivation on national soil and showing the blurred boundaries between technique and politics in sectors of public administration.

Keywords: medical cannabis; medical marijuana; activism; health; drug policy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Foto 1 –	A “ala medicinal” de mães e pais de crianças com epilepsia refratária, encabeçando pela primeira vez a marcha da maconha do Rio de Janeiro	23
Gráfico 1 –	Evolução anual do número de autorizações para importação direta por pacientes emitidas pela ANVISA	57
Foto 2 –	Mães de crianças que usam cannabis para fins medicinais da APEPI falam durante o Dia Nacional da Maconha Medicinal, em frente ao Palácio Pedro Ernesto, sede da câmara de vereadores da cidade do Rio de Janeiro	66
Foto 3 –	Marcha da maconha 2019	67
Foto 4 –	Mesa do Debate Público “Usos Terapêuticos da Maconha”	70
Foto 5 –	Patricia Rosa fala na câmara de vereadores em 31/10/2017	73
Foto 6 –	Margarete fala na câmara de vereadores. 31/10/2017	79
Foto 7 –	Bruna falando na Câmara de Vereadores, 31/10/2017	86
Foto 8 –	Reunião da APEPI em março de 2018, em sala emprestada no centro da cidade do Rio de Janeiro	96
Foto 9 –	Picnic de confraternização de associados da APEPI no parque dos Patins, Lagoa, zona sul do Rio de Janeiro, 2019	97
Foto 10 –	Margarida e Pedro na marcha da maconha – Rio de Janeiro, maio de 2019	97
Foto 11 –	Associados da APEPI na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019	98
Foto 12 –	Margarete e Sofia na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019	98
Foto 13 –	Associadas da APEPI na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019	99
Foto 14 –	Rosângela com seu filho, que tem síndrome de down, na marcha da maconha Rio de Janeiro em maio de 2019	102
Foto 15 –	Raphael Meduza, professor de cultivo da APEPI	105
Foto 16 –	Multiplicando as plantas: clones enraizando na estufa	107

Foto 17 –	Clones em vasos pequenos no cultivo APEPI	108
Foto 18 –	Oficina de extração caseira, 2018	110
Foto 19 –	Oficina de extração caseira, 2018	110
Fotos 20 e 21 –	Oficina de extração caseira, 2018	111
Foto 22 –	Oficina de extração caseira, 2018	111
Foto 23 –	Cultivo da APEPI, na casa do diretor da associação, setembro de 2018	114
Fotos 24, 25 e 26 –	Cultivo da APEPI, 07/11/2018	115
Fotos 27 e 28 –	Cultivo da APEPI na casa de Marcos e Margarete	116
Foto 29 –	Cultivo com luz artificial	119
Foto 30 –	Bem enraizada, a planta “pede” por um vaso maior. Após alcançar o fundo do vaso a raiz cresce pros lados, ganhando estrutura para os galhos poderem crescer para os lados	120
Foto 31 –	Plantas médias que foram passadas para vasos maiores naquele dia	120
Foto 32 –	Planta média recém-transplantada	121
Foto 33 –	Técnica de jardinagem: amarração dos galhos principais, trazendo seus topos para baixo, e podas apicais. Resultam no nivelamento dos nós e estimulam o crescimento de galhos secundários, multiplicando os topos de florescências	122
Foto 34 –	Marcos cultivando o remédio	122
Foto 35 –	O cuidado no manejo com a planta. Poda apical	123
Foto 36 –	Área de floração com as plantas maiores	123
Foto 37 –	Planta adulta em floração	124
Foto 38 –	Detalhe das florescências na planta, onde se concentram a maior parte dos canabinóides	124
Foto 39 –	Plantas em floração	124
Foto 40 –	Margarete no curso de cultivo, com tradução simultânea para linguagem de Libras.10/08/2019	126
Foto 41 –	O autor, no curso de cultivo da APEPI. 10/08/2019	126
Foto 42 –	Luciana Barbosa no curso de cultivo	127
Foto 43 –	Raphael Meduza, professor do cultivo no curso	127
Foto 44 –	Alunos e equipe no curso de cultivo. 10/08/2019	128

Foto 45 –	Marcos levando duas plantas para o carro na mudança. Abril de 2019	129
Foto 46 –	Carro cheio de plantas na mudança de casa	130
Foto 47 –	Plantas chegam à nova casa de forma improvisada, uma garagem no térreo	130
Fotos 48, 49 e 50 –	Curso de extração realizada na sede no centro da cidade do Rio de Janeiro, com o professor Paulinho. 30/11/2019	131
Fotos 51 e 52 –	Colheita, manicura e secagem do cultivo coletivo, ainda na casa da Urca	132
Foto 53 –	Armário de cultivo da APEPI na garagem da família	133
Foto 54 –	Marcos e Raphael com a plantas do cultivo coletivo, na frente da garagem	134
Foto 55 –	Auditório do Museu do Amanhã durante o seminário “Cannabis Medicinal: um olhar para o futuro”. 18/05/2018	144
Imagem 1 –	Arte de divulgação do Seminário “Cannabis medicinal: um olhar para o futuro”	146
Foto 56 –	As mesas das empresas apoiadoras	149
Foto 57 –	Banners das associações no hall de entrada do auditório	150
Foto 58 –	Banners das empresas dentro do auditório, outra contrapartida do patrocínio	150
Gráfico 2 –	Organograma da ANVISA	167
Imagem 2 –	Banner digital de divulgação do Fórum do Conselho Federal de Medicina	170
Foto 59 –	Diretor-presidente da ANVISA Willian Dib, assessoras e servidoras da agência	176
Foto 60 –	Diretores e Ouvidora da ANVISA à mesa em Reunião, assessores ao fundo	176
Foto 61 –	Diretor e procuradora da ANVISA à mesa na RDC 14 de 2019, assessor ao fundo	177
Gráfico 3 –	Demanda para autorização excepcional de importação (2015-2019). Slide 6 da Apresentação Técnica sobre as propostas para Consulta Pública da Anvisa ROP. 14/2019	179
Gráfico 4 –	Etapas reguladas do cultivo para fins medicinais e	180

	científicos, segundo a proposta	
Foto 62 –	Visão geral da mesa dos diretores na ROP 14 de 2019	196
Foto 63 –	Dono da Prati-Donaduzzi mostra caixa de remédio em reunião com ministro Osmar Terra	200
Foto 64 –	Margarete e Marcos, coordenadores da APEPI, no quintal de casa, com o cultivo da associação ao fundo	207

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABP	Associação Brasileira de Psiquiatria
ABRACANNABIS	Associação Brasileira para Cannabis
ABRACE	Associação Abrace Esperança
ADI	Ação Direta de Inconstitucionalidade
AHC	Associação Humanitária Canábica
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APEPI	Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal
CBD	<i>Canabidiol</i>
CBPF	Certificado de Boas Práticas de Fabricação
CFM	Conselho Federal de Medicina
DICOL	Diretoria Colegiada
EMBRAPA	Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária
EUA	Estados Unidos da América
FACT	Federação das Associações de Cannabis Terapêutica
FIOCRUZ	Fundação Osvaldo Cruz
HC	<i>Habeas corpus</i>
IFA	Insumo farmacêutico ativo
ONG	Organização Não-Governamental
PCD	Pessoa com deficiência
PM	Polícia Militar
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada da ANVISA
RE	Recurso Extraordinario
REFORMA	Rede Jurídica pela Reforma da Política de Drogas
ROP	Reunião Ordinária Pública
SISNAD	Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas
SNVG	Sistema Nacional de Vigilância Sanitária
STF	Supremo Tribunal Federal
SUG 8	Sugestão Legislativa número 8
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

THC	<i>Tetrahydrocannabinol</i>
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	15
1	USOS, CONTROLES E POLÍTICAS DE DROGAS NO BRASIL.....	37
1.1	O Consumo de substâncias a partir do contexto e dos significados.....	37
1.2	Proibicionismo, Paradigma Médico-legal, Dispositivo das drogas.....	38
1.3	A lei de drogas 11.343/2006 e o Recurso Extraordinário 635659 no STF.....	43
1.4	Projetos de Lei e Sugestões Legislativas.....	50
1.5	Uso legal para fins medicinais: mudanças preliminares na ANVISA (até 2018).....	52
1.6	Judicialização da saúde como estratégia de acesso a medicamentos.....	58
2	DE MÃE A ATIVISTA DA MACONHA: TRAJETÓRIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....	64
2.1	“Amor de mãe”.....	70
2.2	“Se a realidade não for até Brasília, Brasília não vai atrás da realidade”.....	77
2.3	“O Estado não oferece tratamento”.....	84
3	O “CULTIVO” DA ASSOCIAÇÃO: ATIVISMO COLETIVO ENTRE REDES, MERCADOS, SABERES E SETORES DO “ESTADO”.....	92
3.1	Da epilepsia à cannabis medicinal.....	93
3.2	Reuniões e encontros.....	95
3.3	Fornecedores e dosimetria.....	99
3.4	Ensinando a plantar: a produção coletiva do paciente autônomo.....	104
3.5	“Desobediência civil pacífica”: um projeto de cultivo associativo.....	113
4	FUTUROS POSSÍVEIS DA CANNABIS MEDICINAL: SOCIEDADE, MERCADO E ESTADO EM UM SEMINÁRIO INTERNACIONAL.....	136
4.1	A promessa de Jarbas.....	140
4.2	“Agência Nacional de Regulamentação da Importação SA”.....	145
4.3	Modelos de regulamentação.....	150

5	O PROCESSO REGULATÓRIO DA MACONHA MEDICINAL NA ANVISA – 2019	157
5.1	Fundamentos e atribuições da Agência Nacional de Vigilância Sanitária	160
5.2	O contexto	168
5.3	A abertura da consulta pública	172
5.3.1	<u>O Relatório e a apresentação técnica</u>	177
5.3.2	<u>As Manifestações Orais</u>	184
5.3.3	<u>A aprovação da Consulta Pública</u>	192
5.4	“Pode até acabar a Anvisa, entendeu?” – processo regulatório entre a técnica e a política	196
5.4.1	<u>“Não existe maconha medicinal”</u>	198
5.4.2	<u>Ameaça de intervenção</u>	202
5.4.3	<u>Resultado da Consulta Pública e Pedidos de Vista</u>	208
5.5	A reunião final e a RDC 327/2019	212
	EPÍLOGO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	220
	REFERÊNCIAS	228

INTRODUÇÃO

Esta tese trata da disputa em torno do uso legal da planta *Cannabis Sativa*, popularmente conhecida como “maconha”, para fins medicinais no Brasil. Abordo este tema a partir da ação coletiva e da mobilização social e política, em especial desde 2014, de *pacientes* com doenças raras e seus *familiares*, notadamente *mães* de crianças com epilepsia, que passaram a demandar *ao Estado* o acesso ao extrato feito da planta, para melhoria da saúde e da qualidade de vida de seus filhos, organizando-se em associações civis.

A entrada em cena dessas mães de pacientes afetou decisivamente a forma como o tema do uso da maconha para fins medicinais passou a ser tratado no debate público. Dentro de uma lógica de criminalização dos usos não-médicos (também chamados de uso “recreativo” ou “social”), abriu-se espaço para pensar um uso da planta não somente permitido, como também *moralmente necessário*: não como vício, doença ou busca de prazer, mas em razão de direitos fundamentais como acesso à saúde e direito à vida.

Tendo em vista as diversas “vitórias” alcançadas por esse movimento social, uma das perguntas que norteiam a pesquisa é: como foi possível a essas mulheres e famílias criarem organização e organicidade enquanto sujeitos políticos coletivos, de modo a emergirem como vozes reconhecidas e socialmente legitimadas, tendo suas causas consideradas justas? Como elas se tornaram protagonistas e lograram forçar mudanças normativas em relação à planta cannabis, mudanças que antes pareciam distantes de acontecer?

A pressão social que rapidamente se formou naquele contexto inicial, em 2014, a partir de uma primeira decisão judicial favorável, permitiu que uma família importasse a substância legalmente, levando a uma onda de mudanças normativas e decisões jurídicas – que por sua vez permitiram em sequência diversas formas legais de consumo, importação e até cultivo de cannabis para fins medicinais. Posteriormente, em 2019, após longo processo, foi regulamentada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) a produção e comercialização em solo nacional de produtos de cannabis, ainda que exclusivamente para fins medicinais¹.

Mas ações coletivas² e ativismos relacionados à maconha não nascem com as “mães da cannabis medicinal” – como são muitas vezes chamadas essas mulheres e famílias. Todo um movimento social, cultural e político que luta pela descriminalização, normalização e

¹ Processo regulatório objeto do capítulo 5.

² Tomando o termo conforme as reflexões de Melucci (1989, 1997).

legalização da maconha já acontecia pelo menos desde a década de 1960 nos EUA, e no Brasil em especial a partir dos anos 2000, com a realização das manifestações conhecidas como “Marchas da Maconha”, realizadas anualmente nas ruas de diversas cidades do país. Minha dissertação de mestrado sobre a Marcha da Maconha no Rio de Janeiro (Reed, 2014) traz um pouco das nuances dessa ação coletiva, que apresenta diversos conflitos internos – ao contrário do que possa se imaginar de uma perspectiva “de fora”. Historicamente identificada com a figura do “usuário”, que não faz um uso “medicinal” mas sim “recreativo” (ou “social”), a manifestação celebra em festa a identidade do “maconheiro” e por conseguinte uma “cultura canábica” através da qual essa identidade orgulhosamente se forma e se expressa – com demandas por respeito à diversidade, aos estilos de vida não-hegemônicos, tolerância e fim do preconceito. Ao mesmo tempo, a manifestação é concebida enquanto ato político e faz a denúncia da política pública sobre drogas baseada na proibição, o “proibicionismo”, cujo resultado é o aumento da violência urbana, em especial sobre pobres e negros. A legalização é demandada, dessa forma, como solução para diminuir a injustiça social, o racismo, a violência.

O movimento da Marcha da Maconha, por sua vez, foi desde o início duramente enfrentado com repressão, prisões, tentativas de criminalização e cerceamento da liberdade de expressão por parte de políticos e por meio de instâncias estaduais do judiciário, com o endosso da mídia. Ou seja, suas vozes eram deslegitimadas, suas causas não eram reconhecidas. Portanto, pode-se afirmar que a principal conquista política objetiva do movimento da Marcha da Maconha, até hoje, foi o próprio direito de existir: em 2011, após pedido de julgamento por parte de organizadores da manifestação, decisão do STF autorizou a realização irrestrita das marchas da maconha, legitimando o debate sobre a legalização das drogas e findando as tentativas de criminalização e de silenciamento dessas vozes³. Entretanto, nenhuma mudança legal a respeito da criminalização do uso ou da produção, comércio e consumo da maconha ocorreu até as primeiras mudanças regulatórias para fins medicinais.

O que explica o “sucesso”, ou digamos, a *eficácia política* das “mães da cannabis medicinal”? Essas mulheres e famílias que descobrem pelas redes sociais, a partir do compartilhamento de casos de tratamentos exitosos em outros países, que a maconha pode “salvar a vida” de seus filhos que convulsionam diariamente? Essas mulheres vêm, dessa forma, adentrar esse universo da planta cannabis, com todo o estigma social e preconceito

³ Para mais informações sobre a criminalização e legalização da marcha da maconha, ver Reed (2014), Lanças (2013), Pimentel (2013) e Otero (2013).

envolvido, no qual os “maconheiros”, “antiproibicionistas” e “cultivadores” das marchas da maconha são historicamente especializados e protagonistas. Como foi possível a essas mães, pacientes e famílias terem acesso à informação a respeito do uso da maconha, as possibilidades de tratamento, como foi que conseguiram acesso à planta como remédio, seja legal ou ilegalmente? Que estratégias no plano da mobilização social percorreram para alcançar esses objetivos? O encontro entre mães de crianças com doenças raras e ativistas da marcha da maconha, entre aproximações e distanciamentos, nos parece central para responder a essas perguntas, e é um norteador do caminho investigativo que este trabalho vai seguir.

As preocupações de pesquisa se colocam, dessa forma, também a partir de uma trajetória pessoal e acadêmica, na qual participo e pesquiso com e em redes do chamado movimento antiproibicionista, redes de movimentos de militância e ativismo que se autodefinem pelo antagonismo ao *proibicionismo* em relação às drogas. Em síntese, o “paradigma proibicionista” (Fiore, 2012) em relação às “drogas” se estabeleceu no início do século XX, quando determinadas substâncias psicoativas se tornaram alvo de uma cruzada moral e, de forma arbitrária, foram tornadas ilícitas (Karam, 2008). Tendo como ponto de partida a patologização e a proibição legal da produção, comércio e consumo de uma lista de substâncias e plantas, seus diversos usos se tornaram do ponto de vista do Estado e da sociedade uma questão política, jurídica e sanitária importante. Os usuários das substâncias tornadas ilícitas tornam-se assim objeto de condenação moral e intervenções terapêuticas e penais, de instâncias da saúde e da justiça – campos de saber e poder que constroem o debate sobre “drogas” na política contemporânea a partir de uma perspectiva Médico-Legal, produzindo uma partilha moral entre as substâncias doravante classificadas entre lícitas e ilícitas, prescritas e proscritas, permitidas/incitadas e proibidas/interditadas (ver, entre outros, FIORE, 2007, LABATE ET AL, 2008, VARGAS, 2008,).

Nas últimas décadas, por sua vez, observamos o fortalecimento de posicionamentos críticos a este paradigma, configurando um movimento cultural, social, acadêmico e político difuso de indivíduos e instituições formadas por profissionais, pesquisadores, advogados, ativistas e militantes que buscam novas formas de lidar com as “drogas” assim colocadas. É nesse universo que adentram agora mãe e pais, familiares de crianças com doenças raras, que buscam no uso medicinal da maconha uma melhora na saúde e qualidade de vida de seus filhos e filhas.

Os processos políticos, jurídicos e institucionais que levaram a essas mudanças também têm papel central na pesquisa. Tais processos tiveram e seguem tendo a participação direta e ativa dos sujeitos dessas mobilizações, e colocam frente a frente os antagonistas

desses conflitos. Tomo como inspiração, em um nível, as propostas de Simmel (1964a) para quem o conflito é uma forma importante de interação e não de desagregação social. Segundo o autor, o conflito é uma forma de resolver a tensão entre sujeitos que ocupam – provisoriamente ou não – lugares ou posições antagônicas na vida social. Não raramente, a figura do “mediador” ou de um “árbitro” se faz presente nas situações de conflito tais como as que buscaremos descrever (Simmel, 1964b). Enfatizar que as situações que descrevermos são situações de conflito não significa ignorar as situações de composição e negociação, muito pelo contrário, significa apresentar possibilidades de compreensão dos processos dinâmicos e das transformações.

Tendo em vista que os processos de mudança social evidenciam o confronto entre forças sociais e políticas antagônicas, a dimensão do conflito emerge como uma possibilidade de olhar sobre tais fenômenos. É nesse sentido que busco compreender o processo político no qual essas pessoas se inserem, as tensões no debate público sobre “drogas”, os regimes de moralidade acionados, que resultam em contradições, rupturas e negociações feitas no campo da política. Essa ideia primordial da noção de conflito como constitutiva do mundo social atravessa a tese, nos seus diversos capítulos.

Os resultados do trabalho apresentado aqui decorrem de pesquisa qualitativa realizada entre 2017 e 2019 na cidade do Rio de Janeiro, em especial acompanhando a Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal – APEPI, organização civil sem fins lucrativos formada por familiares de pacientes. Apesar da centralidade do universo da associação na pesquisa, esta se deu em um contexto do que chamo de “rede de ativismos canábicos”, em que outros indivíduos, grupos, manifestações, associações, instituições e forças políticas se encontram.

Esses sujeitos mobilizados e mobilizadores são os principais colaboradores da pesquisa e são responsáveis pela construção do conhecimento que este trabalho pretende produzir. Consideramos que uma das coisas que efetivamente se faz a partir dessas ações coletivas, além de *política*, é exatamente produzir *conhecimento* – a princípio, fora da universidade. Neste cenário, seguindo os passos de Barbosa (2021), perguntamos ainda como tem sido possível usar de forma medicinal uma planta proibida na maior parte do mundo, assim como produzir sobre ela todo um conhecimento que sustenta esse uso – conhecimento esse compartilhado entre pacientes, mães, médicos, usuários sociais, cultivadores, agrônomos, advogados – a ponto de incidir sobre práticas médicas e jurídicas?

Nesse âmbito, a produção do conhecimento que envolve esse conjunto de pessoas, nas quais eu me insiro, usa o termo “cannabis medicinal” como a principal forma de abordar o

tema, o que se concretiza não só em matérias de jornal e televisão, como também em falas públicas e privadas de diferentes pessoas dentro do próprio “movimento”. Isso não exclui, entretanto, vozes críticas e dissonantes ao termo, conforme veremos mais adiante.

Pois o que seria, exatamente, “cannabis medicinal”? Sabemos que cannabis é uma planta milenar, cultivada, consumida e modificada pelos seres humanos, cujas flores das plantas fêmeas produzem substâncias únicas, chamadas de “canabinóides”. Essas substâncias, ao serem consumidas, são responsáveis por diversos efeitos que foram buscados ao longo do tempo, em especial os efeitos relaxantes e psicoativos. No que se refere aos usos com objetivo de melhoria da saúde e do bem-estar, havia registro da cannabis na farmacopeia da China Antiga, mostrando que não se trata de assunto exatamente novo. Seu uso se difundiu do Oriente até a Europa em formato de tinturas, chás e cigarros para tratar de dor, cólicas, tosse, asma (HENMAN HENMAN e PESSOA JR., 1986). No Brasil do século XVIII havia uma produção considerável da planta para uso industrial de sua fibra, e seu uso social era difundido entre populações negras e indígenas nas áreas rurais e centros urbanos (MACRAE e SIMÕES, 2000; DÓRIA, 1986; IGLÉSIAS, 1986). Tudo isso antes do processo de criminalização da planta, ocorrido a partir do início século XX, quando se tornou pauta na Convenção do Ópio em Viena (1912), e em especial a partir da década de 1930 no Brasil e nos EUA, quando de fato foi criminalizada em nível nacional, e em 1961 ao redor do mundo, no âmbito da Organização das Nações Unidas. Dentro dos marcos do *proibicionismo*, conforme mencionado, a maconha tem sido tratada como uma “droga imoral e ilegal” que prejudica a saúde e a sociedade. Houve no Brasil um processo histórico, racista, de patologização e criminalização do povo negro por meio da condenação moral e criminalização do uso da *diamba*, ou *fumo de angola*, como era chamada a planta entre os pretos escravizados e no pós-abolição (SAAD, 2018). É preciso portanto contextualizar a complexa rede de significados e representações sociais que envolvem esse assunto, em especial no contexto brasileiro

Apesar de registros históricos relatando a manipulação e o uso da planta com o objetivo de melhoria da saúde desde a antiguidade, muito pouco se sabia cientificamente sobre o funcionamento da planta no organismo humano até a década de 1960, quando foram descritas pela primeira vez as principais moléculas presentes na planta (os canabinóides, em especial o THC – *tetrahydrocannabinol*) e realizadas pesquisas científicas verificadas e referendadas pela “comunidade acadêmica”, pelo cientista químico Raphael Mechoulan em Israel e pelo por Elisaldo Carlini no Brasil. Na década de 1990 novas pesquisas abriram as portas para compreender a recepção e atuação dessas substâncias no organismo humano por

meio do *sistema endocanabinóide*. Mesmo assim, até pouco antes de 2014 não era admitida nenhuma narrativa de grande escala no Brasil em que o uso da cannabis pudesse ter um efeito benéfico à saúde. Essa possibilidade não era ventilada e muito menos “autorizada” em qualquer grande meio de comunicação ou debate público. Eis que agora médicos, cientistas, pesquisadores, pacientes, jornalistas, editoriais de canais de televisão e de jornais, (ou, pelo menos, alguns deles), afirmavam que sim, a cannabis (maconha) podia ter um uso medicinal, um uso benéfico à saúde.

Fora do Brasil, o uso médico da maconha voltou a ser objeto de crescente atenção desde o final do século XX, quando o estado da Califórnia, nos EUA, reconheceu legalmente os efeitos terapêuticos da planta e de suas substâncias, aprovando em 1996 o *Compassionate Act* e definindo regras para o cultivo e o acesso para fins medicinais. Policarpo escreveu sobre esse tema, comparando a noção ampla de *compaixão* adotada no estado americano, com a adotada no uso *compassivo* brasileiro (POLICARPO, 2019). Em pesquisa anterior, havia falado sobre o processo de *tornar-se* um paciente de cannabis medicinal em São Francisco – EUA (POLICARPO, 2013). Essa regulamentação local antecipou uma onda que tomaria o mundo em meados de 2010, quando se difundiu mais amplamente o conhecimento sobre o “óleo de CBD” e seus ótimos resultados em crianças com síndromes raras e epiléticas. O canabidiol (CBD) é uma das substâncias presentes na planta, e a maconha para fins medicinais passou a ter maior visibilidade especialmente a partir desse uso por famílias de crianças com certos tipos de doenças, especialmente as que envolvem crises convulsivas.

Foi o que aconteceu a partir de 2013, no Brasil. Naquele momento, cristalizado pelo documentário “Illegal, a vida não espera” (2014), de Tarso Araújo e Raphael Erichsen, algumas famílias de classe média estavam demandando, de forma urgente, a permissão para importação de um medicamento feito da maconha, um extrato líquido produzido no exterior, que vinha tendo a entrada no país negada pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). O extrato (também chamado de “óleo”) trazido de fora do país apresentava o efeito de apelar as crises convulsivas, melhorando significativamente a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias. As protagonistas do filme eram mulheres, brancas, de classe média e sua luta era para conseguir a autorização para a importação do “óleo” para suas filhas. O filme buscava sensibilizar o espectador para a urgência dessa situação, mostrando o cotidiano das crianças e suas famílias, as crises convulsivas diárias e a melhora com o uso do medicamento feito de maconha⁴. Para uma interessante análise do documentário, ver artigo de

4

Azize e Silva (2022), que parte do filme para pensar gênero e faixa etária no jogo político pela legalização das substâncias. O documentário se mostra relevante como mecanismo de sensibilização pública para o uso medicinal da maconha, e para a importância de criar mecanismos legais de diferenciação entre usuário e traficante, usos medicinais e recreativos.

É fundante do discurso proibicionista, no campo de sua premissa racional “médico-científica”, a afirmação totalizadora e absoluta (sem deixar margem a dúvidas) de que maconha faz mal, e só faz mal. E, a partir dessa premissa, em um nível acima, conclui-se que o consumo da “droga” é responsável pelo tráfico e pela violência urbana a ele associada. Percebemos aqui que o “problema médico” é metaforizado em um “problema social”, justificando assim toda uma política de controle urbano, de corpos matáveis, de territórios sitiados, uma política de “segurança” que envolve as polícias e o sistema penal, o sistema carcerário, o controle dos guetos e das fronteiras, e incide especialmente sobre a população mais vulnerável, preta e pobre, em especial nas periferias e comunidades das grandes cidades e do interior.

Falar de maconha, portanto, é entrar em terreno pantanoso, delicado, onde nem tudo é o que parece ser. Trata-se de tema complexo e atravessado por múltiplas narrativas, poderes e interesses. Esta tese tem como debate de fundo, portanto, o tema da política de drogas, mas é também uma pesquisa sobre saúde, sobre processos de adoecimento e de cuidado, sobre agências individuais. Além disso, é certamente um trabalho sobre substâncias, plantas, remédios, alimentos, drogas e seus usos, mas também sobre indivíduos, famílias, redes, associações, formas de ativismo e ação coletiva. E, como não poderia deixar de ser, é um trabalho sobre direitos, justiça, poder, tempo e o Estado. A maconha ocupa aqui, portanto, justamente esse lugar complexo e multiplamente atravessado.

Nesse sentido, acompanhei, em perspectiva etnográfica, o que chamo de ativismos sobre os usos da maconha no Brasil, especificamente a partir das realidades de familiares de pacientes de doenças diversas, muitas delas raras e severas, e suas estratégias por um amplo acesso legal à maconha enquanto medicamento, tomando como caso concreto uma associação de familiares de pacientes do Rio de Janeiro. Com a tese, espero contribuir para a compreensão do papel das redes familiares e associativas no debate público que envolve essas mudanças legais sobre os usos da maconha e as circulações entre essas redes de familiares e outras formas de ativismos, atores do mercado e setores da administração pública como a ANVISA e instâncias da Justiça.

Outros estudos sobre familiares, seja de pacientes de doenças graves ou raras, seja de vítimas da violência, são fonte de diálogo importante dessa pesquisa. Em sua tese, Lacerda

(2015) observa, no caso conhecido como dos “meninos emasculados” de Altamira, a formação de sujeitos políticos que utilizam o idioma da violência como linguagem que dá acesso às reivindicações perante o “Estado”. No mesmo sentido, as relações entre "violência" e "gênero" se colocam como formas de "luta por justiça" e expressão da dor por familiares de pessoas mortas pela polícia militar no Rio de Janeiro, conforme apontam Vianna e Farias (2011). Tais familiares, agrupados em redes de apoio e de organização política, buscam a condenação judicial dos policiais que mataram seus filhos ou familiares construindo a "violência" a partir do protagonismo simbólico das "mães". As mães do CBD, ou da maconha, por sua vez, tem similaridades com essas mães, mas também diferenças, como poderemos ver no capítulo 2.

Do “recreativo” ao “medicinal”: caminhos da pesquisa

Meu primeiro encontro com familiares de pacientes que usam cannabis para melhoria da saúde remonta a 2014, quando a marcha da maconha do Rio de Janeiro teve uma espécie de “comissão de frente” formada por uma “ala medicinal” inédita: um pequeno grupo de crianças, em cadeiras de rodas, e seus familiares, vestidos com a mesma camiseta roxa, o símbolo da folha da maconha junto à cruz de cuidados médicos estampados no peito. Nas mãos, cartazes com dizeres como:

“MACONHA MEDICINAL: UM DIREITO À VIDA”

“EPILEPSIA REFRATÁRIA: CBD URGENTE!”

“CBD: AGILIZA ANVISA”

Foto 1 – A “ala medicinal” de mães e pais de crianças com epilepsia refratária, encabeçando pela primeira vez a marcha da maconha do Rio de Janeiro



Fonte: Foto do autor, 10/05/2014.

Aquelas famílias estavam ali porque as crianças tinham quadros clínicos raros e graves de saúde, síndromes epiléticas que causam convulsões e são refratárias, ou seja, resistentes ao uso dos medicamentos disponíveis, e precisavam fazer uso do extrato de maconha, ainda proibido – na verdade eles já estavam fazendo uso do produto de forma clandestina, e demandavam uma autorização da ANVISA para que tivessem um acesso legalizado. Havia laudos, exames e o convívio diário que comprovavam a eficácia e a melhoria da saúde e da qualidade de vida dessas crianças – e consequentemente das famílias.

Não era a primeira vez que o uso medicinal da maconha era pautado na manifestação. Mas era ali a primeira vez que, ao menos no Rio de Janeiro, se constituía um grupo visualmente identificável e destacado, formado por um perfil específico de famílias e crianças, demandando especificamente o uso medicinal da maconha dentro da marcha. Eles agora se juntavam a “maconheiros”, usuários “recreativos” ou “sociais” e defensores da legalização das drogas – participantes usuais da manifestação.

A “ala medicinal”, que encabeçava o ato com personagens e demandas que eram uma novidade na manifestação, ficou posicionada à frente da faixa principal da marcha, conforme se verifica na foto acima. Depois fui saber, por meio de um dos organizadores, que isso ocorreu com o consentimento da organização da manifestação. Segundo ele, a decisão de posicionar o pequeno grupo de mães, pais e crianças portadoras de necessidades especiais ali

se deu por dois motivos. Era um interesse comum a todos dar destaque ao grupo, colocando-o em local privilegiado e sem obstáculos, facilitando o trabalho de fotojornalistas que cobriam a manifestação – em resumo, para gerar boas e simbólicas imagens da ala, o que de fato ocorreu. O posicionamento também era conveniente para facilitar a locomoção das crianças e dos carrinhos, além de ser um espaço menos barulhento, longe dos dois carros de som que vinham no meio e no final da marcha – onde o bloco de carnaval Planta na Mente fechava a caminhada com uma grande festa. Era, portanto, o local mais seguro e adequado para a participação dessas pessoas na manifestação. Essa escolha expressava também o acolhimento desses novos atores pelo grupo de pessoas que organizava a marcha e por seus manifestantes, e de certa forma antecipava a importância que a demanda medicinal teria em transformações mais à frente.

A estratégia de visibilidade foi bem sucedida: a ala medicinal recebeu especial destaque em manchetes e imagens de jornal, como na matéria do portal de notícias G1: “Mães pedem remédio à base de maconha em marcha no Rio - Segundo PM, 12 mil pessoas estiveram na Marcha da Maconha. Mães de crianças epiléticas pedem liberação do canabidiol”⁵. É interessante notar que o título da matéria falou em “remédio à base de maconha” e “canabidiol”, evidenciando uma controvérsia semântica que se mostrou central ao tema que aqui se apresenta. Nas narrativas das mídias de massa, via de regra, o termo “maconha” era evitado ou “suavizado” (como em “remédio à base de maconha”), sendo substituído especialmente por “CBD” ou “canabidiol”, já que os extratos em questão, para pacientes de doenças convulsivas, eram ricos neste canabinóide especificamente. O que distinguiria afinal a “maconha” do “produto à base de maconha”, ou a “maconha” do “canabidiol”? Seguindo a mesma linha, qual seria a diferença entre a maconha do “usuário” e o “remédio” do “paciente”? Essas questões saltavam aos olhos na forma como as narrativas sobre as mães de pacientes da ala medicinal eram colocadas nos diferentes discursos públicos sobre o tema.

Aquela era uma tarde nublada de outono e eu voltava a uma Marcha da Maconha no Rio de Janeiro após um ano da edição de 2013, em que acompanhei de perto a organização do ato durante a pesquisa de mestrado (Reed, 2014). A Marcha da maconha do Rio de Janeiro acontecia mais uma vez na orla do bairro de Ipanema, área nobre da cidade, ocupando a pista de veículos sentido Centro – a mais próxima do calçadão de pedras portuguesas.

⁵ Ver em <<http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2014/05/marcha-da-maconha-segue-sob-chuva-em-ipanema-no-rio.html>>. Matéria publicada em 10/05/2014, acessada em 04/10/2018.

Provocativa e descontraída, a manifestação costuma ter um caráter simbólico e festivo importante, não à toa sendo construída a partir desses símbolos, como o Posto 9 (posto de salvamento dos bombeiros número 9), identificado como um ponto da praia de Ipanema, na zona sul do Rio de Janeiro, teoricamente frequentado por pessoas que fumam maconha; e o horário de início da caminhada, sempre às quatro horas e vinte minutos da tarde – espécie de “número místico” ligado à cultura canábica. A marcha da maconha sempre esteve, portanto, ligada a essa figura do(a) “usuário(a)”, ou “maconheiro(a)”, que faz uso recreativo, ou social. É nesse contexto que se inserem os novos atores que demandam o uso da “cannabis medicinal”.

Na dissertação, trabalhei com a marcha da maconha enquanto movimento social e performance coletiva, e do ponto de vista dos seus organizadores. Para esta tese, a comissão abre-alas de demanda para um uso médico tornou-se o ponto de partida. Este trabalho aborda, de certa forma, desdobramentos desta cena: as associações, a maternidade como categoria política, a maconha e seus diferentes usos, medicinais, jurídicos, políticos.

A entrada em cena desses personagens, atores políticos importantes, vem a imprimir marcas também nos movimentos sociais que já se organizavam politicamente antes, para demandar a legalização da maconha para fins sociais, religiosos, industriais e também medicinais. Pelo menos desde a década de 1980, importantes eventos ocorreram e pessoas de perfil acadêmico, políticos e artistas atuaram na esfera pública em defesa da legalização da maconha. Especialmente desde a primeira manifestação da Marcha da Maconha no Brasil em 2002, sua expansão em nível nacional em 2008, e sua legitimação enquanto movimento social em 2011 pelo STF, a pauta da descriminalização do usuário e da ampla legalização da maconha está colocada em debate⁶. Portanto, não é que a “maconha medicinal” não existisse como demanda social antes, mas as personagens do filme, que viviam o drama de uma doença grave que afeta toda a família, e demandavam a permissão para a importação de um caro remédio feito de cannabis, tiveram uma “aceitação pública” incomparável⁷, trazendo o tema do uso medicinal da maconha para o centro do debate público. Esse impacto é inegável e está movendo estruturas estagnadas há muitas décadas em relação à forma como o Estado lida com a planta e seus usos.

⁶ Outras importantes referências sobre o movimento Marcha da Maconha são Lanças (2013) e Otero (2013).

⁷ Inclusive, a esse respeito falou o próprio diretor do filme, jornalista Tarso Araújo, durante o “II Seminário Internacional Cannabis Medicinal: um olhar para o Futuro” organizado pela Apepi em Junho de 2019. Segundo ele, antes do “Illegal”, a principal figura de paciente de cannabis medicinal era Gilberto Castro, um homem na casa dos trinta anos bastante identificado com a cultura *grower* e o uso social da maconha. Para Tarso, “faltava” encontrar essa personagem como Katyele, uma das mães acompanhadas no filme, que tivesse uma ampla aceitação social e capacidade de sensibilizar pessoas mais conservadoras.

Em 2014, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) foi obrigada por medida judicial a autorizar de forma excepcional a importação direta por pessoa física de produtos de maconha para fins medicinais. No ano seguinte, o canabidiol foi efetivamente considerado substância medicinal pela agência e o processo de importação foi regulamentado. Em 2017, o THC também passou a ter seu uso medicinal reconhecido e autorizado pela Agência, permitindo a importação de extratos com maior concentração dessa substância.

Não obstante a rápida vitória do movimento das “mães do CBD”, como também eram chamadas essas mulheres⁸, na reclassificação do canabidiol, a princípio e em seguida do tetraidrocannabinol, as duas principais substâncias presentes na planta, as mudanças foram importantes para dar um acesso urgente ao tratamento para essa famílias que se mobilizavam, mas principalmente para abrir a discussão do lugar da maconha no Brasil para além do enfoque no tráfico e na dependência química. Essas mudanças, entretanto, como ressaltaram Figueiredo, Policarpo e Veríssimo (2017), não alteraram o status legal da maconha no país, sendo ainda proibida qualquer forma de produção, comercialização e consumo – apenas permitido o uso dos dois canabinóides, por meio de produtos importados e caros.

Isso mantinha a criminalização e o estigma não só sobre os usuários “recreativos” (ou simplesmente “não-medicinais”), como também colocava na ilegalidade as famílias de crianças com doenças raras que não tinham condições econômicas de importar o remédio e buscavam acesso ao tratamento por outras vias. Como veremos, para essas mães e pais, se era possível zerar crises convulsivas com uma “planta” que substituía *remédios* de *tarja preta*, valia a pena arriscar, mesmo que para muitos a maconha fosse como “o demônio”. Partindo da ideia de que é problemática a tradicional divisão que separa as substâncias consumidas nas sociedades contemporâneas em medicamentos prescritos, de um lado, e drogas proscritas, do outro, pensamos aqui nas ambiguidades e deslizamentos de sentidos dos usos desta planta – seja enquanto substância, droga ou medicamento.

Evocando, assim como Góngora (2017), a noção de *pharmakon*, em que é possível perceber a maconha não como um valor absoluto em si, mas tendo seu caráter – terapêutico ou recreativo, legal ou ilegal, moral ou imoral – construído e definido de forma relacional e complexa, tomo os familiares de pacientes e ativistas canábicos e antiproibicionistas como interlocutores de modo a refletir sobre novas formas de conceber e possibilitar o uso de maconha, assim como formas inovadoras de demandar a diferentes setores da administração

⁸ “Mães do CBD” foi um termo mencionado algumas vezes durante o trabalho de campo, na maior parte delas com estranhamento, já que se tratava de uma referência com sentido original pejorativo às mães de crianças com síndromes epiléticas, que defendiam a substância canabidiol mas demonizavam a maconha.

pública a permissão legal para seu acesso para fins de saúde. Procuo, assim, olhar para a relação que se estabelece entre família, mobilização social, “Estado” e substâncias ilícitas nos processos sociais descritos.

Desde esse marco inicial, em 2014, a quantidade de médicos que prescrevem cannabis chegou a 900 em 2018⁹. O número de pacientes cadastrados na ANVISA, autorizados a importar produtos de cannabis para fins medicinais, estava em 26 mil em 2020¹⁰. Pacientes de epilepsia refratária (resistente a outros tratamentos) abriram a porta para uma ampla gama de possibilidades terapêuticas com maconha, entre elas o autismo e doenças como Parkinson, Alzheimer, câncer, sintomas como dores crônicas, insônia, ansiedade. Um fator impede o crescimento ainda maior desses números: a dificuldade de acesso, pelo alto preço do produto importado, a ilegalidade de qualquer forma de cultivo. Uma importante via de acesso tem sido a judicialização da importação, seja com a obrigação de custeio por parte do plano de saúde, seja por parte do Município, Estado ou União. Outra via importante têm sido os pedidos de *habeas corpus* para produções caseiras das plantas, em que a família do paciente cultiva, colhe e fabrica de forma artesanal os extratos para uso medicinal.

O cultivo da planta cannabis e suas variadas espécies é um conhecimento rural, tradicional, que o período de proibição tratou de reprimir. Com o advento da internet, a partir da década de noventa, usuários de maconha puderam trocar experiências e informações sobre cultivo caseiro, desenvolvendo grande conhecimento disponibilizado de forma gratuita pelo computador para todo o mundo, e fazendo surgir um mercado de compra e venda de sementes e materiais de jardinagem *indoor*. Em especial os cruzamentos de espécies e as manipulações genéticas se desenvolveram muito nesses anos, pela dedicação e interesse de cultivadores caseiros que faziam uso social de maconha e detinham uma expertise sobre as diferentes cepas (genéticas), sabores e efeitos. Esse conhecimento da planta e do seu cultivo tem sido apropriado pelos pacientes que agora buscam o uso *medicinal* da mesma planta, e da qual dependeriam, assim como os usuários sociais, de desenvolver cultivo, classificar cepas, avaliar efeitos.

O primeiro *habeas corpus* preventivo para cultivo doméstico pelo próprio paciente foi concedido em 2016; em 2017 foram nove permissões. No ano seguinte mais 16 decisões

⁹ “Número de prescritores da 'Cannabis' cresce, mas demanda é maior”, matéria do Correio Braziliense. https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/ciencia-e-saude/2019/01/10/interna_ciencia_saude,729987/numero-de-prescritores-da-u2018cannabis-u2019-cresce-mas-demanda-e-m.shtml. Acessado em 25/08/2021.

¹⁰ “Uso de cannabis para fins médicos dispara na quarentena: Usuários, médicos e empreendedores contam relatos de como o fenômeno está funcionando na prática”. Matéria da Revista Veja São Paulo de 26/02/2021. <<https://vejasp.abril.com.br/saude/capa-maconha-uso-medicinal/>> Acessado em 25/08/2021.

favoráveis para o plantio; em 2019, 25 habeas corpus foram concedidos, e, até a metade de 2020 a justiça já garantiu 42 cultivos da planta¹¹. Além disso, duas associações de pacientes, a ABRACE e a APEPI, foram autorizadas pela Justiça a cultivar e produzir o extrato para distribuição entre seus associados¹². Tudo isso *apesar* da ausência de qualquer regulamentação sobre o cultivo para fins medicinais. As associações de pacientes, que se formaram nesse movimento de luta, têm se mostrado uma importante forma de organização coletiva e são um dos principais focos deste trabalho. Em 2021 existiam mais de 30 associações civis de pacientes organizadas em torno da democratização do acesso e da informação sobre o uso medicinal da maconha, e havia uma tentativa de organização em nível nacional em uma Federação (a Federação das Associações de Cannabis Terapêutica - FACT).

Em torno da “cannabis medicinal”, ou da “maconha terapêutica” – termo preferido por um conjunto de ativistas, se organizam eventos nos quais são compartilhadas experiências, saberes da ciência mais formal e também de uma ciência prática que se constrói nas margens, a partir de uma visão de mundo específica sobre a planta. De um lado temos familiares de pacientes com doenças raras, que desenvolvem todo um conhecimento acerca desse ofício de “cuidadores”, por assim dizer, dessa tarefa de ser responsável pela vida e bem estar de outra pessoa, o que inclui a realização de tarefas rotineiras de higiene e alimentação, mas também o acúmulo de conhecimentos profundos e empíricos sobre terapias (tradicionais ou alternativas), redes de médicos, clínicas e hospitais, intervenções cirúrgicas, medicamentos, dosagens, efeitos, até as nuances de estratégias jurídicas e políticas de mobilização. De outro lado, usuários sociais de maconha e cultivadores caseiros que detêm profundo conhecimento botânico sobre a planta e seu uso, dominam e desenvolvem técnicas para a reprodução e manutenção de cultivos em ambientes domésticos reservados, para uso pessoal, e detêm e desenvolvem conhecimento sobre as diferentes cepas da planta, suas *dosagens* e *efeitos*.

Esses conhecimentos de cuidadores, pacientes, cultivadores e usuários sociais, que são os sujeitos que detêm a experiência direta com o uso da maconha, são conhecimentos “nativos” ricos, mas não necessariamente respaldados por um diploma formal, portanto não são identificados como “científicos” e muitas vezes são menosprezados enquanto fonte de conhecimento. É o conhecimento e a observação dos cuidadores que informa médicos acerca

¹¹ Ver matéria do Jornal de Brasília “Justiça concede mais um Habeas Corpus para cultivo de maconha no DF”, de 02/12/2020. Ver em < <https://jornaldebrasil.com.br/brasil/justica-concede-mais-um-habeas-corpus-para-cultivo-de-maconha-no-df/>>. Consultado em 29/06/2023

¹² Ver matéria do Jornal O Tempo, de 22/11/2017: “Associação da Paraíba pode cultivar maconha”. Ver em <https://www.otempo.com.br/brasil/associacao-da-paraiba-pode-cultivar-maconha-1.1544868>. Acessado em 29/06/2023.

de dosagens e efeitos; é o conhecimento dos cultivadores acerca das cepas que vai permitir a busca de um tipo de planta e uma certa concentração de canabinóides ideal para determinado quadro clínico que o médico trata. Mas é na assinatura do médico – seja de uma prescrição, de um laudo, de um histórico, de um exame – que se materializa a qualificação de uma demanda de saúde, que embasa uma demanda judicial, que atribui fundamentação jurídica a uma demanda social.

Pensemos, como exemplo, na burocracia básica definida para obter a autorização de importação do remédio na ANVISA. Esta burocracia se configura como uma atualização do paradigma médico-jurídico em novo contexto (POLICARPO ET AL, 2017). São os documentos comprobatórios exigidos pela Agência técnica, como a prescrição e o laudo médico, que caracterizam o uso *medicinal* da maconha, portanto socialmente autorizado por um setor da administração pública¹³. Uso o “Estado” entre aspas como forma de desnaturalizar o conceito, mesmo o termo sendo usado por meus interlocutores em suas falas públicas e privadas, enquanto categoria nativa. Considero mais preciso e darei preferência conceitualmente à ideia de “setores da administração pública”, conforme aparece no título desta tese, porque indica a escolha de trabalhar com a dimensão concreta do estado, a partir de seus setores e funcionários. A burocracia administrativa do “Estado”, concretizada, por exemplo, pelo corpo de funcionários da ANVISA e o poder “mágico” de suas reuniões, carimbos (virtuais) e assinaturas, consegue permitir o uso da maconha como medicamento, para casos específicos, sem alterar seu status legal proibido. Por sua vez, as substâncias e os usuários desafiam essas definições, circulando entre diferentes tipos de uso, independentemente de seu status legal ou ilegal.

A presente pesquisa busca, portanto, observar a articulação entre movimentos sociais e setores da administração pública no debate sobre políticas públicas de drogas¹⁴ no Brasil a partir em especial, das estratégias de familiares de pacientes pelo reconhecimento do uso terapêutico da maconha e por seu acesso legal. Em tais processos, como se verá, setores da administração pública brasileira, como instâncias do judiciário e do executivo, encontram-se entremeados por redes de mobilização, coletivos de familiares de pacientes, mídias tradicionais e ativistas, assim como iniciativas empresariais, entidades, ONG’s, associações

¹³ Da mesma forma que em São Francisco, em que a prescrição médica é exigida para tornar-se um paciente, mesmo que seja fácil conseguir uma (POLICARPO, 2013).

¹⁴ A despeito do conceito de “droga” ser atravessado, em um sentido amplo, por múltiplos discursos, saberes e significados – referindo-se ambigualmente na legislação brasileira, por exemplo, tanto às substâncias ilícitas quanto às lícitas controladas pelo Estado, como veremos adiante – depreende-se que sua aplicação no senso comum se refira àquelas substâncias cujo uso tem potencial de causar *dependência*. As aspas poderão ser usadas para marcar essa problematização, que volto a abordar em momento oportuno.

de categorias profissionais e institutos de pesquisa. Frente à noção de “Estado” como uma entidade coesa que paira por sobre a sociedade, a busca é pelo “Estado em ação”, tomando como inspiração a proposta de autores como Gupta (2006) e Ferguson (2006), concentrados na atuação concreta e nas relações que os sujeitos estabelecem com setores específicos da administração pública.

Neste sentido, os diferentes setores do poder público não são compreendidos aqui como uma unidade coesa ou homogênea, e devem ser analisados em suas dinâmicas, especialmente no que se refere às interações junto a sujeitos ou entidades que não se enxergam como fazendo parte desses setores, como as redes de movimentos sociais, as associações civis, os coletivos políticos, que encaminham propostas, reivindicações, críticas e denúncias a esses diferentes setores do “Estado”, alcançando resultados ou produzindo efeitos igualmente diferenciados.

Vemos, portanto, diferentes setores, instituições, instâncias, autarquias, funcionários públicos de cargos eletivos ou estatutários, que agem concretamente, evidenciando posições, interesses e disputas dentro do que se considera como o “Estado”. E, da mesma forma, esses atores da administração pública não atuam isolados do que se entende como “Sociedade” ou “sociedade civil”, mas sim entremeados por movimentos em disputa, redes, grupos empresariais, de pesquisa, associações, dentre outros, que não são tradicionalmente vistas como fazendo parte do “Estado”, mas que influenciam e coproduzem suas normativas.

Tendo isso em mente, procuro identificar ao longo do texto de qual setor ou instância da administração pública se trata cada situação descrita, de modo a não reificar o conceito mistificante. Ao lado da dimensão concreta de setores da administração pública (TEIXEIRA; SOUZA LIMA, 2010) e acompanhando as reflexões de Abrams (1988), a dimensão ideológica do “Estado” não pode ser desconsiderada, posto que constitutiva da forma como os sujeitos e seus coletivos políticos se relacionam com gestores, políticas públicas, instituições como o judiciário, senado etc., acionando o “Estado” seja como o interlocutor de demandas, seja como autor ou responsável por um crime ou injustiça.

Retomo aqui, portanto, a heterogeneidade de iniciativas e interesses entre os setores da administração pública, em contraste com a noção coesa de Estado moderno. Seguindo o mesmo caminho, é possível ampliar a ideia de “Estado em ação”, colocando-a em diálogo com outros campos. Da mesma forma que diferentes atores “fazem Estado”, também “fazem Mercado” e “fazem Ativismo”, noções que são plurais, e cujas multiplicidades e pontos de conexão ficam aparentes em situações de campo. Da mesma forma, diferentes atores “fazem Ciência” em processos políticos e sociais de construção e legitimação de saberes médicos e

farmacológicos, processos esses que, em teoria, orientam as ações dos setores da administração pública. Tenho como objetivo neste trabalho olhar também para esses espaços de interseção entre os diferentes campos, e entre os diferentes setores dentro dos diferentes campos, nos debates e processos que tratam de uma nova regulamentação para a maconha no país.

O objeto desta tese envolve, portanto, os usos terapêuticos da maconha (*Cannabis sativa L.*) no Brasil contemporâneo do ponto de vista dessa figura do “paciente” e/ou familiar de paciente e sua *luta*, compreendida em sentido amplo de *ativismo*, de *militância*, de resistência a injustiças, na busca por direitos e por uma sociedade mais justa – seja essa resistência sob a forma de auto-organização associativa, de atos e marchas, de audiências e reuniões públicas, de plantios individuais ou coletivos, ou no pleito de medidas judiciais sobre o tema. A tese tem como objetivo compreender ainda como se tem desenvolvido esse uso da maconha “para fins medicinais” a partir de redes de pacientes e familiares, especialmente a partir de uma associação no Rio de Janeiro e suas relações com outras redes ativistas, e instituições do estado. Como essas redes buscam atuar sobre instituições do estado e alcançam “vitórias” formais e legais (ainda que limitadas)? Como essas redes se formam e se inter cruzam com redes ativistas antiproibicionistas e/ou canábicas? Estas são algumas das perguntas que informam a trajetória da pesquisa.

Aspectos metodológicos

Retomando a trajetória da pesquisa, o pré-projeto foi apresentado ainda em 2016, no processo seletivo do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (UERJ), propondo um campo de estudo a princípio mais ampliado, sobre mudanças nas políticas de drogas no Brasil, que incluíam a análise do Recurso Extraordinário 635659 no STF e da Sugestão Legislativa número 8 no Senado. Uma parte prévia à pesquisa de campo foi escrita pela primeira vez nesse momento inicial, em especial referentes à Introdução e ao capítulo 1. A pesquisa bibliográfica e de documentos, já no período de doutoramento, começou a ser realizada em 2016. A pesquisa de campo foi iniciada em fins de 2017, e no início de 2018 apresentei o projeto à banca, redirecionando a pesquisa e focando no âmbito do fenômeno do “uso medicinal”. Novos trechos da tese foram escritos pela primeira vez neste momento. Segui o trabalho de campo com a Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal de 2017 até o fim de 2019, período ao fim do qual foram escritos pela primeira vez trechos dos capítulos 3 e 4. Acompanhei o processo regulatório na ANVISA ao longo de 2019, ao

fim do qual considereei concluída a pesquisa, passando exclusivamente ao trabalho da redação final do texto.

No ano de 2020, já durante pandemia de covid-19, escrevi os capítulos 2 e 5, mas, por motivos pessoais, um processo mais sistemático de retorno ao texto e redação final foi retomado apenas no início de 2023. O processo de feitura da tese e de escrita foi, dessa forma, bem mais ampliado do que se esperaria, e não-linear. A respeito dessas diversas temporalidades, inclusive no debate público, por vezes mais rápidos, por vezes mais lentos, procuro fazer uma breve atualização do campo na conclusão, que deve ser considerada como um epílogo, o que permite uma perspectiva mais ampla dos processos vividos durante o trabalho de campo. Chama a atenção, desta perspectiva mais ampliada, acompanhar o protagonismo da ANVISA na discussão sobre as vacinas durante a pandemia em 2020 e 2021, colocando-se em oposição mais uma vez ao então presidente da República, que buscava exercer pressão sobre o órgão (ver capítulos 4 e 5).

A principal escolha metodológica foi a realização de uma pesquisa de base qualitativa, de caráter etnográfico e multissituado, com um longo período de observação participante junto a interlocutores na cidade do Rio de Janeiro, onde eu já residia e trabalhava. Por meio de redes de ativismo canábico e antiproibicionista nas quais eu já participava anteriormente, conheci e me aproximei das pessoas envolvidas com a Associação de Apoio à pesquisa de Pacientes de Cannabis Medicinal (APEPI)¹⁵, cujas atividades acompanhei de perto por dois anos (de outubro de 2017 a junho de 2019).

Um evento público em específico marcou o início do trabalho de campo, ainda em 2017, quando acompanhei *in loco* as falas de mães de pacientes que usavam o óleo de maconha para fins medicinais em um debate público na Câmara de Vereadores da cidade do Rio de Janeiro. Meu segundo encontro mais próximo com familiares e pacientes que fazem uso de maconha foi em outro desses eventos públicos, na mesma praça em que se localiza a Câmara de Vereadores, mas desta vez do lado de fora, no chão da rua. O Dia Nacional da Maconha Medicinal (27 de Novembro) é um ato público organizado anualmente pela rede de ativistas antiproibicionistas e canábicos do Rio de Janeiro¹⁶.

¹⁵ O nome da associação era outro, originalmente. Tratarei dos motivos da mudança e de seu significado no capítulo 3.

¹⁶ A data foi criada em 2012 por ativistas reunidos na “Cúpula dos Povos” do evento internacional sobre Meio-Ambiente Rio+20, realizado no Rio de Janeiro. A proposta do evento é expandir a visibilidade da defesa da legalização da maconha para além das marchas da maconha, realizadas em geral em maio. A data sugerida, 27 de novembro, é a mesma do Dia Nacional de Combate ao Câncer, com o intuito de chamar a atenção ao fato da maconha poder ser usada no tratamento do câncer, entre outros males de saúde, sendo o enfoque dado nesta manifestação exatamente ao aspecto *medicinal* da planta.

Este ato foi realizado na Cinelândia, em frente à Câmara de Vereadores, tradicional ponto de manifestações políticas na cidade, onde foram montadas três tendas e instalada uma caixa de som com microfone. A programação, na parte da tarde, contou com a fala de ativistas argentinos convidados pelo coletivo Movimento pela Legalização da Maconha, de familiares de pacientes, médicos e pesquisadores. As associações APEPI, Associação Brasileira para Cannabis (ABRACANNABIS) e Associação Humanitária Canábica (AHC) levaram painéis de divulgação e camisas para venda. Chamava a atenção dos passantes um pequeno vaso com um pé de maconha, de aproximadamente 40cm, que foi levado por um familiar de paciente e ficou exposto em uma mesa.

Neste dia me apresentei à Margarete por meio de uma colega da Marcha da Maconha e falei rapidamente da pesquisa e do interesse em conhecer o trabalho dela e da associação. Algumas semanas depois fui até sua casa para uma conversa gravada e ela me convidou a uma reunião da associação, que passei a frequentar em 2018 e onde conheci outros familiares de pacientes como Marcia, Rosa, Cris, Patricia, Maria do Carmo e André, além dos colegas pesquisadores Romário e Luciana.

A princípio, me aproximei “apenas” como pesquisador e apoiador, mas logo me voluntariei para diversos trabalhos e, de forma natural, me tornei membro, sócio atuante e colaborador da associação, fazendo parte da “equipe”, o que me deu acesso privilegiado à história, modo de funcionamento e mecanismos da associação. Participei de reuniões ordinárias e extraordinárias, cursos, oficinas, debates, seminários, audiências públicas, práticas de cultivo, atos políticos, dentre outras atividades organizadas pela própria associação ou com a presença de associados. Conheci dezenas de familiares de pacientes e interagi regularmente com eles, travei dezenas de conversas informais com familiares de pacientes e ativistas e realizei seis entrevistas gravadas, longas e estruturadas com personagens que considerei “chaves” para a compreensão do contexto da pesquisa. Tive participação ativa nos grupos de comunicação dos membros da associação, estabeleci relação pessoal com uma grande rede de pessoas em torno da associação, pacientes, familiares, amigos, médicos, advogados, cultivadores, além de outros pesquisadores.

Em outras palavras, o eixo central da experiência etnográfica se deu na minha relação com a APEPI, da qual emanam outros esforços de compreensão e interpretação, como, por exemplo, o aparato de leis e normativas que vêm transformando a legislação em torno dos usos da maconha, especialmente animados pelo seu caráter medicinal. Outra parte importante da pesquisa foi, portanto, de análise documental, matérias jornalísticas e material audiovisual,

especialmente em relação ao processo de regulamentação na ANVISA ocorrido ao longo do ano de 2019 – o segundo ano do trabalho de campo.

A pesquisa multissituada acionou diferentes contextos, desde a experiência empírica com os interlocutores na associação, passando pela participação virtual e permanente em grupos de comunicação interna e o acompanhamento dos meios informativos estratégicos da associação, como site, mailing, mídias sociais, assim como na análise de documentos formais, prescrições médicas, resoluções e regulamentações estatais e decisões judiciais. Uma parte importante da pesquisa se deu também, portanto, na leitura e interpretação desses objetos textuais. Os dados qualitativos da pesquisa contemplam uma relação de proximidade com as formas de mobilização e luta dessas pessoas que utilizam a planta para fins de saúde, enquanto as estratégias políticas e legais pelo seu acesso concretizam suas demandas direcionadas a diferentes setores da administração pública.

Organização dos capítulos

No primeiro capítulo abordo o debate público sobre drogas, em geral, e sobre maconha em específico, no Brasil, no qual se inserem os familiares de pacientes desde fins de 2013. Tendo como ponto de partida uma perspectiva histórica da política pública de drogas e sua atualização na lei 11.343/2006, busco pontuar algumas iniciativas em andamento, como o julgamento do recurso extraordinário 635659 no STF, iniciativas legislativas sobre drogas e cannabis e as recentes mudanças na ANVISA em relação à maconha, dimensões importantes para a discussão das diferentes mobilizações pelo uso medicinal da maconha na atualidade. O capítulo trata também do universo do direito e as estratégias jurídicas usadas pelos familiares para alcançar melhor acesso ao medicamento, com resultados inéditos que obrigaram à reclassificação e permitiram a importação, fornecimento ou produção artesanal da maconha para fins medicinais.

O capítulo 2 aborda o lugar das mães como categoria política, e conta as trajetórias de Patrícia, Bruna e Margarete, três mães de crianças com doenças raras e especiais que usam cannabis. As narrativas se iniciam pelas doenças de seus filhos, com os apuros diários e as dificuldades materiais e psicológicas, passam pela descoberta do medicamento, as dificuldades de acesso e a luta contra o preconceito, para chegar no ativismo como caminho. A partir de falas em eventos públicos e entrevistas, o capítulo apresenta uma reflexão sobre a emoção nos depoimentos de mães de pacientes, o papel da maternidade e da noção de família na pauta da maconha terapêutica.

O terceiro capítulo é dedicado a tratar do lugar das associações como espaço político. Tomando a APEPI no Rio de Janeiro como lócus, trata de seu cotidiano e suas dinâmicas de atuação para “dentro” e para “fora”. A seção segue a trilha de familiares de pacientes, trazendo a dificuldade de obter prescrição, a burocracia e o alto preço do medicamento importado, assim como apresenta as diferentes estratégias de acesso disponíveis, entre mercados legais e ilegais, mostrando que tais limites são manipulados mediante a agência de familiares em redes de apoio. O capítulo traz um histórico do surgimento da associação, do sentimento de identificação de uma unidade na luta por direitos, da troca de experiências entre as mães e familiares. Abordo as questões em torno da aprendizagem do cultivo caseiro e a produção artesanal do remédio, as dificuldades em relação à dosimetria/posologia, o acesso a médicos, o acesso à informação do conteúdo dos extratos entre ativismos, ciências e mercados da cannabis medicinal. A última seção traz um segundo momento da associação e sua reestruturação formal com vistas à entrada na Justiça de pedido de liminar para cultivo coletivo, produção e fornecimento do óleo artesanal aos associados. Trago a experiência de pesquisa no cultivo da associação, a demanda jurídica e os desafios e crescimento da associação, com a inauguração de uma sede, a demanda por sustentabilidade financeira e o processo de profissionalização da associação.

O quarto capítulo é uma etnografia de um Seminário Internacional organizado pela associação, que expõe uma tensão entre a “indústria” e o “ativismo” da cannabis, com o “Estado no meio”. O capítulo toma o evento como episódio ilustrativo para pensar conexões e tensões entre diferentes atores no cenário da maconha terapêutica. A proposta foi tomar o evento como uma performance pública e um encontro de mediação entre redes de movimentos, iniciativas empreendedoras de capital privado, pesquisadores e “representantes do Estado”, como veremos, permeado por disputas, conflitos de interesse e tensões.

No quinto capítulo abordo o processo de regulamentação na ANVISA que resultou na Resolução da Diretoria Colegiada 327/2019 e aprovou, com modificações, a proposta original de registro de produtos de cannabis para fins medicinais, e reprovou a proposta original de cultivo de cannabis para fins de produção desses produtos. As seções se sucedem abordando as atribuições da ANVISA, o contexto do debate em 2019, com as iniciativas de uma empresa farmacêutica e do Conselho Federal de Medicina sobre o tema, a reunião que deu início ao processo regulatório, com a apresentação técnica das propostas, as manifestações orais e a aprovação da abertura de consulta pública, as manifestações públicas de representantes do governo contrários à proposta e do presidente da ANVISA, o resultado da consulta pública e

os pedidos de vista do processo; e finalmente a 29ª reunião da ANVISA, que definiu o resultado do processo.

A conclusão, pelo lapso temporal entre o fim da pesquisa de campo e a redação final, foi um espaço para retomar alguns acontecimentos posteriores à pesquisa e fazer uma avaliação um pouco mais distanciada sobre o período de trabalho. Apesar de limitado, trouxe à luz processos importantes que seguem repercutindo no debate sobre saúde e políticas públicas sobre drogas.

1 USOS, CONTROLES E POLÍTICAS DE DROGAS NO BRASIL

1.1 O Consumo de substâncias a partir do contexto e dos significados

Existe um relativo consenso no campo de pesquisas em antropologia sobre *drogas* de que é preciso diferenciar dois fenômenos, de naturezas distintas: de um lado, o fenômeno do consumo, em si, de substâncias que alteram percepções, comportamento e sentidos humanos – independentemente de serem legais ou ilegais. Esse tipo de alteração voluntária da consciência por meio de *plantas* e *substâncias* está presente nas mais diversas culturas e tempos históricos, permitindo supor que é uma prática ancestral à própria condição humana. Por sua vez, a “questão das drogas” enquanto um *problema social* é fenômeno mais recente, tendo se estabelecido entre o final do século XIX e início do XX. Diversos autores têm demonstrado que foi neste período que o consumo de algumas substâncias, específicas, começou a se tornar, do ponto de vista do “Estado” e, de maneira geral, da “sociedade”, uma questão sanitária, moral, política e jurídica importante¹⁷.

Sobre o uso em si, um conjunto de pesquisadores das ciências sociais tem proposto como chave analítica compreender o fenômeno do consumo de substâncias a partir do que se entende como o *contexto*, ou seja, os aspectos socioculturais, simbólicos, rituais e de controles informais envolvidos nas interações dos indivíduos e seus grupos com as diferentes substâncias (RUI e LABATE, 2016). Esse esforço teórico e metodológico tem evidenciado aspectos prazerosos, festivos e de sociabilidade envolvidos nas práticas de uso de substâncias ilícitas, por exemplo, e ressaltam a agência dos sujeitos em meio às gramáticas sociais de comportamento.

A mesma perspectiva se aplica às substâncias de uso médico, cujos usos podem variar de acordo com o contexto e a intencionalidade, inclusive dentro do paradigma da saúde, mas levando em conta os diferentes agenciamentos das substâncias pelos sujeitos, para além dos binarismos medicinal x recreativo, legal x ilegal. Os usos off-label de medicamentos com objetivo de melhorar a qualidade de vida, ao invés de curar uma doença, sobre os quais escreveu Rogerio Azize (2002), são ótimos exemplos. Essa perspectiva se coloca em oposição a análises generalizantes sobre uso, abuso e dependência pré-determinados bio e psicologicamente, que partem de uma condenação moral daqueles que fazem uso das substâncias tornadas ilícitas.

¹⁷ Ver, entre outros, BURGIEMAN, 2011; CARNEIRO, 2005; FIORE, 2007; 2012; LABATE ET AL, 2008; RUI e LABATE, 2016; VARGAS, 2008.

O trabalho do sociólogo Howard Becker é uma referência importante nessa tradição. Ao acompanhar no tempo o consumo de maconha por músicos de jazz em Chicago na década de 1960, o autor conclui que o uso por prazer é resultado de um processo de aprendizado de *tornar-se* usuário, em que é necessário passar por diferentes *etapas*. Situado na escola sociológica conhecida como interacionismo simbólico, é nesse clássico estudo em que Becker trabalha a ideia de “carreira de usuário de maconha” (BECKER, 2009). O autor coloca em evidência a sequência temporal de mudanças no comportamento e na experiência do sujeito, que conduzem a um uso casual de maconha, por prazer. Em primeiro lugar, a pessoa precisa aprender certa técnica corporal adequada de fumar; depois, aprender a perceber os efeitos gerados pelo uso e ser capaz de relacionar esses efeitos ao consumo em si, e não a outros fatores; e por fim, aprender a gostar desses efeitos, avaliando-os como positivos. Todo esse processo de ensino e aprendizado se dá socialmente, entre usuários mais e menos experientes.

Por sua vez, Becker ressalta que a continuidade do uso de maconha por prazer só é possível quando o usuário consegue contornar as forças de controle social que buscam impedir o consumo, dentre elas a dificuldade de acesso, a necessidade de sigilo, e a pressão moral contrária ao uso. Dessa forma o usuário só se torna contínuo caso consiga estabelecer fontes seguras de acesso/fornecimento, aprenda formas de disfarçar o uso e consiga justificar para si mesmo, moralmente, seu sentido e significado.

Becker aponta um caminho analítico e metodológico para pensar o uso de drogas a partir do contexto. Ou seja, não apenas da perspectiva da substância em si, agindo sobre um organismo biológico universal, mas das relações sociais envolvidas no consumo. Levando em conta, assim, a aprendizagem de conhecimentos, a hierarquia, os estilos de vida valorizados, as regras de comportamento, assim como as formas de controle não-estatais, informais, associadas à definição de doses e limites, à manutenção ou descontinuidade do uso. Da mesma forma pensemos no uso de medicamentos; e também nesse uso de maconha de “novo tipo”, terapêutico ou medicinal. Este também deve ser pensado antropológicamente em termos de contexto, significados, produção de conhecimento e conjunto de regras.

1.2 Proibicionismo, Paradigma médico-legal, Dispositivo das drogas

A própria distinção entre usos medicinais e, portanto, autorizados, e os usos não-medicinais, associados a pecados religiosos, vícios morais, a proibição em si de determinadas substâncias, se deu, não por acaso, junto a um uso cada vez mais disseminado de substâncias

para tratamento das mais diversas doenças: os fármacos. As raízes do processo de medicalização das drogas remontam ao Renascimento, quando a Europa experimentava profundas mudanças de pensamento, dentre as quais a própria invenção da ideia do “corpo” na *epistème* ocidental (VARGAS, 2008). A anatomia e a fisiologia se constituem neste período como a base do saber médico que viria a se consolidar posteriormente, com o crescente uso dos fármacos de forma legitimada pelo saber científico e o poder médico.

Em termos de práticas terapêuticas é neste momento histórico que, por influência árabe, se introduz a noção da *alquimia* (química) na medicina ocidental. Famoso defensor dessa pequena revolução, Paracelso defendeu que as doenças não resultam do desequilíbrio de humores ou fluidos corporais, como se acreditava. Da forma como se passou a compreender a partir de então, as doenças são tomadas como “entidades” que devem ser tratadas com o uso de substâncias químicas. Todas as substâncias da natureza poderiam ter influência positiva ou negativa sobre a saúde, sendo a diferença entre esses efeitos dada pela quantidade e intensidade empregada – daí a famosa ideia de que a diferença entre o remédio e o veneno é a dose. A noção de *substância*, tomada como significado de “essência”, define-se como aquilo que as próprias coisas são: caso sejam divididas e subdividas, o que resta, *em essência*, é a substância. E o que define se é boa ou ruim para o organismo, se faz bem ou mal à saúde, é sua dose, quantidade e periodicidade aplicada – ou seja, seu uso.

É no decorrer do século XIX e início do XX, no contexto da industrialização Moderna, que a medicina social ocidental se consolida como saber científico, evidenciando uma vocação política que lhe garantia legitimidade exclusiva de receituário e tratamento frente a outras terapias tradicionais – a invenção da vacina é um exemplo notável (Idem, pp. 51). O uso de drogas terapêuticas, até aqui, envolvia o uso de plantas inteiras, frescas ou secas, ou de misturas (tinturas) que incluíam grande quantidade de substâncias. Essas tinturas são paulatinamente substituídas na prática médica pela introdução de substâncias “puras” de origem mineral, vegetal ou animal, fruto da química de síntese (Idem, pp. 49). Observa-se o desenvolvimento de uma nascente indústria farmacêutica, que passa a produzir substâncias sintéticas em laboratório, com o isolamento do princípio ativo de elementos naturais usados nas medicinas tradicionais¹⁸.

O uso de algumas dessas substâncias é, neste contexto, legitimado pela ciência como remédio, receitado e em certa medida estimulado pela medicina moderna, no movimento que

¹⁸ Assim foram criadas a Aspirina (ácido acetilsalicílico), extraída da casca da árvore salgueiro, a morfina e heroína, derivadas da resina da flor da papoula (ópio), e a cocaína, a partir do arbusto de coca. Todas essas substâncias foram criadas originalmente para fins medicinais e, com exceção da primeira, foram posteriormente proibidas. (VARGAS, 2008)

Dupuy e Karsent (1979) chamaram de “invasão farmacêutica”. O surgimento dos anestésicos e a morfina (derivada do ópio), por exemplo, permitem o crescimento do número de intervenções cirúrgicas. Enquanto isso, o uso de um conjunto particular de outras substâncias como a o ópio, a cocaína, a maconha e até o álcool (durante certo período), começa a ser visto como causador de diversos males de saúde e sociais, sendo progressivamente proibido e reprimido pelo “Estado”.

O proibicionismo enquanto diretriz de “política pública de drogas” começa a ser esboçado em nível internacional no início do século XX, mais especificamente na Convenção de Viena (1912), que buscava controlar principalmente o uso de ópio, incluindo também morfina e cocaína. O paradigma médico-legal se consolida na Convenção Única sobre Entorpecentes de 1961, em modelo aprofundado nas Convenções Internacionais subsequentes de 1971 e 1988 (UNODC, 2018).

A preocupação com a saúde da população, do ponto-de-vista da medicina social, justificava a proposição da proibição e penalização da produção e do uso de determinadas substâncias como forma de diminuição do consumo. A instauração do paradigma proibicionista parte, portanto, de duas premissas fundamentais, conforme pontua Fiore (2012). A primeira é a de que o uso dessas substâncias é necessariamente danoso à saúde e à sociedade, portanto não pode ser permitido. Essa premissa atribui legitimidade à intervenção na premissa que se segue: a de que a melhor forma do “Estado” agir é perseguindo e punindo seus produtores, vendedores e consumidores - daí a importância afinal de analisar leis, recursos, o aparato jurídico que fundamenta a execução dessa política.

O paradigma médico-jurídico, por sua vez, define limites arbitrários para separar drogas e medicamentos. Com uma Ciência orientada pela reprovação moral, as históricas Convenções asseguraram a disponibilidade de substâncias psicotrópicas para uso médico e científico, ao mesmo tempo em que buscavam prevenir a distribuição destas mesmas substâncias, além de outras, por meios não-médicos e, portanto, ilícitos. Fica claro, assim, a ambivalência no tratamento às diversas substâncias, conforme coloca Vargas, citando Foucault:

Longe de serem unívocas, as relações que a maioria das sociedades contemporâneas mantém com as drogas são ambivalentemente marcadas pela repressão e pela incitação ao consumo. [...] Tais relações configuram uma espécie de *dispositivo das drogas*, num sentido próximo ao que Foucault (1982c) estabeleceu para o “dispositivo da sexualidade”. Problema de repressão e incitação, a droga, tal como o sexo, não existiu desde sempre, sendo uma invenção social relativamente recente. De fato, mais do que se apropriar da experiência do consumo de drogas, o que as sociedades contemporâneas parecem ter feito foi criar literalmente o próprio fenômeno das drogas: mais remotamente, com a loucura das especiarias e, mais

recentemente, com o duplo processo da invasão farmacêutica e da criminalização das drogas assim tornadas ilícitas (VARGAS, 2008, p. 55).

A bibliografia aponta, portanto, que o processo de instauração do “problema das drogas” se dá principalmente por via da medicalização, moralização e criminalização da experiência de consumo de substâncias que produzem efeitos sobre os corpos dos indivíduos – e que, até então, não eram consideradas “drogas” (FIORE, 2007; LABATE ET AL, 2008; VARGAS, 2008).

Conforme mencionam Vargas (2008) e Fiore (2007), em termos de condenação moral, destaca-se nesse processo o considerável protagonismo dos Estados Unidos da América, cuja ética protestante não via com bons olhos o uso de certas substâncias para alcançar estados alterados de consciência, e cuja indústria farmacêutica apresentava crescente poder político e econômico, o que levava ao estímulo de determinadas substâncias psicoativas em detrimento de outras. Baseado em dogmas do protestantismo religioso, no início do século XX, grupos religiosos passaram a empreender uma cruzada moral contra o “vício”, termo que incluía a prostituição e o jogo, mas que tinha como principal bandeira, naquele contexto, o combate ao uso do álcool. Seu uso era visto por tal movimento como uma busca hedonista do “prazer pelo prazer”, que levaria à perda do autocontrole. O consumo de bebidas alcoólicas representava assim uma ameaça ao valor moral cristão da temperança, ligado à ideia da moderação e ao domínio da razão (mente) sobre o desejo dos instintos (corpo), sendo a lei seca a primeira grande experiência proibicionista naquele país, instituída em 1920. Após o fracasso e a revogação da Lei Seca (1933), o aparato de “Estado” criado para reprimir o álcool voltou-se para a maconha.

Completando o quadro, o controle de etnias e classes consideradas inferiores e “perigosas” motivava políticas xenófobas, principalmente a partir da associação direta entre determinados grupos e o consumo e comércio de algumas substâncias: os irlandeses e o álcool, os negros e a cocaína, os mexicanos e a maconha, os chineses e o ópio (FIORE, 2007, p. 23-24). A proibição de determinadas drogas desde o início esteve, portanto, associada à criminalização de grupos sociais, permitindo o controle violento sobre populações marginalizadas em territórios urbanos. Além de valores morais, tais processos são historicamente atravessados por interesses geopolíticos e econômicos, permeados por relações étnicas e sociais importantes.

Não é minha proposta aqui fazer um levantamento exaustivo desses amplos temas, mas tão somente contextualizar, historicizar, enfim, não tomar como “dado” os termos usados. No Brasil, mantendo a tradição que remonta à Convenção Internacional do Ópio em

1912, a classe médica é protagonista no reforço e na manutenção de uma perspectiva proibicionista em relação à maconha. Essa lógica se baseia na patologização dos usos da planta, reforçando a ideia do seu consumo como causador de problemas de saúde. Em seguida, o problema de saúde torna-se objeto de políticas públicas: o “Estado” “precisa agir” para resolver. Não são só médicos falando do uso de uma planta do ponto-de-vista da medicina; são médicos *prescrevendo* um “remédio” (criminal) para uma *epidemia* que ameaça a população, um problema público social e de saúde.

A solução é proibicionista para algumas plantas e substâncias, mas não para outras. O aspecto em tese negativo da proibição/criminalização compõe de fato um quadro mais complexo em que substâncias, plantas e outros objetos de consumo são totalmente legais, regulamentadas, socialmente aceitas, incentivadas e até mesmo glorificadas – ou produzidas pela indústria farmacêutica, registradas e rotuladas como medicamentos. Por sua vez, mesmo essa diversidade de plantas e substâncias, psicoativas ou não, não existem por si só, mas apenas quando são utilizadas por seres humanos, em contextos e com significados específicos. As classificações desses objetos, longe de fixadas, estão em transformação (o proibicionismo e a indústria farmacêutica têm apenas pouco mais de um século de existência), com mudanças de status legal e social das substâncias ao longo do tempo – e a maconha é um caso exemplar, recentemente reclassificados os canabinóides CBD e THC. Os usos dessas substâncias, plantas e medicamentos também deslizam entre as classificações – “social”, “medicinal”, “recreativo”, “ritual”, “abusivo” – escapando a uma classificação estática e definitiva, e aqui o fenômeno da “maconha medicinal” é um bom exemplo mais uma vez.

Está claro que esse debate se insere, certamente, no âmbito das formas de controle das drogas, em especial à política estabelecida na legislação nacional e alinhada às convenções internacionais da ONU¹⁹. A maconha é, desde a implantação do modelo proibicionista, considerada droga ilícita sem uso medicinal no país, e é a esta planta que se passou a demandar agora o acesso, a produção nacional, a produção caseira pelos próprios pacientes, a permissão para consumo medicinal dos extratos fitoterápicos que têm efeitos significativos para melhoria da saúde e qualidade de vida de crianças com doenças raras. A questão é que, assim como os tratados e legislações consideram que as drogas provocam malefícios à saúde, também consideram que podem ser indispensáveis para o alívio da dor e do sofrimento e podem ser autorizadas para fins de saúde²⁰.

¹⁹ Para uma etnografia da Comissão de Narcóticos do órgão multilateral, ver ROSA (2021).

²⁰ REFERÊNCIA tratados e Policarpo

1.3 A lei de drogas 11.343/2006 e o Recurso Extraordinário 635659 no STF

Como é, portanto, construída a política pública sobre drogas no Brasil? Nesse trabalho, considero as “políticas públicas sobre drogas” como o conjunto de documentos normativos que regem o tema no âmbito público, sua versão “virtual”, por assim dizer, no código de leis, mas também como sua aplicação prática. Fazem parte das políticas públicas, portanto, as legislações, as normas técnicas, mas também as instâncias de saúde, segurança e assistência nos diferentes níveis de governo, as agências técnicas, as polícias, o sistema de justiça criminal, as entidades governamentais e não-governamentais. Seguramente os aspectos morais, religiosos, sociais e culturais são importantes para compreender as políticas públicas, e atravessam tanto sua concepção cristalizada nas leis como sua aplicação na concretude da vida cotidiana.

Olhando mais de perto, a “Lei de drogas” brasileira – Lei 11.343 de 2006 – define em suas disposições preliminares pontos de base para o modo como será normatizada a “política pública” sobre drogas no Brasil, criando o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas (Sisnad). As disposições estão divididas em dois artigos, cada um com um *caput* e um *parágrafo único*, totalizando 4 partes.

Art. 1º Esta Lei institui o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas - Sisnad; prescreve medidas para prevenção do uso indevido, atenção e reinserção social de usuários e dependentes de drogas; estabelece normas para repressão à produção não autorizada e ao tráfico ilícito de drogas e define crimes. (Lei 11.343/2006)

O *caput* do artigo primeiro cria e resume as funções do Sistema em atuar de forma dicotômica, portanto a) na *prevenção ao uso indevido, atenção e reinserção social de usuários e dependentes* de drogas, e b) na *repressão*, estabelecendo *crimes* e punições à produção e *tráfico ilícito* de drogas.

Neste pequeno trecho, em poucas linhas, se expressa o paradigma médico-jurídico proibicionista vigente. A justificativa para a proibição é a defesa da saúde, colocada em forma de “cuidado” e “atenção” ao usuário, enquanto define crimes e normas para a repressão à produção e ao comércio das drogas ilícitas.

No primeiro trecho, as categorias de “usuário” e “dependente” tornam-se equivalentes como objeto das medidas de “prevenção ao uso indevido” *prescritas*. Segundo a lei, portanto, não existe uso de substâncias ilícitas que não seja indevido; o que diz em outras palavras é

que *todos* os usuários de drogas ilícitas são dependentes. Dependência (química) é uma doença psiquiátrica, logo, todos os usuários de substâncias proibidas são considerados *doentes* (psiquiátricos). Não à toa, a lei *prescreve* medidas de prevenção, usando o verbo que demonstra a ação dos médicos e enfatizando a ideia de um *cuidado médico* da lei (e consequentemente do Estado) sobre o usuário/dependente/doente/paciente. Seguindo:

Parágrafo único. Para fins desta Lei, consideram-se como drogas as substâncias ou os produtos capazes de causar dependência, assim especificados em lei ou relacionados em listas atualizadas periodicamente pelo Poder Executivo da União (Lei 11.343/2006).

A capacidade de causar dependência se encontra no centro da definição das *substâncias* ou *produtos* considerados drogas, para fins da lei, conforme o Parágrafo Único. Essas substâncias, entretanto, não estão listadas na própria “lei de drogas”, mas sim especificadas em listas atualizadas pelo Executivo, por meio da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, conforme ratifica o artigo 66, já nas “disposições finais e transitórias”:

Art. 66. Para fins do disposto no parágrafo único do art. 1º desta Lei, até que seja atualizada a terminologia da lista mencionada no preceito, denominam-se drogas substâncias entorpecentes, psicotrópicas, precursoras e outras sob controle especial, da Portaria SVS/MS nº 344, de 12 de maio de 1998. (Lei 11.343/2006)

A lei de drogas 11.343/2006, portanto, trata das normas relativas ao uso e consumo de substâncias ilícitas, mas delega a definição de quais substâncias são essas ao executivo. As “drogas” sujeitas a controle especial estão listadas em uma *portaria* do Ministério da Saúde (no. 344 de 1998). Esta portaria é periodicamente atualizada pela ANVISA, com inclusões de novas substâncias e alterações de classificação e redação.

As listas constantes na portaria da ANVISA, que vão de A a E, com sub listas complementares, dividem as substâncias em categorias que vão desde substâncias entorpecentes e psicotrópicas sujeitas à notificação de receita (medicamentos de uso controlado), passando por substâncias anorexígenas, anabolizantes, precursoras (usadas para produzir outras substâncias), plantas que podem originar substâncias entorpecentes ou psicotrópicas (lista E, na qual consta a *cannabis sativa*), até finalmente as listas F1 e F2, com as substâncias de uso proscrito, ou seja, totalmente proibido no Brasil – essa última lista não prevê qualquer tipo de uso.

É interessante observar que as atualizações das listas se dão a partir de resoluções da diretoria colegiada da ANVISA, que tem o poder de modificar a classificação de substâncias, com a modificação de categorias ou a inclusão de novas substâncias antes desconhecidas ou não-reconhecidas. Nesse sentido as portarias e resoluções das Reuniões de Diretoria

Colegiada (RDC) da ANVISA são documentos oficiais estatais que tem o poder de atribuir materialidade legal a uma substância, que antes era completamente ignorada pelo “poder público”. O canabidiol (CBD) não constava em lista alguma da Portaria antes de vir a ser reconhecido e incluído na lista C1, “outras substâncias sujeitas a controle especial”, com retenção de receita médica especial em duas vias. O CBD, assim, já nasce dentro deste aparato classificatório em lista que prevê o uso medicinal, ainda que como medicamento controlado prescrito por profissional médico.

Esse sistema de classificação das drogas em categorias de listas remete à construção da questão das drogas pelos Estados Nacionais ao longo do século XX, em meio às convenções internacionais, em especial a Convenção de 1961. Nessa convenção adotou-se o modelo e o paradigma atualmente vigente, com a divisão das substâncias entre substâncias proscritas (sem uso medicinal possível), substâncias controladas (com uso medicinal possível, como morfina) e substâncias liberadas, com uso social – e sujeitas a restrições específicas previstas em regulamentação, como álcool e tabaco. Não havia motivos realmente científicos para que a cannabis, ou maconha, fosse considerada proscrita sem previsão de uso medicinal, como foi, e parece claro que a classificação das substâncias envolve aspectos não apenas biológicos e científicos como também sociais, políticos e morais. Existem casos de substâncias que deslizaram de categoria ao longo do tempo, assim como mudaram as formas como as pessoas lidam coletivamente com essas substâncias em seus códigos sociais informais: o álcool e a cocaína também foram considerados medicinais no início do século XX, assim como a maconha tinha uso medicinal e social reconhecido até este mesmo período, antes de ser criminalizada e se tornar a substância/planta proscrita mais consumida do mundo. O tabaco era amplamente usado como droga social e tornou-se símbolo de glamour no cinema e na TV, ao passo que a partir da década de 1990, com campanhas educacionais, passou a ser visto como inimigo da saúde e teve sua propaganda e venda restringidas por lei.

Apesar dessas listas contemplarem diversos tipos de substâncias, incluindo coisas tão distintas como produtos da indústria química, anabolizantes, remédios e também substâncias naturais presentes em plantas como a maconha, a coca e a papoula, a “lei de drogas” termina por abstrair uma noção das “drogas” como especificamente aquelas causadoras da dependência (e por isso proibidas como regra), relegando todas as outras substâncias legalmente produzidas às exceções, como evidencia o artigo 2º:

Art. 2º Ficam proibidas, em todo o território nacional, as drogas, bem como o plantio, a cultura, a colheita e a exploração de vegetais e substratos dos quais possam ser extraídas ou produzidas drogas, ressalvada a hipótese de autorização legal ou regulamentar, bem como o que estabelece a Convenção de Viena, das

Nações Unidas, sobre Substâncias Psicotrópicas, de 1971, a respeito de plantas de uso estritamente ritualístico-religioso. (Lei 11.343/2006)

A redação do artigo inclui o plantio, cultura, colheita e exploração de vegetais que são considerados drogas, ou “dos quais possam ser produzidas drogas”, abarcando assim a maconha, a coca (que pode ser transformada em cocaína e crack) e a papoula (que pode ser transformada em ópio, morfina e heroína): basicamente as “drogas” (ilícitas) mais populares e as quais se destina a repressão.

É interessante notar que a lei já continha, por sua vez, em seu parágrafo único que fecha as Disposições Preliminares, previsão para autorização de plantio e colheita desses *vegetais*, desde que para uso *medicinal* ou *científico*:

Parágrafo único. Pode a União autorizar o plantio, a cultura e a colheita dos vegetais referidos no *caput* deste artigo, exclusivamente para fins medicinais ou científicos, em local e prazo predeterminados, mediante fiscalização, respeitadas as ressalvas supramencionadas (Lei 11.343/2006)

Apesar deste parágrafo, nenhuma autorização para uso medicinal de qualquer tipo havia sido aprovada ou sequer avaliada pela União antes de 2014 no Brasil, quando mães e pais se mobilizaram pela importação do óleo de maconha e entraram na Justiça para obrigar a ANVISA a aceitá-la. Este parágrafo da lei é um dos fundamentos jurídicos para as demandas por acesso ao extrato da planta, seja autorização para importação, seja para custeio da importação. Esses movimentos que levaram à classificação do CBD, à reclassificação do THC e à reclassificação da planta em si e todas as suas espécies, incluindo previsão de uso medicinal no Brasil, fazem parte de um processo político e social contemporâneo muito recente, que altera o status da maconha e de suas substâncias, com implicações nos processos sociais mais amplos que envolvem a desestigmatização e a descriminalização de usos de drogas, em especial dos usos sociais de maconha.

A abordagem da lei de drogas em relação ao usuário de drogas ilícitas pelo aspecto da saúde foi comemorada à época da promulgação da lei, no ano de 2006. O crime de porte para uso pessoal tornou-se mais brando, com a definição de penas não restritivas de liberdade. Assim, o usuário condenado teria que pagar com medidas socioeducativas e tratamento de saúde, sem prisão. Isso foi um avanço em relação à lei anterior, que previa pena de prisão para usuários.

Por sua vez, ao passo em que constrói uma imagem mais humanizada do usuário como um doente que precisa de atenção, cuidados e terapêuticas, e não como um criminoso que precisa de punição, não há uma efetiva descriminalização do uso: o crime de porte para uso

pessoal continua previsto no artigo 28 – mesmo que com “penas alternativas”, conforme mencionado. A passagem do âmbito penal para o âmbito da saúde não se faz por completo, mantendo-se o usuário na esfera criminal.

Enquanto “protege” o usuário-doente de um lado, a lei aumenta a repressão ao tráfico de drogas, de outro: a pena mínima para o tráfico sobe de três para cinco anos (artigo 33). A distância cresce entre as punições de *porte para uso* e *porte para tráfico*, tornando ainda mais sensível a distinção entre um e outro. Cada flagrante suscita a classificação, por parte dos agentes da lei – policial, delegado, juiz –, sobre o indivíduo pego em posse de drogas ilícitas: será ele um usuário (artigo 28) ou um traficante (art. 33), a depende da sua *intencionalidade*. Ainda que esta categorização seja crucial por definir o efeito prático da pena, como vimos, o critério usado para diferenciar posse para uso e posse para tráfico, na lei, é subjetivo e deixa margem para grandes desproporções. A arbitrariedade dessas classificações tem levado a que a política criminal sobre drogas reproduza uma estrutura racista que pune mais pessoas pretas e pobres como traficantes, mesmo com poucas quantidades de droga, sem apresentar violência, sem ligação com o crime organizado ou mesmo sem comprovação objetiva sobre a intenção da posse para comércio (Boiteaux, 2009).

Está em andamento no Supremo Tribunal Federal um Recurso Extraordinário (RE) (número 635.659) central no debate público sobre política de drogas no Brasil, porque questiona de forma direta esse que é um dos fundamentos do paradigma proibicionista: a criminalização do usuário. O Recurso foi apresentado pela Defensoria Pública de São Paulo em defesa de um homem condenado em primeira instância por portar dois gramas de maconha para uso pessoal. Como prevê o artigo 28 da lei de drogas 11.343 de 2006, o porte para uso é crime, mas prevê penas consideradas alternativas, ou seja, que não incluem privação de liberdade:

Art. 28. Quem adquirir, guardar, tiver em depósito, transportar ou trazer consigo, para consumo pessoal, drogas sem autorização ou em desacordo com determinação legal ou regulamentar será submetido às seguintes penas:
I - advertência sobre os efeitos das drogas;
II - prestação de serviços à comunidade;
III - medida educativa de comparecimento a programa ou curso educativo (Brasil, 2006).

Após ser condenado a prestar penas alternativas, em liberdade, a defesa do réu recorreu às instâncias superiores alegando a inconstitucionalidade do artigo 28. A tese é de que a criminalização do usuário viola os princípios da intimidade e da vida privada, direitos e garantias individuais pétreos previstos no artigo 5º da Constituição, na medida em que o uso

individual por si só não causa danos a terceiros e não poderia, portanto, ser matéria de ação do sistema penal²¹.

O Recurso chegou ao STF em 2011, procedendo à Corte máxima da Justiça brasileira por ter sido considerado de “repercussão geral”, ou seja, a decisão sobre esse caso específico terá efeito vinculante e valerá para todos os casos semelhantes no Brasil. Na primeira sessão do julgamento, realizada em 2015, entidades e organizações da sociedade civil²² se manifestaram perante o Tribunal como *amicus curiae* da corte, ou seja, foram ouvidos e considerados pelos juízes antes da enunciação dos votos, opinando a favor e contra a constitucionalidade do artigo. Por sua vez, redes de ativistas canábicos e antiproibicionistas se esforçaram em dar visibilidade ao processo desde que este foi aceito pelo STF, por exemplo, demandando o julgamento da descriminalização em faixas, cartazes e falas na marcha da maconha, e mobilizando usuários para seu acompanhamento.

O julgamento teve o voto do relator Gilmar Mendes e dos ministros Edson Fachin e Roberto Barroso proferidos, ainda em 2015, antes do pedido de vista do processo pelo ministro Teori Zavascki. O pedido de vista suspende o julgamento para que o ministro possa estudar o caso e dirimir dúvidas que possam ter surgido antes de dar o seu voto. Com o inesperado falecimento de Zavascki em um acidente de avião, o processo seguiu para o gabinete de seu substituto, Ministro Alexandre de Moraes, que tem agora a prerrogativa de mandá-lo de volta a julgamento e proferir seu voto. Moraes devolveu o caso e a continuação do julgamento foi marcada para junho de 2019, depois remarcada para novembro de 2019, e finalmente retirada de pauta sem justificativa. O Recurso foi recolocado na pauta de julgamento do STF do dia 24 de maio de 2023, depois adiado para 01 de junho e adiado

²¹ Esta linha de argumentação questiona o fundamento jurídico da proibição que pressupõe o uso individual como uma ofensa não só à saúde individual, mas à *saúde pública* (bem jurídico tutelado que alegadamente o “Estado” visa proteger na lei de drogas). A equação equipara o “uso de drogas” a uma epidemia contagiosa, metáfora tomada da medicina social. O debate é em certa medida sociológico, girando em torno das noções fundantes de Indivíduo e Sociedade. Como definir os limites entre o que é individual e o que é coletivo? Qual a natureza da Sociedade, ela se impõe ao indivíduo? Quais os limites do coletivo frente ao individual e vice-versa? A lógica da lei é também proteger o usuário *dele mesmo*, já que todo uso dessas substâncias é tratado como ação irracional, na medida em que estar sob efeito das drogas levaria a um estado de irracionalidade em que se perde a autonomia, o controle da ação e a capacidade de tomar decisões.

²²Falaram contra a constitucionalidade do artigo a ONG Viva Rio, a Comissão Brasileira Drogas e Democracia (CBDD), a Associação Brasileira de Estudos Sociais do Uso de Psicoativos (ABESUP), o Instituto Brasileiro de Ciências Criminais (IBCCRIM), o Instituto de Defesa do Direito de Defesa (IDDD), as ONGs Conectas Direitos Humanos e Instituto Sou da Paz, o Instituto Terra Trabalho e Cidadania (ITTC) e a Pastoral Carcerária e a Associação de Gay, Lésbicas e Transgêneros (ABGLT). Falaram a favor da constitucionalidade do artigo a Associação dos Delegados de Polícia do Brasil (ADEPOL), a Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina (APDM), a Associação Brasileira de Estudos do Álcool e outras Drogas (ABEAD), a Central de Articulação das Entidades de Saúde (CADES), a Federação de Amor-Exigente (FEAE) e Associação Nacional Pró-vida e Pró-Família.

novamente para 22 de junho de 2023, quando não houve tempo hábil para sua retomada. Ainda não há, até a redação da versão final desta tese, nova data estabelecida para a retomada do julgamento.

Caso o Recurso seja julgado procedente, pode significar a descriminalização do usuário de drogas por meio da Justiça, em processo semelhante ao ocorrido na Argentina em 2009. A possível descriminalização do uso de drogas e dos usuários não significaria, por sua vez, a “legalização das drogas”, pois o artigo 33, que criminaliza a produção e o comércio, não está sendo questionado, neste caso. Apesar de restringir-se apenas ao porte para uso pessoal que, lembrando, já não é punido com prisão, mas com penas alternativas, a possível descriminalização dos usuários pode produzir um efeito importante no encarceramento resultante da lei. Isso porque esta não define de forma objetiva como diferenciar o porte para consumo pessoal do porte para comércio, conforme evidencia o segundo parágrafo do artigo 28:

§ 2º Para determinar se a droga destinava-se a consumo pessoal, o juiz atenderá à natureza e à quantidade da substância apreendida, ao local e às condições em que se desenvolveu a ação, às circunstâncias sociais e pessoais, bem como à conduta e aos antecedentes do agente (Brasil, 2006).

Essa imprecisão deixa margem para que usuários sejam condenados como traficantes, conforme sugerem os trabalhos de Boiteux (2009) e Zaconne (2007). Os autores argumentam que o sistema penal é seletivo, e a lei de drogas tem como feito a criminalização de jovens, pobres e negros. Uma decisão pela descriminalização do usuário via inconstitucionalidade do artigo 28 pode ensejar, portanto, a necessidade do estabelecimento de critérios mais objetivos para caracterizar uso e tráfico, como uma quantidade específica permitida de porte para cada substância, até a qual o indivíduo seria considerado usuário e, portanto, não criminalizado. Esse foi o entendimento, por exemplo, do ministro Roberto Barroso, que, tomando como parâmetro a legislação de Portugal, sugeriu definir o limite de porte de até 25 gramas para tipificar o porte para uso pessoal.

Outro critério objetivo que pode vir a ser adotado, especificamente em relação à maconha (substância que o réu portava) é uma quantidade pré-definida de plantas às quais o usuário teria direito de cultivar em casa sem ser caracterizado como traficante. Nesse caso, Barroso sugeriu o máximo de seis plantas fêmeas que caracterizariam o cultivo para uso pessoal, conforme legislação do Uruguai. O chamado auto cultivo não se confunde na lei atual com tráfico, mas o texto não deixa claro o que chama, por exemplo, de “pequena quantidade” que caracteriza o usuário, conforme o parágrafo primeiro do artigo 28:

§ 1º Às mesmas medidas submete-se quem, para seu consumo pessoal, semeia, cultiva ou colhe plantas destinadas à preparação de pequena quantidade de substância ou produto capaz de causar dependência física ou psíquica. (Brasil, 2006)

O processo deste Recurso Extraordinário aponta, enfim, para a análise de uma tensão constitutiva das Ciências Sociais, a relação entre indivíduo e sociedade. Da mesma forma, levanta questões sobre a Justiça e o judiciário brasileiro como protagonistas de mudanças sociais. Mais especificamente, observamos o papel do Supremo Tribunal Federal como garantidor de liberdades e direitos, a partir da jurisprudência de casos não consensuais ou que violem a constituição democrática.

1.4 Projetos de Lei e Sugestões legislativas

Mudanças na política de drogas, em especial em relação à maconha, tem sido sugeridas por diferentes parlamentares em projetos de lei que não chegaram a ser votados²³. Outras iniciativas legislativas têm ocorrido, como as audiências públicas promovidas em 2014 pelo Senado para debater a regulação da maconha. O Senado Federal, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, tem desde 2011 um mecanismo institucional de participação popular chamado “E-cidadania”²⁴. Por meio deste portal, qualquer cidadão brasileiro pode sugerir propostas de lei, que ficam disponíveis *on-line* por determinado período de tempo, durante o qual as propostas podem receber “apoios” de outros internautas²⁵. Caso uma proposta alcance vinte mil apoios, torna-se um processo, ganha a relatoria de um Senador e é debatida na Casa.

No início de 2014, uma ideia legislativa que sugeria “regular o uso medicinal, recreativo e industrial da maconha”²⁶ foi registrada. A iniciativa ganhou o apoio de mídias ativistas e redes de mobilização pela internet – compreendidas como o conjunto de sites, blogs e portais de notícia que atuam na difusão de informações sobre maconha e/ou outras drogas

²³ Os Projetos de Lei 7187/2014, do Deputado Federal Eurico Junior (PV-RJ), e 7270/2014 são exemplos.

²⁴ Ver em <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/>. Acessado em 25/11/2016

²⁵ Para validar o apoio à proposta o usuário precisa confirmá-lo através de um link recebido por e-mail.

²⁶ Ver no link <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaomateria?id=116101>. Acessado em 02 de Agosto de 2018.

proibidas, potencializadas por ferramentas de comunicação e compartilhamento via internet como mídias sociais e listas de e-mail. A proposta ganhou os vinte mil apoios em quatro dias, tornando-se processo e recebendo o nome de SUG 8 (Sugestão de Proposta de Lei número 8), cuja relatoria foi designada ao senador Cristovam Buarque.

Ao longo de nove meses foi levada a cabo a apreciação da SUG 8 no Senado. Um estudo inicial foi produzido para a abordagem do tema, e seis audiências públicas foram convocadas, de modo que “autoridades públicas, lideranças sociais e intelectuais” puderam expor suas posições e “embasar o relatório final”²⁷. Foram convocados pesquisadores e profissionais de diferentes áreas temáticas, nas quais as audiências públicas foram divididas²⁸. Houve espaço para falas favoráveis e contrárias à sugestão. A plateia presente às audiências teve espaço de fala nos debates após os depoimentos da mesa, nas quais diferentes atores interessados veicularam discursos sobre “drogas”. As audiências foram transmitidas ao vivo pela TV Senado. O processo da SUG 8 foi noticiado nas mídias institucionais, corporativas e ativistas, e culminou em um relatório final aprovado na Comissão do Senado, que recomendava o seguimento de um grupo de trabalho e estudos para aprimorar um projeto de lei para regulamentar o uso medicinal da maconha.

O caso da SUG 8 refere-se a um princípio consagrado na Constituição Federal de 1988, o da participação popular. Diferentemente do mecanismo de participação popular constitucional²⁹ – meio usado na criação da Lei da Ficha Limpa em 2010 –, o mecanismo da ideia legislativa criado pelo Senado tem como novidade o uso da internet como plataforma de mediação entre a sociedade civil e as instituições políticas. Nesse sentido, a campanha pelo apoio à proposta nas mídias e redes virtuais canábicas e o retorno de mobilização em cliques e compartilhamentos alcançados remetem o debate a questões como a relação entre participação política e novas tecnologias de comunicação, assim como o papel da internet nos processos de mobilizações e mudanças sociais.

As propostas de lei concebidas no âmbito do “E-cidadania” não são projetos de lei prontos, mas sim “ideias legislativas” curtas e objetivas, que podem ser aprofundadas e

²⁷Conforme consta no requerimento no. 14761 da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, assinado por Cristovam Buarque.

²⁸ As audiências foram divididas por “temas”: avaliação internacional e experiências de outros países; Políticas públicas brasileiras e legislação nacional; Ciência e saúde pública; Impactos sobre a violência; Impactos no judiciário e no sistema penal; posicionamento dos atores sociais contrários à qualquer liberação.

²⁹Para que projetos de lei de iniciativa popular possam ser apresentados pela sociedade civil ao Legislativo Nacional é preciso ter a assinatura, acompanhada de nome completo, endereço e número do título eleitoral – com zona e seção — de pelo menos 1% dos eleitores brasileiros, divididos entre cinco estados, com não menos de 0,3% do eleitorado de cada estado.

transformadas ou não em projetos de lei pelos senadores. Esse mecanismo permitiu que a iniciativa de um cidadão, apoiada por um número restrito de pessoas (diminuto em termos de representação populacional, mas relativamente significativo na velocidade com que alcançou o apoio necessário), tenha levado o polêmico debate para o legislativo. Algo que, na leitura dos ativistas com quem dialoguei, não aconteceria tão cedo por iniciativa própria dos senadores.

E talvez nem fosse tão positivo para a causa que esse debate acontecesse naquele momento, já que a conjuntura política conservadora não favorecia o tema no legislativo, situação que iria ficar ainda mais crítica após as eleições de 2018. Para participantes da organização da marcha da maconha era uma questão, por exemplo, se valia a pena voltar energias para algo claramente infrutífero no Senado (que fadava a “dar em nada”, dada a oposição conservadora no Parlamento), ao invés de mobilizar “as bases” do movimento nas marchas de rua, de modo a construir a legalização na “sociedade” para então pressionar “o Estado”.

De fato, nas audiências da SUG 8 houve intensa mobilização de atores (indivíduos, profissionais, políticos, entidades, organizações, instituições) adversários à mudança demandada na proposta, atores engajados na manutenção ou aprofundamento da política de drogas proibicionista. Assim como de ativistas canábicos e antiproibicionistas, usuários, profissionais, políticos que defendiam a ideia. Diferentes concepções entraram em choque nessa arena pública de debate sobre drogas levada a cabo no Senado.

Originalmente o processo legislativo da SUG 8 seria uma das arenas de pesquisa, porém já na apresentação do projeto, deu lugar a um enfoque maior na associação de pacientes e no processo regulatório na ANVISA, que acabaram tendo centralidade na pesquisa. Fica o registro, de toda forma, a importância de se estudar os processos de mudanças nas leis, normas e regulações nos diferentes setores da administração pública.

1.5 Uso legal para fins medicinais: mudanças preliminares na ANVISA (até 2018)

Ainda no início de 2014 a Justiça deu ganho de causa a uma das famílias protagonistas do filme, cuja história de sofrimento cotidiano ficou nacionalmente conhecida ao aparecer com destaque nos principais programas de jornalismo e entretenimento da televisão aberta do

país³⁰. Na decisão a ANVISA é obrigada a permitir a importação do remédio, mesmo que sem registro, para uso *compassivo*, ou seja, por compaixão, já que a paciente não apresentava uma resposta clínica com outros medicamentos registrados no país. Nesses casos o paciente tem o direito de importar medicamentos do exterior ainda que sem registro, mas com comprovada eficácia médica. A partir deste caso a agência estabelece uma burocracia específica para casos semelhantes em que é feita uma comprovação, através de documentos apresentados, da ineficácia de outros medicamentos e a necessidade médica do uso da cannabis. Essa decisão judicial foi a primeira de uma série, a qual tentarei resumir a seguir, que forçou mudanças burocráticas e também nas listas de drogas definidas pela ANVISA.

O medicamento em questão, de efeito anti-convulsivante, é apenas um dos que podem ser produzidos a partir da maconha. Ele é extraído de flores de plantas fêmeas de variações genéticas da cannabis que têm grande concentração de *canabidiol* (CBD), gerando um óleo rico desta substância. O canabidiol é um dos mais de 400 princípios ativos, chamados canabinóides, presentes na planta. Os canabinóides se encaixam com receptores neuronais do sistema *endocanabinóide*, ajudando a regular sistemas do organismo. O sistema endocanabinóide só foi “descoberto” na década de noventa, provocando uma pequena revolução na forma como a ciência compreende os efeitos do uso da planta no organismo.

As diferentes variações genéticas (chamadas *strains*, em inglês, ou cepas, em português) da planta contém, portanto, diferentes combinações e concentrações de canabinóides, gerando efeitos diferentes no organismo. É interessante notar que a genética dessa planta específica, que produz o medicamento que age contra convulsões, apresenta pouca presença de THC (ou *tetrahydrocannabinol*), que é o princípio ativo canabinóide mais famoso, descoberto em 1964, responsável pelo efeito psicoativo buscado nos usos não-médicos, ou *recreativos* da maconha. De toda forma, o extrato é fitoterápico, extraído diretamente das flores das plantas, e contém, portanto, dezenas de canabinóides que agem em conjunto – chamado de efeito *comitiva*. Não se trata, portanto, de uma substância purificada, isolada ou sintetizada quimicamente.

Mesmo assim, o órgão técnico da ANVISA e o Conselho Federal de Medicina, assim como as matérias jornalísticas e aquelas apresentadas em programas de entretenimento na televisão, trataram de se referir ao produto apenas como “canabidiol”, como se uma substância isolada fosse. De certa forma, o discurso passado nas primeiras reportagens

³⁰ Longa matéria foi exibida no programa televisivo “Fantástico”, e a família participou do programa matinal “Encontro com Fátima Bernardes”, ambos da rede Globo de televisão. Ver nos links: <<http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2014/03/pais-lutam-na-justica-por-liberacao-de-remedio-derivado-da-maconha.html>> Acessado em 09/08/2018; <<https://globoplay.globo.com/v/3264623/>> Acessado em 09/08/2018.

televisivas parece buscar exatamente “purificar” simbolicamente o canabidiol como remédio em relação à maconha, cujo termo remete a uma “droga que causa dependência”. A limpeza moral do canabidiol como medicamento é feita com a supressão da palavra “maconha” desses discursos, tomando a “entidade” canabidiol como a *substância* do medicamento, ou seja, sua essência, expressa em metonímia que toma a parte pelo todo. Essa breve apresentação aponto para a complexidade em torno da maconha, que se tornou uma substância em trânsito classificatório, suas versões canabidiol/cannabis/maconha sendo faces da mesma planta, entendida como coisas distintas.

O canabidiol *purificado* é assim colocado em oposição ao THC *psicoativo* do uso *recreativo* ou *abusivo*, que se mantém demonizado. A exposição da demanda pela autorização de importação vem acompanhada, portanto, da didática explicação de que o efeito “alucinógeno” buscado pelos usuários *recreativos* é causado pelo THC, canabinóide psicoativo mais conhecido da planta, e que este não está presente no composto rico em CBD. Em termos de linguagem é assim que, em um primeiro momento, se justificou moralmente aceitar o uso do “canabidiol” sem abalar as estruturas de pensamento que colocam a maconha como droga maligna e nociva.

A decisão judicial que motivou a mudança de posicionamento da Anvisa sobre os extratos provocou manifestações da classe médica. O Conselho Federal de Medicina (CFM), entidade que representa a categoria de profissionais da Medicina, publicou uma Resolução em dezembro de 2014³¹ que aprovava o “uso compassivo do canabidiol para o tratamento de epilepsias da criança e do adolescente refratárias aos tratamentos convencionais”.

Se por um lado a decisão foi um inédito reconhecimento do uso medicinal da planta, por outro restringiu os casos previstos em relação ao que vinha sendo aplicado pela Anvisa. Após a publicação do CFM, a Agência regulatória passou a recusar a permissão de importação, por exemplo, de pacientes com doenças não epiléticas, como dores crônicas, câncer, Parkinson³². A Resolução também passou a negar autorização a pacientes adultos, a pacientes de outras doenças não epiléticas, a pacientes que precisavam de medicamentos com presença de THC e a pacientes que optam pelo uso da maconha como primeira alternativa de tratamento, por exemplo.

³¹ Resolução 2.113 do Conselho Federal de Medicina. Diário Oficial da União. Dezembro de 2014.

³² Posteriormente, em agosto de 2015, obrigada por decisão judicial, a Agência estatal passa a autorizar a compra do medicamento para pacientes com outras doenças além da epilepsia, como dores crônicas e Parkinson.

Logo em seguida, em janeiro de 2015, por meio da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) n.03 de 26/01/2015, a Anvisa incluiu o canabidiol na lista de substâncias sujeitas a controle especial, ou seja, que podem ser acessadas mediante retenção da receita médica. Antes disso, como já mencionado, o canabidiol não constava em nenhuma lista de substâncias da agência reguladora, como se não existisse do ponto de vista formal. O órgão, ato contínuo, simplifica as regras para importação de produtos à base de canabidiol e passa a *rotinizar* o processo de autorização para importação com a RDC 17 de 06 de maio de 2015, que de acordo com seu 2º parágrafo

“estabelece os critérios e os procedimentos para a importação, em caráter de excepcionalidade, de produtos à base de Canabidiol em associação com outros canabinóides, dentre eles o THC, constantes do Anexo I desta Resolução, por pessoa física, para uso próprio, mediante prescrição de profissional legalmente habilitado para tratamento de saúde.”

Esse processo de “legalização do CBD” é considerado uma vitória-relâmpago pelos sujeitos envolvidos nas iniciativas da campanha, abrindo as portas para outras mudanças que viriam a acontecer em sequência. Em março de 2016, por meio da Ação Civil Pública nº 0090670-16.2014.4.01.3400 proposta pelo Ministério Público Federal no Distrito Federal e deferida pelo juiz Marcelo Rebello Pinheiro, da 16ª Vara/DF, a Anvisa é mais uma vez obrigada pela Justiça a ampliar o acesso a medicamentos derivados da maconha, permitindo expressamente a importação por pessoa física, para tratamento de saúde, de produtos que contenham não só canabidiol como também tetrahydrocannabinol (THC) em sua formulação. Em novembro de 2016 a Anvisa adiciona um adendo à lista A3 (substâncias psicotrópicas sujeitas a controle de receita “tipo A”), incluindo medicamentos registrados na Anvisa que possuam em sua formulação derivados de Cannabis sativa em concentração de no máximo 30 mg de tetrahydrocannabinol (THC) por mililitro e 30 mg de canabidiol por mililitro. Dessa forma, a Agência se preparava formalmente para a possibilidade de registro, venda e uso de remédios à base de maconha – com presença tanto de CBD como de THC. Essa medida contraria a narrativa midiática construída em torno da diferenciação entre “CBD medicinal” e “THC não-medicinal”, mas não impede que a mesma continue a ser sugerida em matérias que falam em óleo rico em CBD, mais usado para as crises epiléticas, sem a presença de THC.

Esse ato normativo que estabeleceu regras e limites para a produção legal de medicamentos com as duas substâncias da maconha foi adotado em resposta ao pedido da empresa britânica BWPharmaLimited, em conjunto com a BeaufourIpsen Farmacêutica Ltda., sediada em São Paulo (SP). A empresa passou a comercializar no Brasil o medicamento *Mevatyl*, produto regulamentado em 28 países conhecido pelo nome comercial *Sativex*, um

spray que contém THC e CBD. O remédio é indicado para o tratamento dos sintomas da espasticidade relacionada à esclerose múltipla. É de uso exclusivo para adultos, já que as pesquisas de controle apresentadas pelo laboratório não incluíam menores de 18 anos, e é voltado apenas para pacientes não responsivos a outros medicamentos para o mesmo fim (uso passivo). O Mevatyl não é indicado para tratamento de epilepsia, por exemplo, por conta da maior presença de THC que, pela característica de seus efeitos estimulantes, pode agravar as crises convulsivas. Os pacientes com esclerose múltipla também devem comprovar “melhoria clinicamente significativa dos sintomas relacionados à espasticidade durante um período inicial de tratamento”, segundo a Anvisa, para prosseguimento do tratamento. O remédio começou a ser vendido em farmácias com tarja preta e todo o procedimento já aplicado a outros remédios dessa categoria, ou seja, com necessidade de apresentar prescrição médica por meio de notificação de receita, além de “Termo de Consentimento Informado ao Paciente”.

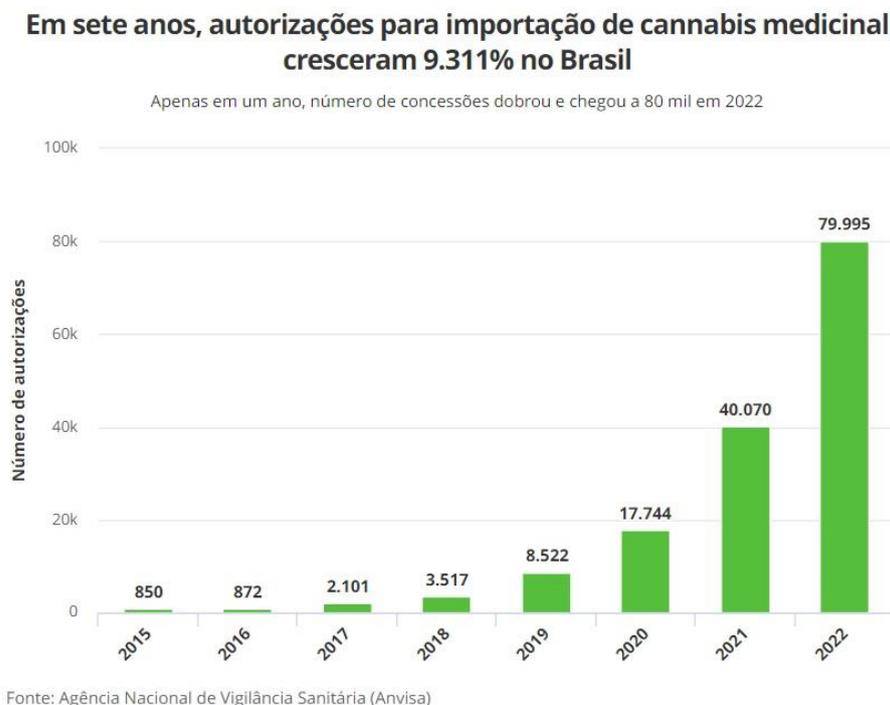
O interesse e o movimento da iniciativa privada detentora de capital no mercado de maconha medicinal não devem ser desconsiderados na correlação de forças políticas em torno do tema. As empresas farmacêuticas e laboratórios operam com desprendimento no mercado de medicamentos à base de maconha em nível internacional, e não seria diferente no Brasil.

Junto ao registro do *Mevatyl*, a Anvisa simplificou as regras para importação de uma lista específica de extratos de cannabis mais recorrentes nos pedidos para importação. Essa medida tornou o processo de autorização para as mães e familiares de pacientes praticamente imediato, após a apresentação da prescrição médica e do termo de responsabilidade. De maio de 2015 a novembro de 2016 foram emitidas aproximadamente 1500 autorizações para importação de remédios feitos da cannabis³³. Após 2019, com a RDC 327 (capítulo 6), houve um grande crescimento e em 2022 o número já somou mais de 150 mil pacientes autorizados a importar³⁴.

³³ Segundo declaração do diretor-presidente da ANVISA, Jarbas Barbosa em <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2016/11/1834447-anvisa-aprova-criterios-para-uso-de-medicamento-a-base-de-maconha.shtml>> Acesso em dezembro de 2018.

³⁴ Ver em “Cannabis medicinal: demanda no Brasil cresceu 9.311% desde autorização, mas enfrenta desafios no acesso e no preparo de médicos”, matéria do jornal O Globo de 04/02/2023. Ver em: <https://oglobo.globo.com/saude/medicina/noticia/2023/02/cannabis-medicinal-demanda-no-brasil-cresceu-9311percent-desde-autorizacao-mas-enfrenta-desafios-no-acesso-e-no-preparo-de-medicos.ghtml>>. Acesso em 17 de abril de 2023.

Gráfico 1 – Evolução anual do número de autorizações para importação direta por pacientes emitidas pela ANVISA



Fonte: O Globo

Em 5 de maio de 2017, por meio da RDC 156, a ANVISA incluiu a cannabis sativa na lista de plantas medicinais, e em junho de 2017 a associação ABRACE (Associação Brasileira de Apoio Cannabis Esperança), de João Pessoa (PB), ganhou na Justiça a autorização provisória para cultivo coletivo e manipulação da cannabis para fins medicinais³⁵, sendo a primeira vez que uma associação civil adquiria tal tipo de autorização legal, mesmo que provisória.

As recentes mudanças de regulamentação da cannabis para uso médico no Brasil, ao reboque de decisões judiciais, representaram uma grande vitória para famílias e pacientes que precisavam de forma urgente de acesso ao medicamento importado, mas ainda impõe entraves a um amplo acesso à saúde. Desde o início da campanha Repense, em 2014, centenas de famílias passaram a comprar regularmente medicamentos à base de maconha vindos do exterior, que podem custar entre R\$1500 até R\$15.000 por mês. Outras, por meio de medidas judiciais, conseguiram fazer com o SUS lhes fornecesse o medicamento. Outras famílias, sem

³⁵ http://www.jornaldaparaiba.com.br/vida_urbana/noticia/183989_associacao-ganha-direito-de-fazer-cultivo-medicinal-de-maconha

condições de fazer o mesmo, compram o extrato em um mercado clandestino, ou realizam o cultivo caseiro.

1.6 Judicialização da saúde como estratégia de acesso a medicamentos

“Entrar na Justiça” tornou-se um caminho percorrido por muitas das famílias de pacientes, seja para poder importar o caro extrato produzido no exterior, em um primeiro momento, seja para ter os custos de importação pagos pelo governo do Estado do Rio de Janeiro ou pelo plano de saúde, em um segundo momento, seja para conseguir o salvo-conduto para plantar e produzir o próprio remédio, de forma caseira, como o fez Margarete, no que seria um terceiro momento. O judiciário tem sido acionado para arbitrar questões relativas ao acesso do paciente ao tratamento, no fenômeno conhecido como “judicialização do direito à saúde” (BIEHL e PETRYNA, 2016).

Patricia, mãe de paciente, disse certa vez em um evento:

“O Brasil precisa urgentemente evoluir em suas políticas públicas para as questões das drogas, assim como as das síndromes raras. Temos hoje uma legislação recém-aprovada que trata da inclusão dos deficientes na sociedade, mas essa é apenas uma parte da questão. Ainda falta abordar o diagnóstico, o tratamento e a assistência aos portadores das condições raras e de sua rede próxima. São milhões que estão desamparados, porque dezenas de síndromes não tem protocolo na rede de saúde pública. Esses milhões dependem, na maior parte das vezes, de processos judiciais morosos para conquistar um mínimo de apoio. Esses processos levam anos, como o da minha filha em relação à importação de cannabis”.

Ela une dois universos ao articular as políticas públicas de drogas com as políticas de saúde, especialmente as voltadas para pessoas com deficiência (PCD) e síndromes raras – com um importante viés do acesso à saúde via judicialização. Sem condições de bancar o tratamento com rendimentos próprios, ela havia entrado há três anos na Justiça para que o “Estado” pagasse os custos do medicamento importado, com base no seu direito à saúde. Com idas e vindas entre instâncias do Judiciário, com decisões favoráveis questionadas por recursos, uma decisão judicial definitiva como essa pode demorar anos para acontecer. E, conforme explicou, mesmo com decisão favorável, nada garante que o medicamento de fato seja custeado, pois depende ainda de uma execução burocrática que não é automática, que envolve o orçamento público disponível.

Então em 2017 começou a cultivar maconha em casa e, com a orientação de advogados ativistas, solicitou à Justiça e teve aceito pelo juiz um salvo-conduto judicial que a

permite manter o cultivo em casa para produzir o remédio, sem risco de apreensões ou prisões. “Guardadas as devidas proporções, parecia que eu tinha ganhado uma carta de alforria”, ela disse. Cultivando, podia dar melhor qualidade de vida para sua filha de uma forma barata.

Em janeiro de 2017, começou a plantar maconha em casa com auxílio na parte técnica e jurídica da sua associação, a ABRACANNABIS (Associação Brasileira Para Cannabis): “eu vou plantar, é claro que eu corro risco, mas graças a deus todos que plantam estão bem”. Em setembro de 2017 Patrícia conseguiu na Justiça seu “HC” (habeas corpus) para cultivo caseiro para fins medicinais de sua filha, e no mesmo mês conseguiram o sequestro de bens do Estado na Justiça, para garantir o dinheiro para a compra do remédio importado. “Eu ganhei as duas coisas [HC e sequestro de bens para pagar o óleo importado]. Ganhei não, conquistei né, eu *lutei* pra isso”. Por sua vez, ela complementa, “o *Estado* está pagando por um ano, ele só sequestrou, eu não ganhei na Justiça ainda. Assim como o meu HC é provisório. *Tudo aqui, agora, é provisório*”, completa. “É mais ou menos isso, o resumo de vinte e três anos. São vinte e três anos...”.

A filha de Patricia, Déborah, frequenta escola especial e tem uma cuidadora que a acompanha de dia. De noite, tem o serviço de *home care* noturna, com enfermeira em casa, paga pelo plano de saúde após outra demanda judicial, feita com auxílio de advogados ativistas. A mesma decisão obrigou o plano a cobrir o acompanhamento de fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e psicóloga. Porém, a decisão não inclui os medicamentos: “Teve que fazer outro processo para o sequestro de bens (para garantir a compra do óleo de cannabis importado) e outro para o HC. Agora eu estou precisando também de *outro* remédio que é específico para Dravet, é importado, e é mais caro que cannabis. [...] A síndrome de Dravet é muito *traíçoeira*, não dá aviso-prévio, e a saúde da Déborah, o sistema imunológico dela abaixa de uma hora para a outra.

O caso de Rosa, mãe de José, é também ilustrativo. Rosa moveu processo na Justiça Civil e esperou oito meses até uma decisão judicial favorável que obrigou o governo do estado do Rio de Janeiro a arcar com os custos do tratamento de seu filho com o óleo importado. Ela recebe o depósito do valor mensalmente. Mesmo vitoriosa no processo judicial, entretanto, Rosa “não tem sossego”, pois a decisão precisa ser renovada anualmente. Às vésperas da terceira renovação, ela explica que “o Estado” recorre sempre que a ação é protocolada por advogados. Por esse motivo, ela decidiu não constituir advogado, e vai pessoalmente levar os documentos dela e de outras mães. Ela também tenta cultivar a planta

em casa, sem muito sucesso, e teme entrar com um pedido de habeas corpus para cultivo por medo de perder a primeira decisão.

Conforme Policarpo et al (2017) apontam na análise de peças jurídicas como essa, a demanda pelo custeio do medicamento é feita com a alegação da ausência de condições financeiras para o tratamento, que pode chegar a quinze mil reais por mês, dependendo do paciente. Esta condição é retratada pela noção de “hipossuficiência”, categoria jurídica fundamental para a argumentação e prosseguimento do processo, de modo a convencer o magistrado a aprovar a demanda. As decisões salvaguardando os cultivos caseiros são construídas, portanto, sobre o valor da dignidade humana e do direito à saúde (MARTINS E POLICARPO, 2019).

A pressa que os familiares têm em obter o medicamento, dado que as consequências da interrupção do tratamento podem ser dramáticas com a volta de convulsões diárias, é outro fator importante na construção da lógica judicial que permite ao operador da justiça autorizar o acesso ao medicamento. Em função da doença, a relação com o tempo é central na condição dos pacientes, sendo expressa nas frases de destaque nos materiais da associação como “A vida não espera”, ou “Maconha medicinal: não espero precisar para apoiar”.

O sentido de urgência contrasta, por sua vez, com a morosidade da Justiça, que se busca evitar com o acionamento da expressão em latim *periculum in mora* (literalmente “perigo na demora”), constante em petição para que o estado arque com as custas do medicamento, por exemplo (POLICARPO ET AL, 2017). Apesar disso, ganhar um processo na Justiça que condena o “Estado” a pagar o custo do tratamento pode demorar meses, como foi com Rosa.

Nesse descompasso entre a urgência dos pacientes e o tempo da Justiça, o cultivo caseiro tem se mostrado uma saída possível para os familiares de pacientes poderem produzir o próprio remédio de forma artesanal e muito mais barata³⁶. O cultivo caseiro da maconha é compreendido pelos familiares como um direito posto que, como se argumenta nessas peças jurídicas, o direito à saúde, à vida e à dignidade humana se sobrepõem à ilicitude do ato. Sendo assim, três famílias de paciente foram atendidas em 2016 de forma inédita por salvo-condutos judiciais preliminares que permitem a manutenção de seus cultivos caseiros e a produção própria, artesanal, do extrato para uso medicinal, enquanto os respectivos processos na Justiça seguem em andamento até uma decisão final. Boa parte de tais processos têm sido protocolados por iniciativa ou com a assessoria de advogados ativistas reunidos na Rede

³⁶ Yuri Motta fez uma etnografia sobre o cultivo e consumo de maconha para fins medicinais no Rio de Janeiro, e o processo de “tornar-se” um usuário terapêutico. (2019)

Jurídica pela Reforma da Política de Drogas (REFORMA), que presta assessoria jurídica para familiares e tem sido protagonista no desenvolvimento de teses levadas ao judiciário com sucesso.

Os habeas corpus para cultivo são peças judiciais direcionadas aos comandantes da Polícia Civil e da Polícia Militar informando que a conduta dos demandantes está “a salvo”, ou seja, garantida pela Justiça, de modo que fica impedida por força da lei qualquer forma de repressão ao cultivo doméstico dos demandantes, por parte das instituições de garantia da ordem e da lei, mesmo que o cultivo caseiro para consumo pessoal não seja permitido no Brasil. O *habeas corpus* garante assim que as plantas não sejam confiscadas, e que os autores não sejam levados a prestar esclarecimentos na delegacia.

É interessante notar que, em tais processos judiciais, é preciso que o demandante já esteja “cometendo o crime” para poder solicitar o salvo-conduto. Ou seja, é preciso já estar cultivando, para então comunicar e justificar ao juiz e solicitar o *Habeas Corpus*. Em segundo lugar, os processos judiciais demandam o cultivo da cannabis em função do direito à saúde e baseados no valor moral da *compaixão*, caracterizado no termo “uso compassivo”, denotando a permissão ao uso do medicamento apenas como última opção de tratamento; Como já dito, também, nestes processos judiciais, é preciso evidenciar a hipossuficiência do cliente, ou seja, sua incapacidade econômica de pagar pelo medicamento importado, de modo que o cultivo seja considerado também como a última e urgente opção – e sem onerar o “Estado”. Nesses processos, documentos formais jurídicos são corroborados por relatórios médicos e acionam princípios jurídicos e morais que permitem ao operador do direito escolher aliviar a dor de quem sofre, a despeito da lei, conforme colocam Figueiredo et al (2017).

Os habeas corpus conseguidos inicialmente por três famílias de pacientes abriram precedentes e indicaram uma estratégia jurídica seguida por outros familiares³⁷. Essas peças jurídicas de certa forma legitimam o cultivo para uso próprio com fins medicinais –previsto na lei de drogas, como vimos – ainda que a Cannabis Sativa se mantenha na lista E de substâncias proibidas, sendo autorizado apenas o uso dos canabinóides canabidiol e tetraidrocanabinol importados.

Por sua vez, é de se questionar por que alguns pedidos de *habeas corpus* preventivo para plantio não são aceitos³⁸, como foi o caso de André, familiar de paciente associado.

³⁷ Hoje são vinte e seis habeas corpus em todo o país, segundo um advogado interlocutor que acompanha as associações no Brasil.

³⁸ São dez pedidos de habeas corpus para plantio negados no Brasil até a escrita deste texto, segundo o mesmo advogado.

Tendo como pressuposto de que os casos são semelhantes e se enquadram nas mesmas condições de compaixão, urgência e hipossuficiência, porque há diferença no tratamento legal dado pelo juiz de primeira instância? Segundo Margarete, que é advogada e foi ela própria entregar a petição, isso depende totalmente da figura do juiz. Neste caso, o juiz não quis nem recebê-la e só após muita insistência deixou que ela falasse com ele. O juiz teria dito que esse assunto não era para ser tratado ali, que achava legítimo, mas que não considerava de sua alçada tratar do tema, indeferindo o pedido antes mesmo de lê-lo. Margarete também identificou machismo por parte do magistrado na situação. Já André, culpou o seu local de moradia na Zona Norte, que define a região do Juizado, onde a mentalidade do operador da Justiça seria mais conservadora e repressiva em relação ao tema em comparação a um juiz de Juizado da Zona Sul, onde Margarete protocolou o próprio pedido, com sucesso.

Falamos, portanto, de um processo político e social em que sujeitos associados em redes de mobilização pressionam instituições da administração pública para mudanças formais na categorização da maconha e das substâncias nela presentes, permitindo um acesso legal e de qualidade. Junto a essas transformações, também se movem fronteiras definidoras de categorias classificatórias como legal x ilegal, remédio x veneno, medicinal x recreativo, paciente x maconheiro, doente x criminoso, em disputas que podem ser enxergadas mais nitidamente em momentos de ruptura e recomposição.

Esse resumo das mudanças recentes em relação ao controle da maconha que envolvem diferentes instâncias do poder público, dentro o executivo, legislativo e judiciário, tem o objetivo de refletir sobre como o tema das “drogas” é político, econômico, social; e sobre como a distinção entre “Estado”, “Sociedade” e “Mercado” tampouco é tão evidente quanto se supõe. Parece não haver essa diferenciação não só do ponto-de-vista dos ativismos, dos coletivos políticos organizados, mas também dos interesses empresariais, setores que não são tradicionalmente vistos como parte do “Estado”, mas que influenciam e produzem suas normativas.

A relação que os diferentes setores da administração pública estabelecem com os movimentos sociais, institutos de pesquisa, empresários, laboratórios de outros países, pode ser objeto de apreciação sem que seja preciso utilizar uma definição geral de “Estado” que vá servir para tudo. Observamos que a ação de instituições como a Justiça, o Senado e a Anvisa não operam dissociados desses ativismos, coletivos de familiares, reportagens da grande

imprensa, ações judiciais, associações de pesquisa e de profissionais, atores políticos etc. Procuo enfatizar assim a pluralidade de agentes e instituições que compõem os discursos sobre “drogas” no atual cenário social, cultural e político brasileiro. Podemos considerar as políticas sobre substâncias ilícitas no Brasil, portanto, como resultado da ação, interação, conflito e negociação entre diferentes agentes, setores públicos e privados, redes e coletivos políticos formados por ativistas e profissionais que, por sua vez, sustentam diferentes pontos de vista e demandas sobre o tema.

Do encontro de famílias de pacientes com doenças raras com usuários, ativistas e cultivadores na marcha da maconha resultam novas formas de associação e ativismo, junto com novas categorias políticas centrais como o lugar das “mães”.

2. DE MÃE A ATIVISTA DA MACONHA: TRAJETÓRIA DE MÃES DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Neste capítulo apresento mais detidamente as histórias de Patrícia, Margarete e Bruna, mulheres que, a partir de suas experiências pessoais, *se tornaram* ativistas da *causa* da maconha medicinal no Rio de Janeiro. Esse relato se dá com base especialmente em um debate público realizado na Câmara de Vereadores da cidade do Rio de Janeiro em outubro de 2017, assim como em entrevistas realizadas com elas posteriormente.

Um conjunto de pesquisadores tem procurado tematizar os engajamentos de “mães” em processos de Estado, lutas e conflitos sociais. Esse fenômeno vem sendo observado em pesquisas acerca do engajamento materno como as reunidas no dossiê “Mães e processos de Estado” (Revista Sexualidad, Salud y Sociedad, 2020), em especial na luta por justiça e/ou legitimação de vítimas de violência, na organização de mães e familiares em movimentos de luta por direitos, nas disputas em torno da categoria “mãe” em certas práticas de Estado e na construção da “mãe” como vetor no acesso a direitos e políticas públicas.

As pesquisas são em sua maioria realizadas em contextos de violência, criminalização e encarceramento, marcados por relações desiguais de gênero, sexualidade, classe, raça, geração e territoriais. A partir de diferentes contextos de viração, mobilização e reivindicação de agentes políticos reconhecidos e mobilizados como mães, atuantes em processos de reivindicação por direitos e justiça, os trabalhos trazem contribuições relevantes para as discussões sobre movimentos sociais e processos de Estado (FARIAS ET AL, 2020). Por exemplo, Lacerda (2015) mostra os sentidos da mobilização de familiares de vítimas de violência em Altamira para uma “luta por justiça” a partir da elaboração da dor e do indizível.

A entrada em cena de mães de crianças especiais *lutando* pelo acesso ao remédio de seus filhos e filhas marca de forma consistente o debate sobre o uso da maconha para fins medicinais no Brasil, constituindo o lugar dessas mães como categoria política nesse campo, antes inexistente. No contexto da ascensão da pauta medicinal da maconha e do ativismo reivindicado por “mães de pacientes” dessas substâncias derivadas, se estabeleceu no seio deste debate uma inédita relação entre famílias, mobilização social, Estado e substâncias ilícitas.

Quando se fala no movimento da “cannabis medicinal”, são as “mães de crianças especiais” os “sujeitos” do processo: a *doença* de um membro de uma família marca e torna-se fator de identificação e mobilização social. O surgimento de um *remédio* proibido e

estigmatizado toma parte na construção de uma identidade subjetiva, que é pessoal, mas também familiar e coletiva.

Quem são essas “mães”? Ao menos a partir do recorte das mulheres que encontrei nesse ativismo, falamos aqui de mulheres brancas, com ensino superior, de classe média, mães de crianças especiais, atípicas, portadores de doenças raras, com necessidades especiais. São mulheres e famílias que têm capital cultural, estão inseridas no mercado de trabalho, se articulam em redes pela internet, tem acesso a bens e serviços, à tecnologia. São mulheres que sofrem pela ausência de políticas públicas voltadas para pessoas com doenças raras, mas também são pessoas com condições econômicas para proporcionar, de forma privada, melhores condições de vida para seus filhos e filhas com as diferentes terapias, cuidados e medicamentos, que conhecem seus direitos e lutam por eles.

Trata-se de um contexto distante, portanto, daqueles de territórios marcados pela violência, em especial contra negros e pobres. Estamos falando de mulheres de classe média, brancas, numa mesa de debate público institucional somente com pessoas brancas e a plateia igualmente predominantemente branca. Essa constatação diz algo sobre o movimento da maconha medicinal no Brasil³⁹.

³⁹ Apesar disso, não é uma regra, e não significa dizer que outras cores e classes estão totalmente ausentes desse debate. Romário Nelvo (2020) trouxe em sua pesquisa a trajetória de Margarida, mulher negra, moradora do Horto, área sob constante ameaça de desocupação, associada da APEPI. Nelvo fala da noção de “luta” em um contexto diferente, de modo que podemos situar as várias frentes da “mãe” como categoria política.

Foto 2 – Mães de crianças que usam cannabis para fins medicinais da APEPI falam durante o Dia Nacional da Maconha Medicinal, em frente ao Palácio Pedro Ernesto, sede da câmara de vereadores da cidade do Rio de Janeiro



Fonte: Foto do autor, 27/11/2018.

E onde estão os pais? Eles podem estar presentes ou não. Porém, mesmo no caso de casais unidos, quem faz a fala pública em sua imensa maioria é a “mãe”. Há uma preponderância da valorização e visibilização da fala das mulheres/mães em um contexto marcado por relações desiguais de gênero. A categoria “mãe” também esconde em alguns casos outras relações de parentesco, podendo ser substituída pela ideia de “família” que, por extensão, a ideia de “mãe” contém. As “mães”, ou “famílias”, são as entidades alegadas como agentes nesse processo.

A mobilização social de familiares, como veremos, vai desde a criação de redes de relação entre “mães”, “familiares”, e entre elas e médicos, advogados, jornalistas, políticos e outros ativistas; passa também pela participação em eventos públicos, dentro de um calendário anual (como a Marcha da Maconha ou o Dia Nacional da Maconha Medicinal), ou em audiências e reuniões públicas, em entidades privadas ou da administração pública, e também na organização e promoção de grandes projetos, como o de um filme-documentário, eventos de grande monta, financiamento coletivo de laboratórios de pesquisa etc.

Uso a noção de “rede” como Diaz Benítez (2009), conceito estruturado no contexto da antropologia social inglesa, como redes que conformam um universo social que engloba os diferentes atores envolvidos, assim como os espaços que promovem o encontro desses

nódulos, dessas relações, os pontos de conexão em que as ações coletivas acontecem. Por sua vez, Scherer-Warren (2006) fala das “redes de movimentos sociais” como essa forma de movimento social fluido, definido a partir de valores, objetivos ou projetos em comum, típico do nosso tempo da internet e da revolução digital, que interferiu na organização social e no comportamento humano.

Foto 3 – Marcha da maconha 2019



Fonte: Foto do autor, 04/05/2019.

Essa definição de “rede de movimento social” não por acaso se aproxima do que Gilberto Velho chamou de “projeto social” (2004a), que engloba diferentes projetos individuais a partir de uma percepção e vivência de interesses comuns. Velho ressalta que o sucesso do projeto depende não apenas de sua eficácia simbólica, ou seja, de sua capacidade de mapear e dar sentido a emoções e sentimentos individuais, mas também de sua eficácia política, ou seja, de estabelecer uma definição de realidade convincente, coerente e gratificante. O potencial intrínseco do projeto está, portanto, associado à possibilidade do grupo de divulgá-lo, implicando em processos de dinâmica social e relações de poder (VELHO, 2004a, p. 33-34).

Ao refletir sobre as trajetórias das mães ativistas da maconha medicinal, recorro também ao conceito de *carreira* usado por Becker (2009), em que existe um aprendizado ao longo de uma trajetória que pode ser interpretada como *outsider* (ou desviante). A ideia aqui é pensar nas múltiplas trajetórias dessas mães de crianças com doenças raras, que, a despeito da proibição, passaram a administrar óleo de cannabis para seus filhos e filhas, obtiveram bons efeitos e se tornaram *ativistas*, defensoras e propagadoras da “causa”, participando de debates e eventos públicos, fundando associações de pacientes e tornando-se exemplos de mães, tendo suas histórias contadas em eventos, em um filme documentário, em matérias de jornal e televisão.

Tomo como ponto de partida um debate público ocorrido em outubro de 2017 na Câmara de Vereadores da cidade do Rio de Janeiro, ocasião em que conheci pessoalmente diversas interlocutoras da pesquisa, incluindo as três mães. As falas públicas, nesse contexto, têm um sentido próprio, um caráter específico, são falas *performáticas* que narram aquilo que elas se prepararam previamente para dizer de forma pública. São falas que as mães querem que as represente de forma ampla, em espaço de diálogo e escuta que se supõem amplos com “a sociedade”.

Na manhã do dia 31 de outubro de 2017, no plenário da Câmara Municipal do Rio de Janeiro, na região da Cinelândia, centro da cidade, o debate público aconteceu no salão nobre da histórica Casa Legislativa, o Palácio Pedro Ernesto. O “Debate Público” é um evento ritualizado previsto no estatuto interno da Câmara de Vereadores para instruir os parlamentares sobre assuntos específicos que podem se tornar objeto de ações legislativas. Em teoria, assim como as Audiências Públicas, o debate público existe para que a sociedade civil participe da política, possa se expressar e ser ouvida de forma direta, oficial e pública, atuando na legitimação do sistema político representativo como uma forma de *participação* do povo no Poder. O evento é transmitido pelo canal oficial da Câmara de Vereadores no *Youtube* e fica gravado em vídeo e disponibilizado publicamente, além de registrado em ata oficial cada palavra dita.

O debate, organizado pelo mandato do vereador Renato Cinco⁴⁰, era intitulado “Os Usos Medicinais da Maconha” e teria na mesa duas mães de pacientes, uma farmacêutica, um

⁴⁰ Renato Cinco é sociólogo, um dos organizadores da Marcha da Maconha do Rio de Janeiro, conhecido por seu “bordão” de que “a guerra às drogas é uma guerra aos pobres”. Foi duas vezes eleito vereador pelo Partido Socialismo e Liberdade (PSOL) em 2012 e 2016. Conheci Cinco pessoalmente em 2009, quando ele mobilizou, praticamente sozinho, uma Marcha da Maconha no Fórum Social Mundial em Belém – PA. Depois fui conviver com ele a partir de 2013 na organização da Marcha da Maconha do Rio de Janeiro, quando fiz pesquisa de campo com o movimento social para a dissertação de mestrado.

médico e um psicólogo⁴¹. A composição da mesa correspondia, de certa forma, à intenção dos organizadores do debate em ouvir não só *especialistas*, respaldados pela *ciência*, como também o que entendiam como os *sujeitos*, ou *protagonistas* da *luta*, ou seja, mães de crianças especiais, Patrícia e Margarete, ligadas às duas associações civis sem fins lucrativos de cannabis medicinal formadas até aquele momento na cidade: a Abracannabis e a Apepi. As falas de aproximadamente 20 minutos se deram em sequência, mediadas pelo vereador, abrindo o púlpito ao final para intervenções da plateia. Outros familiares de pacientes se pronunciaram brevemente, entre eles Bruna, outra interlocutora da pesquisa.

A escolha dos presentes à mesa retratava uma divisão informal entre “pessoas comuns” e “especialistas”: pessoas diretamente afetadas pela questão, as mães de pacientes, que estabelecem com a plateia uma relação de identificação e igualdade, com a fala permeada por emoções e afetos; e representantes da comunidade científica, de quem se esperavam falas neutras e autorizadas pela comunidade científica. Estes profissionais da farmácia e da medicina tinham um posicionamento que contraria o entendimento da maior parte da própria comunidade científica que embasa as classificações e legislações vigentes. Os campos da saúde e do direito, apesar de conformarem o paradigma médico-jurídico sobre as drogas de forma contundente, não são livres de controvérsias e contestações de profissionais que pertencem a esses mesmos campos, como apontam Policarpo et al (2017).

Com grande experiência clínica nos recentes tratamentos com o óleo de cannabis, o médico Eduardo Faveret expõe e ensina uma atualização das terapêuticas possíveis com a maconha, propondo uma revisão das verdades médicas estabelecidas até então. Patrícia e Margarete, por sua vez, com seus depoimentos, sensibilizam o público e reforçam a eficácia do remédio, a partir da experiência empírica diária e intensa com suas filhas e familiares, e a urgência e a importância da causa. Assim como elas, muitas pessoas procuram obter o medicamento feito de maconha para diminuição do sofrimento de seus filhos, filhas, irmãos, sobrinhos, parentes próximos. As relações familiares mais íntimas, de afeto, de amor, de cuidado, são um apelo ao engajamento, à mobilização coletiva, à participação em eventos e atos como este debate público.

Naquele dia, ao chegar no auditório, sentei-me ao lado de Bruna, Fernando e seus três filhos, o mais novo ainda de colo. O casal também lutava pelo acesso à cannabis para seus

⁴¹ Os convidados que formavam a mesa eram Patrícia Rosa, representante da Associação Brasileira para Cannabis (Abracannabis), Margarete Brito, representante da Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal (Apepi), Virginia Carvalho, farmacêutica pesquisadora da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Eduardo Faveret, médico neuropediatra, e Lauro Pontes, psicólogo e também representante da Abracannabis.

filhos, diagnosticados com autismo, e tinha acabado de fundar a sua própria associação, a Associação Humanitária Canábica. A plateia tinha poucas pessoas presentes e muitos lugares vazios, e era composta principalmente por pessoas que pareciam já envolvidas com o tema, várias delas vestidas com camisetas das associações, além de pessoas que eu conhecia desde a organização da Marcha da Maconha de 2013. Nesse momento Patrícia já iniciara sua fala.

2.1 “Amor de mãe”

Foto 4 – Mesa do Debate Público “Usos Terapêuticos da Maconha”



Fonte: Foto do autor, 31/10/2017.

Patrícia começou agradecendo o convite e a iniciativa do debate, e pediu que fosse transmitida no telão a apresentação que ela havia preparado. O vídeo começava com a citação a um poema, que ela intitulou de “Amor de Mãe”:

Amor de Mãe

Recomeça... se puderes, [...] nesse caminho duro do futuro, dá-os em Liberdade enquanto não alcances, não descanses de nenhum fruto queiras só a metade⁴².

⁴² Trata-se de trecho do poema “Sísifo”, de Miguel Torga.

Junto ao primeiro slide começou a tocar uma música de fundo que acompanharia toda a apresentação: tratava-se da canção “What’s Up”, da banda Four non blondes (1993), sucesso de rock da década de noventa. Em sequência, diversas fotos e vídeos foram se sucedendo e contando a história da filha de Patrícia, Deborah, com a música ao fundo.

A primeira foto mostrava Deborah bem criança, uma menina de pele branca e cabelos loiros, pequena, de cabelo preso estilo “Maria Chiquinha”, com a legenda: “Deborah Rosa, Síndrome de Dravet, síndrome rara, com epilepsia de difícil controle e déficit global”. Em seguida, trecho de um vídeo mostrava-a já mais crescida, deitada em uma cama, o rosto virado de lado. Ela aparentava estar triste e tensa. Acompanhamos a cena da “chegada” de uma convulsão: a princípio ela mantinha apenas a cabeça e o olhar virados de lado, quando então percebemos seus olhos dando piscadas involuntárias. Logo ela já não consegue manter os olhos abertos, se iniciam tremores na cabeça enquanto os olhos se reviram. A legenda aparece dizendo: “Com crises convulsivas de difícil controle, Setembro/2016 – sem óleo de cannabis”. Uma cena doída de ver, angustiante e até um pouco desesperadora: não havia nada a se fazer para evitar.

O vídeo corta para a foto seguinte, que mostrava Deborah desacordada, em um leito de hospital, um tubo plástico entrando por seu nariz e outro por sua boca, e a legenda: “Atendida no PA, sedada e entubada, setembro/2016 – sem o óleo de Cannabis”. A foto seguinte é semelhante à anterior, mas em outro quarto de hospital. Lia-se na legenda: “Encaminhada para mais uma internação em UTI, 5 vezes internada nos últimos 2 anos – sem o óleo de Cannabis”. Outra foto, a terceira ainda deitada em cama de hospital, mas dessa vez Deborah tinha o rosto sério, estava desperta e tinha os olhos bem abertos. A legenda: “Entubada mas ainda com crises convulsivas – sem óleo de Cannabis”.

As coisas começaram a mudar em seguida. Um trecho de vídeo mostrava agora Deborah recostada em uma cama de hospital, mas dessa vez acordada, sem tubos, e com um grande sorriso relaxado estampado no rosto. A legenda: “Todas as tentativas medicamentosas sem efeito – dois dias com óleo de cannabis importado”. No fundo, seguia a trilha sonora de “What’s Up”, cuja letra coloco abaixo com uma livre tradução:

**Twenty-five years and my life is still
I'm trying to get up that great big hill of hope
For a destination**

(Vinte e cinco anos e minha vida está parada
Estou tentando subir aquela grande colina de Esperança
Procurando por um Destino)

**I realized quickly when I knew I should
That the world was made up for this
Brotherhood of man
For whatever that means**

(Eu percebi logo quando soube que devia
O mundo era feito para essa Irmandade dos homens
Seja lá o que isso signifique)

**And so I cry sometimes when I'm lying in bed
Just to get it all out what's in my head
And I, I am feeling a little peculiar**

(E então eu choro algumas vezes quando estou deitada na cama
Só para esvaziar o que está na minha cabeça
E eu, eu estou me sentindo um pouco peculiar)

**And so I wake in the morning and I step outside
And I take deep breath
And I get real high
And I scream from the top of my lungs
What's going on?**

(E então eu acordo pela manhã e vou lá para fora
E eu inspiro profundamente
E eu subo bem alto
E grito com todo o meu pulmão
O que está acontecendo?)

Vida, esperança, irmandade, destino, palavras que devem fazer sentido para uma mãe de criança especial com uma síndrome rara como essa, pensei. A escolha do poema na introdução, da música da apresentação, não foram ao acaso. Foi angustiante assistir a uma crise convulsiva de Deborah, pensar nos períodos no hospital, e o “óleo de cannabis” surgindo como uma esperança de fim a todo esse sofrimento. Após a foto de Deborah sorrindo, já com o óleo sendo administrado, a seguinte mostrava uma mão segurando uma pequena semente, e a legenda: “Por ser caro e de difícil acesso, comecei a plantar em fev/2017, correndo todos os riscos e à margem da lei”.

O cultivo caseiro da planta é o passo seguinte do testemunho. As fotos em sequência mostravam dois vasos pequenas, com a planta cultivada, ainda bem pequena, e diferentes momentos do seu crescimento, até agosto/2017, quando já eram plantas relativamente altas e arbustivas. A próxima foto anunciava na legenda: “Salvo conduto concedido pela justiça para plantio e cultivo – setembro/2017”. Voltam as fotos de Deborah: sentada na cadeira, em casa, sorridente, determinada, mexendo no mouse do computador. Lia-se na legenda: “Menos crises e mais qualidade de vida”.

E assim Patrícia narrou sua trajetória e de sua filha, primeiramente em crises convulsivas, em sofrimento, em internações hospitalares. Aos poucos, o resultado após a administração do óleo de maconha: menos crises, sorriso no rosto, em casa, realizando atividades. As fotos eram exibidas uma após a outra, associadas à música de fundo, com um *crescendo* de emoção que atingiu seu ápice no trecho final. Este mostrava um vídeo onde Deborah, com dificuldade, mas resiliência, ia encaixando letras do alfabeto em um painel. Cada letra precisava ser encaixada em seu nicho próprio, de acordo com seu formato. Vagarosamente acompanhei, junto à plateia do evento, cada movimento, percebendo a dificuldade e o simbolismo que aquela cena representava. E íamos torcendo por ela: a mão lentamente buscando cada letra, o olho identificando o formato, a peça sendo delicadamente encaixada, a seu tempo. Cada letra, uma conquista. A possibilidade de desenvolvimento, de crescimento, de vida. Naquele momento, sentimentos e lágrimas afloraram em mim: alívio, alegria, solidariedade, compaixão, esperança... muitos dos presentes ao debate choramos de felicidade.

Foto 5 – Patricia Rosa fala na câmara de vereadores em 31/10/2017



Fonte: Print de vídeo da transmissão no youtube.

E aqui um fator fundamental nesse tipo de “performance” pública que podemos chamar de depoimento ou *testemunho*: o aspecto emotivo. A capacidade de mobilização e identificação de uma fala que mobiliza emoções. Da perspectiva de uma escola contextualista da Antropologia das emoções, a dimensão discursiva das emoções e das afetividades é o principal aspecto, os discursos emotivos não como representantes de estados internos e naturais, tampouco como um constructo histórico-cultural, mas como práticas sociais que constroem a realidade na micropolítica do cotidiano, nos contextos sociais, nas relações interpessoais, que só podem existir em contexto, emergindo da relação entre interlocutores (Rezende e Coelho, 2010). O campo das emoções ajuda a entender a expressão das emoções como performances, em contextos, em relações.

Acabando o vídeo da apresentação, Patrícia disse:

“Estou nessa luta pela minha filha Deborah, de 23 anos, com uma síndrome rara, a síndrome de dravet. Seus sintomas, como vocês viram, são crises convulsivas de difícil controle para os medicamentos usuais, déficit motor e cognitivo e espectro autista. **A vida da minha filha e a minha são regidas pelo signo de luta, resiliência, persistência e coragem. Foi uma infância perdida, adolescência roubada e juventude negada.** Uma síndrome rara pode significar uma vida inteira tomando uma medicação específica, importada, chegando a custar um carro por ano ou mais, pode significar uma alteração corporal ou intelectual que dificulta mobilidade, a comunicação ou a socialização. Pode significar a necessidade de ser cuidado por uma outra pessoa 24 horas por dia, sete dias por semana, para o resto da vida. E atencem para um detalhe: eu faço parte de uma categoria de mulheres brasileiras, cerca de 40% que vivem e lutam sozinhas como chefe de família. O pai coopera com o que é legalmente atribuído pela justiça, somente. E nos dois últimos anos, entre idas e vindas de UTIs, entubada, com medicamentos anti-convulsivantes fortes, e até mesmo anestésicos, estive com ela clamando por sua vida e saúde. **Mas nada foi capaz de controlar suas crises como a maconha controlou, com qualidade de vida**”. (grifos meus)

Ao final de sua fala no debate público, Patrícia ressaltou que tudo que alcançou foi possível graças à Associação Brasileira Para Cannabis (ABRACANNABIS), que lhe deu assistência técnica e jurídica, e da qual ela estava com mandato de presidenta, mantendo participação ativa nas reuniões e eventos promovidos. Patrícia contou ter ido à Marcha da Maconha do Rio de Janeiro em maio de 2014, onde reencontrou um amigo com quem havia estudado na faculdade de engenharia, e ali, em plena manifestação, compartilharam a ideia de fundar uma associação canábica – o que viria a acontecer no ano seguinte.

Algumas semanas depois deste evento, ela me recebeu para uma entrevista na sede da Abracannabis, residência de um de seus associados, na Zona Norte da cidade do Rio de Janeiro. Ela contou que até os dezenove anos [de Deborah] era “um pouquinho solitária, não tinha associação, não existia nada disso pra mim”. Ela já tinha sua rotina com Deborah e era

“independente”. Então, contou do acolhimento, feito na associação, a pais e mães de crianças novas, que recém-descobriram as síndromes em seus filhos:

“Os pais estão muito sensíveis, carentes, tristonhos, entendeu? Descobrir que o filho está fazendo crise, ou então que é especial, é meio... dá um baque. E a gente procura acolher, e de certa forma apoiar esses pais. [...] A gente procura fazer com que os pais não fiquem muito apavorados com isso, porque apavora. É apavorante você ver um filho ali... e você não poder fazer nada, é apavorante.”

Ela então contou mais detalhes da história de sua vida, marcada inevitavelmente por sua filha. Ela começou contando de Deborah e o cotidiano de crises convulsivas, de 20 a 30 por dia, internações em UTI de três em três meses. Deborah além de ter a síndrome genética, teve uma complicação no parto com o cordão umbilical, e ficou até os cinco anos com “remédios ineficazes e inapropriados”, agravando ainda mais seu caso.

Nessa idade foi recomendada a ela, por um médico, uma dieta cetogênica que, segundo Patrícia, “não deixou que ela morresse”, e “foi aí que ela realmente melhorou”. As convulsões passaram de 30 *diárias* para 40 *mensais* e ela deixou de precisar ir à UTI. “O que salvou ela naquela idade foi a dieta cetogênica” – rica em lipídios, uma alimentação muito gordurosa, explicou. “É tipo a dieta do Dr. Aktins”, exemplifica. – “Corta 100% do carboidrato, sem açúcar, sem nada”, complementou Pedro, associado da ABRACANNABIS, que estava presente no momento da entrevista, na sala da sede da associação.

A melhora clínica considerável, alcançada por meio da alimentação, chama a atenção nesse ponto da conversa, pois vemos que não é só com cannabis que se produz o bem-estar e a saúde de Deborah: a alimentação também produz um “antes e depois”, também “salva”, apesar de não ter sido mencionada na fala pública. Patrícia continuou a falar de Deborah:

“Com a chegada da adolescência você tem os hormônios, que fazem uma confusão, então ela fez mais convulsão, troca a medicação, dieta continuou, põe o estimulador do nervo vago – um neuromodulador implantado... e nada ainda. Aumentou o número de crises e assim foi até os 19 anos”.

Patrícia contou que fazia mestrado em geofísica quando Deborah ficou doente, com problemas pulmonares, infecção, pneumonia, e teve cinco internações em UTI. “O fígado dela cresceu de tanta medicação, então teve que retirar tudo. Só deixou Keppra e o neuromodulador”. “Foi um ano e meio que eu tive que me recolher e cuidar dela”. Patrícia contou que Deborah foi para a UTI mais uma vez depois disso, após o fim do tratamento, em novembro de 2016, quando um médico avaliou que ela estava “fazendo muita convulsão”, e decidiu sozinho entubá-la, sem a presença da mãe.

Nesse momento Patrícia conta que teve que confrontar a equipe médica do hospital. Até então Deborah nunca tinha sido entubada, e eles estavam “botando remédio em cima de remédio. E não era *remedinho* não, era anestésico, *propofol*, *midazolam*, são remédios fortes”. De dois equipamentos para medicação na veia, passaram a seis, e ela precisaria ser traqueostomizada – passar por procedimento cirúrgico que abre um buraco na traqueia para facilitar a passagem de ar. “Quando ela [enfermeira] falou ‘traqueostomia’ eu falei, ‘hã!?’”. Foi como se eu tivesse recebido um soco. Eu disse: ‘Não!...’. Abri a porta da sala de reunião dos médicos e falei assim: ‘olha, ou vocês extubam ela, ou *EU* vou extubar”.

Outro médico, dessa vez um neurologista estudioso da cannabis, que se tornou referência no Brasil, sugeriu a Patrícia que voltasse a tentar a terapia com o extrato da planta. Ela já havia experimentado meses antes usar um óleo de maconha feito de forma artesanal a partir do excedente de usuários sociais que cultivavam em casa, mas, sem encontrar os resultados esperados, desistiu. Agora, já que o tratamento para as questões pulmonares e do fígado tinham terminado com sucesso, seria possível tentar outra vez. Patrícia então conseguiu uma doação de um óleo importado dos EUA, com alta concentração de CBD, e começou a dar para Deborah ainda no hospital – sem consultar o corpo médico do hospital, para evitar resistências. Segundo ela, em dois dias Deborah já era outra pessoa: “[Antes] Ela tremia. Além das crises, ela tinha o que a gente chama de *mioclonia*. São convulsões, só que pequenininhas, *mio* é ‘pequena’, então [com o uso do óleo] de saída a mioclonia dela já parou”.

São muitos os cuidados permanentes e as dificuldades encontradas para a manutenção de uma boa vida a Deborah – pensemos na dedicação da mãe de uma criança que não tem autonomia e é totalmente dependente de atenção, gastos com equipe médica, remédios, fisioterapias e internações. Mesmo considerando a possibilidade de Patrícia arcar com parte desses custos, mesmo sendo mãe solo, devido a sua formação com curso superior (engenheira), cor, classe social e condição financeira, resulta que o medicamento que se mostra finalmente eficaz na estabilização do quadro clínico era um produto antes proibido, e agora de acesso muito burocrático e caro no Brasil, já que qualquer forma de cultivo e produção era ainda proibida, sendo permitida apenas a importação de forma excepcional.

Chama a atenção o fato de Patrícia demonstrar todo um conhecimento, adquirido por experiência própria e pelo estado de necessidade em relação ao quadro clínico da filha, sobre a síndrome rara e o funcionamento do corpo humano. Além disso, Patrícia domina um importante conhecimento médico-hospitalar relativo a medicamentos e procedimentos. Esse conhecimento foi adquirido de forma empírica, por assim dizer, pela repetição, com a

testagem das opções de medicamentos na prática, com uma constante análise da relação “custo – benefício”, avaliação de efeitos positivos e negativos e a reorientação de práticas terapêuticas. Um conjunto de conhecimento que Barbosa (2021) chamou de “conhecimento de cuidadores”, recorrente entre mães, pais ou familiares de pessoas com doenças raras, em especial aquelas com presença de crise convulsiva, que encontrei ao me aproximar de eventos públicos em prol da regulamentação da cannabis para fins terapêuticos no Rio de Janeiro.

Mesmo sem uma educação formal em medicina, enfermagem, fisioterapia ou nutrição, a proximidade e a cotidianidade com que medicamentos, dietas e procedimentos hospitalares precisam ser administrados e adotados permitiu o acúmulo de um conhecimento empírico de tipo diferente, não menos valioso. Paradigmática, a cena narrada acima, de uma mãe de paciente interpelando o corpo médico do hospital, e a decisão de não comunicar o corpo médico sobre a administração do óleo de cannabis, sugere autonomia, agência e insubmissão frente ao saber médico. Esses atributos estão certamente ligados às características *individuais* de Patrícia, de quem ninguém poderia duvidar da força e perseverança próprias, sem que isso signifique ignorar as condições *sociais* que permitem que esses atributos se manifestem como se manifestam – como as condições de classe e raça, para mencionar os mais evidentes, que conferem a Patrícia poder simbólico e subjetivo em algumas situações, como a narrada.

2.2 “Se a realidade não for até Brasília, Brasília não vai atrás da realidade”

Situação semelhante viveu Margarete. Após a fala de uma farmacêutica e de um médico na mesa do debate público, foi a vez de ela falar. O primeiro slide de sua apresentação tinha a foto da sua filha, que apareceu no telão: “Essa é Sofia, que é a grande responsável por eu começar essa luta, exatamente em setembro de 2013”.

Sofia tem síndrome de CDKL5, uma mutação genética que causa crises epiléticas precoces e de difícil controle, afetando seu desenvolvimento físico e cognitivo. Ela tinha dois anos e meio, contou Margarete, quando junto com o marido, Marcos, descobriram na internet, em um grupo sobre a síndrome CDKL5 na rede social *Facebook*, o caso de uma menina nos Estados Unidos com a mesma doença que estava tomando um remédio à base de maconha, um óleo fitoterápico, obtendo bons resultados na diminuição das convulsões. Vendo ali uma possibilidade de melhora real para a filha, Margarete entrou em contato diretamente com a família da menina nos EUA, recebeu a indicação do fabricante e comprou o remédio em seguida, pela internet, com entrega pelos correios em dez dias. Aquele período era o início da

descoberta do óleo de maconha para tratar epilepsia, quando ainda não havia qualquer autorização para importação: “é ridículo né, você estar importando um remédio e poder ser penalizada por tráfico internacional de drogas”, ela disse.

Margarete contou que, após saber do medicamento e fazer a encomenda, entrou em contato com várias mães de pacientes que conhecia pessoalmente ou pela internet, como a Katiele, que morava em Brasília. A filha de Katiele, Anne, estava tendo muitas convulsões. Margarete conta que falou com ela: “Você viu lá no grupo do CDKL5 [no *facebook*], a menina? Olha, eu pedi [o remédio], está vindo...”. Ela respondeu: ‘Guete, vou esperar vir o teu, se funcionar eu vou pedir também’”. Margarete já tinha contato com outras mães, para quem ligou falando da descoberta do remédio de maconha que estava controlando as crises, que já tinha encomendado e estava trazendo dos Estados Unidos.

Margarete contou também ter enviado e-mails para diversas pessoas de sua rede de contatos pessoais, pedindo indicações de médicos que tivessem qualquer conhecimento sobre o uso medicinal da maconha. Uma amiga, médica, encaminhou a mensagem para outros grupos de médicas e médicos, buscando acompanhamento para o caso da Sofia. Margarete queria o acompanhamento de um profissional de saúde para se sentir mais segura quanto a interações medicamentosas, dosagem e efeitos colaterais.

O fato de o remédio ser feito da maconha nunca foi um problema para ela. Mesmo antes de ter a Sofia, Margarete conta que maconha nunca foi um “bicho-de-sete-cabeças”, porque sempre teve amigos que fumavam. Apesar de não ser sua “droga de escolha” (ela preferiria álcool, ou mesmo tabaco), afirmou que sempre teve uma relação tranquila com maconha.

“Ao contrário de outras mães que viam a maconha como ‘do demônio’, eu já pensei: que *maneiro*, se eu conseguisse zerar as crises da minha filha com uma planta, pra mim seria o melhor dos mundos. Eu preferia muito mais dar um remédio à base de maconha pra ela do que dar um Rivotril, ou outras drogas, que eu acho pior.

A partir dos e-mails enviados e encaminhados, começaram a chegar respostas de pessoas que tinham alguma relação com o uso medicinal da maconha, ou com política de drogas. Indicaram falar com o Eduardo Faveret, neurologista que já era médico da Sofia (e que também estava participando da mesa naquele dia). Ele encorajou o tratamento (“se fosse a minha filha eu faria a mesma coisa”), mas sugeriu testar o conteúdo do extrato antes de dar para Sofia. Sobre essa passagem, Margarete comentou: “obviamente que eu não fiz isso, né? Quando chegou, era uma luz no fim do túnel, e eu queria mais é começar logo”. O tempo era curto.

Foto 6 – Margarete fala na câmara de vereadores. 31/10/2017



Fonte: Print de vídeo da transmissão no youtube.

Ela contou que foi encaminhada também para falar com o neurocientista Sidarta Ribeiro, professor da UFRN, que por sua vez indicou o advogado Emílio Figueiredo, da Rede REFORMA (Rede Jurídica pela Reforma da Política de Drogas). Margarete, que também é advogada, conhecia Emílio, com quem tinha coincidentemente feito uma pós-graduação em direito, anos antes. Este, finalmente, indicou um médico no Rio de Janeiro, especialista em coluna e dor, que tinha profundo conhecimento sobre uso medicinal da maconha. Ele teria trazido para o Brasil a primeira semente de uma cepa de cannabis rica em CBD, até então rara no Brasil, chamada HarleTsu, que teria usado para tratar a própria sogra, que tinha fibromialgia. Essa cepa depois se popularizou entre pacientes e famílias que cultivavam maconha em casa para casos de epilepsia refratária. O médico conversou com Margarete, apesar de epilepsia não ser sua especialidade, deixando-a segura em relação ao baixo risco, possíveis efeitos colaterais e dosagem, e teria apresentado a ela um panorama geral do uso medicinal da maconha.

Margarete explicou que a partir dessa rede de contatos expandida e estabelecida, foi indicada por Emílio para o jornalista Tarso Araújo, que preparava uma grande matéria sobre cannabis medicinal para a revista SuperInteressante, da Editora Abril. A matéria traria o depoimento de pacientes e famílias de pacientes que faziam uso do extrato e sua luta para acessá-lo. Nesse momento, Katiele, em Brasília, já tinha recebido o óleo e estava tendo resultados impressionantes com a filha Anne. Sofia, por sua vez, a princípio não teve resultados incríveis, embora ela e Anne estivessem tomando a mesma dosagem, do mesmo

óleo, da mesma marca. Margarete contou que Sofia tinha três convulsões por dia como padrão em uma “época ruim”; e numa “fase boa”, tinha cerca de quinze crises por mês. A administração do óleo de maconha trouxe uma melhora, mas apenas parcialmente.

“É uma substância como qualquer outra. É medicinal, a gente sabe que funciona, mas vai funcionar diferente pra cada pessoa. Como nossa companheira Cidinha [da associação Cultive, de São Paulo] falou, na audiência que teve em Brasília na semana passada⁴³, o nosso sistema endocanabinoide é como uma digital: cada pessoa tem o seu e cada pessoa vai ter um funcionamento diferente. E com a Sofia ela teve um controle parcial”.

Margarete mostrou então um slide com dois exames eletroencefalogramas, com os títulos “Antes CBD” e “Pós CBD”, em que se podia visualizar de forma gráfica a melhora da filha. “A gente percebeu que apesar de Sofia não ter tido um controle total das convulsões, ela estava com um cognitivo melhor e o *eletro* mostrava melhoras em relação ao antes e o depois do extrato de maconha”. Então, valia a pena toda a *luta*.

Margarete sugeriu ao jornalista conhecer o caso de Katiele e Anne, que estava tendo ótimos resultados e, segundo ela, daí surgiu a ideia do filme-documentário, em que ela e Katiele tornaram-se importantes exemplos.

“Embora a minha história não fosse *incrível*, o Tarso via em mim um ativismo, uma pessoa que fazia articulação com famílias, então eu entrei no filme muito por essa articulação que eu tinha aqui no Rio de Janeiro com mães, de organizar atos públicos. Também porque a Sofia tomava o remédio, mas eu tinha uma outra relação com a maconha, então ele fez um contraponto. O ‘Ilegal’ foi e é uma ferramenta muito importante. É uma forma de você abrir debates em ambientes super proibicionistas.

No período inicial, em 2013, a descoberta do óleo de maconha como redutor de crises convulsivas se espalhou entre mães e familiares de pacientes principalmente através das redes sociais na internet. Margarete ressaltou também o destaque dado pela mídia: “teve uma cobertura e uma força muito importante, e todo mundo queria saber que negócio era esse de remédio de maconha”. Foi quando “começou um movimento muito forte de famílias, lideradas por mães, que lutavam para a regulamentação”. Ela mesma, personagem do filme, era uma delas:

“Com essa divulgação toda do filme, eu era chamada pra falar, pra dar relato, pra dar depoimento em vários eventos de política de drogas. Comecei a frequentar esses

⁴³ Audiência Pública realizada em 26/10/2017 pela Comissão de Direitos Humanos do Senado no âmbito da Sugestão Legislativa (SUG) nº 25, de 2017, que trata da “Descriminalização do cultivo da cannabis para uso próprio”. A sugestão foi feita por um cidadão comum pela internet por meio do programa de participação popular e-cidadania do Senado. Assista a audiência pública em <<https://legis.senado.leg.br/comissoes/reuniao?0&reuniao=6783&codcol=834>> Sobre a SUG 25/2017, veja em <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/129900>>. Acessos em 01/12/2021.

eventos e entender um pouco o que eram as drogas, o que era a militarização, da proibição, proibicionistas x antiproibicionistas, quem são essas pessoas. Foi a partir disso que eu comecei a entender tudo isso, porque isso passava muito longe da minha vida. E comecei a me apaixonar, é uma coisa que se você começa a entender, você fica apaixonado, começa a virar uma ativista. Eu virei muito ativista”.

Dessa forma Margarete conta seu mergulho no universo do ativismo em torno da maconha, seu processo de *aprendizagem*, e o delinear de sua *carreira*, conforme sugeriu Becker (2009), em um movimento diverso, composto de variados atores e interesses, que agora ganhava a presença de pessoas como ela, mãe de paciente especial, e que consigo traziam outras mães, famílias, mobilização e muita força simbólica. Margarete contou que não tinha qualquer proximidade com o debate público sobre política de drogas: “não era uma pauta na minha vida: esse meu ativismo surgiu obviamente com a demanda e com a minha relação com um grupo de mães”. Antes da entrada da maconha na sua história ela já tinha relações com outras mães, e considerava que tinha o “perfil” de fazer parte de coletivos. As reuniões de “mães” de pacientes de epilepsia no Instituto Estadual do Cérebro, que são retratadas no documentário “Illegal”, por exemplo, já aconteciam “antes do canabidiol”. Não começaram com o canabidiol, portanto, mas logo se tornaram uma *outra coisa*.

Já existia, portanto, uma mobilização social, um *associativismo* que congregava essas mães e familiares de pacientes de diferentes patologias epiléticas, pela perspectiva da doença. Margarete explicou que a convulsão causada pela epilepsia é comum a várias síndromes (“pacote de sintomas”), como síndrome de dravet, CDKL5, autismo, síndrome de down. Em muitos casos, a epilepsia é *refratária*, ou seja, resistente ao tratamento com os remédios existentes⁴⁴, tornando muito difícil o cotidiano das famílias. Essa mobilização de pacientes portadores de diferentes síndromes, com o sintoma em comum da epilepsia, se reforça a partir dessa demanda em comum, das mães e famílias que viram na maconha uma alternativa possível para melhorar a condição de vida de seus filhos: “As mães começaram a perceber que poderiam fazer alguma coisa. Nós percebemos que era uma luta *nossa*, que a gente tinha uma *legitimidade* importante”.

“Com esse movimento todo [de famílias e mães], surgiu a necessidade de organizar o movimento e formalizou-se a Apepi”. Ao comentar um mosaico de fotos dos pacientes com seus familiares no slide, Margarete se emociona:

“Essa foto é pra mim muito inspiradora, porque cada rosto dessa foto, cada história, eu conheço. Eu me emociono sempre que fico olhando pra essa foto porque eu vejo a Natalia, eu vejo a Aline que tá aqui, eu vejo a Marilene... Hoje em dia nós somos

⁴⁴ A epilepsia parece ser inclusive refratária ao próprio remédio de maconha pois, segundo relata Margarete, o óleo reduz as crises convulsivas, ajuda muito, mas dificilmente as *zera* por completo.

muito mais que companheiras de luta, nós somos amigas. Eu acho que a maconha trouxe pro movimento muito mais do que somente a luta [aplausos], trouxe muitos amigos, trouxe solidariedade”.

Neste momento, ela mencionou pessoas que não puderam estar presentes, exatamente pela dificuldade de se movimentar, de sair de casa por conta de seus filhos, e se emocionou mais uma vez ao lembrar o caso de uma mãe que teve que rifar o próprio carro para conseguir ter acesso ao óleo. Os aplausos que surgiram espontaneamente nesse momento eram uma forma da plenária apoiar e dar suporte a Margarete e sua expressão em lágrimas.

A legitimidade do lugar de fala dessas pessoas estava exposta ali, em forma de testemunho, da *voz* concedida a Margarete e a tantas outras pessoas, sujeitos dessa luta, *representantes* dessa coletividade. Ela já havia enaltecido a importância de eventos e espaços políticos como aquele, para dar *voz* aos familiares de pacientes e o que querem daqui para a frente.

“É interessante e válido mostrar os casos das crianças, onde a gente vê o antes e o depois, super forte e significativo, e mobiliza muito essa questão de como *funciona*. Lembro da frase daquele médico israelense, com mais de três mil pacientes, ele diz: ‘a maconha é um grande *sim*, funciona’. Vem de uma experiência da sociedade. Agora a gente precisa trazer a ciência para o nosso lado”.

E apesar de ser uma pauta federal, afirmou que reuniões como aquela, de âmbito municipal, eram válidas para “a gente sair daqui refletindo encaminhamentos, pra fazer mudanças que estão muito próximas de acontecer”. Essa mobilização pré-existente, portanto, toma uma nova proporção com a difusão do documentário “Illegal” e a repercussão em relação à situação vivida por pessoas como Margarete.

Em relação à regulamentação da maconha para fins medicinais, Margarete é taxativa na defesa da participação dos pacientes e familiares na elaboração das regras, que acredita não demorem a chegar:

“Eu acho que a gente tem que avançar um pouco nesse debate. Eu acho que a gente tem que pensar, refletir, debater como é que a gente vai querer essa regulamentação. Porque hoje em dia não é mais *quando* e *se* vai ter a regulamentação, mas *como* é que vamos querer essa regulamentação. Acredito que para uso medicinal isso será muito em breve”.

Em seguida, o próximo slide tinha escrito “Participação popular” e uma frase que ela contou ter ouvido de um diretor da ANVISA na ocasião de uma reunião em 2015: “se a realidade não for até Brasília, Brasília não vai atrás da realidade”. No slide, junto com a frase, três fotos de manifestações dos familiares de pacientes, com camisas e cartazes. “A gente sabe que a questão da regulamentação da cannabis é na ANVISA, então a gente tem que levar essa demanda na ANVISA”. Margarete contou que esteve em reunião, junto com a farmacêutica

Virgínia, com a procuradora federal Dra. Ana Padilha e o Jarbas Barbosa, então diretor-presidente da Agência Reguladora. Naquele momento a ANVISA tinha formado um grupo de trabalho em que estavam discutindo como seria regulamentado o uso medicinal da maconha. Explicou que as Resoluções de Diretoria Colegiada, que poderiam alterar a portaria 344 (responsável por definir as substâncias que são proibidas), são decididas por cinco diretores que têm indicação política:

“A gente sabe que com essa bancada conservadora que a gente tem, eles [os diretores da ANVISA] sofrem muita pressão e a gente não sabe o que vai vir dessa regulamentação. Então a gente tem que ficar muito atento porque é um processo que vai ter participação pública, vai ser lançada uma consulta pública, eu acredito que esse ano ainda, e é muito importante que todo mundo participe dessa consulta pública. É muito importante que a gente diga como é que a gente quer que seja regulamentado. [...] A questão da indústria farmacêutica, é algo que dificilmente a gente vai conseguir impedir. Eu tenho amigos que tem esse romantismo, essa esperança, já eu acredito que é um caminho com o qual a gente vai ter que conviver. Agora, isso não impede de também ser permitido à gente o cultivo. O cultivo por associação, o cultivo individual. Eu acho que esse ponto e essa reflexão que a gente tem que pensar: como é que a gente quer isso. Eu tenho amigos e amigas da militância que falam que são contra a regulamentação para associações sem qualquer fiscalização, porque é de muita responsabilidade fazer remédio para um número grande de pessoas. E tem gente que não, que acha que tem que ser regulamentado pra todo mundo e que não tem que ter fiscalização, que é uma planta que não tem risco, e outros falam que não, que tem risco... Então eu acho que esses pontos a gente tem que, a partir de agora, começar a refletir: qual tipo de regulamentação a gente quer? Essa é a realidade que a gente tem que começar a construir junto pra levar a Brasília esse ano ainda”⁴⁵.

Margarete é uma articuladora, não apenas de famílias e pacientes: vai a Brasília se reunir com diretores da ANVISA, participa de Grupo de Trabalho na Fiocruz, levanta fundos pela internet para montar laboratório de um projeto de pesquisa na UFRJ. Relaciona-se com entidades e institucionalidades. Tem uma fala política focada nessa institucionalidade. Deposita na ANVISA a possibilidade de regulamentação e prevê a abertura de consulta pública sobre o assunto; mobiliza pela organização de uma pauta dos pacientes e acredita nos processos de participação popular dentro das instituições estatais, conforme seguiu:

“As conquistas que vieram até hoje, em geral foi com muita mobilização da sociedade civil. Tem um diretor da ANVISA que toda vez que vai falar desse movimento, que é sobretudo de familiares, ele se emociona e começa a chorar. Porque ele fala: ‘olha, em cinco ou seis anos de ANVISA eu nunca vi um movimento tão transformador e um movimento tão bonito que conseguiu avanços como esse da cannabis’”.

Em dado momento, Margarete elencou as principais ações da APEPI: 1. Eventos e atos públicos, 2. oficinas de cultivo e óleo, 3. atendimento a pacientes, 4. advocacy e 5.

⁴⁵ O tensionamento em torno das formas de regulação e o papel possível da indústria neste processo são temas que vão ser desdobrados no capítulo 4, na etnografia de um evento organizado pela associação, e no capítulo 5, que acompanha o processo regulatório na ANVISA.

redução de danos. Sobre o advocacy, disse que “Brasília não é logo ali”, e pelo fato de ser uma pauta federal, que existe uma “dificuldade de fazer as articulações necessárias, seja no Poder Judiciário, no Executivo – por exemplo, a ANVISA – seja no Legislativo”. Mencionou o RE (Recurso Extraordinário 635659) no STF e a ADI (Ação Direta de Inconstitucionalidade 5708) que aborda a regulamentação do uso medicinal, e disse que na maioria dos países a via de regulamentação foi pelo judiciário, e que no Brasil muitos avanços têm sido via judiciário. E cada ação dessa tem sido amplamente divulgada na mídia, o que ajudou a avançar nesses debates. Depois, todos os *habeas corpus* para cultivo caseiro. Mencionou que deveria haver no Brasil naquele momento em torno de quinze *habeas corpus* concedidos: “ainda não é a melhor forma da gente conseguir avançar, mas é o que tem pra hoje”.

2.3 “O Estado não oferece tratamento”

Conheci Bruna pessoalmente no mesmo Debate Público na Câmara dos Vereadores, ocasião em que ela estava com seu companheiro Fernando e seus três filhos: Mateus, Rebeca e Isaac. Mateus, o mais velho, tinha aproximadamente oito anos, Rebeca tinha três e o pequeno Isaac apenas dez meses. Eles estavam ao meu lado assistindo o debate e, na ocasião, cheguei a ajudá-los segurando o caçula no colo, enquanto Fernando ia atrás de Mateus, que corria entre as fileiras de cadeiras de madeira antigas do plenário. O menino tinha diagnóstico de espectro autista e passou boa parte do evento correndo e pulando de um lado a outro do local, sendo algumas vezes seguido pelo pai.

Ao final do debate, Bruna se inscreveu para falar ao microfone no púlpito, por três minutos, quando a voz foi franqueada ao público na plateia. Ela disse:

“Boa tarde, meu nome é Bruna, eu sou mãe de autista e hoje eu vou ser breve. Vou focar na melhora do meu filho. Mateus até os cinco anos de idade não falava, não ia à escola, não tinha amigos, minha casa era toda quebrada. Mateus se autoagredia, batia com a cabeça na parede... era muita dor. Eu já era ativista da causa da cannabis por uso social, eu decidi medicar o meu filho por conta própria. Juntei o antes e o depois. Relatórios escolares. Procurei a Margarete [que estava na mesa do debate], por quem eu serei eternamente grata, por ter me indicado o Dr. Eduardo [Faveret, médico neuropediatra que também estava na mesa do debate]. Foi um anjo na nossa vida. Eu expliquei a ele todos os problemas de estômago e fígado devido à vacina de rotavírus, e ele pediu que nós retirássemos o óleo diluído no mel [e trocássemos] para a vaporização. Com a vaporização nós conseguimos atingir uma melhora de 90%”.

A fala pública de Bruna está, assim como na de outras “mães”, pautada na expressão de uma experiência pessoal de sofrimento, a reivindicação da identidade de “mãe de criança

especial”, e nesse caso, especificamente “mãe de autista”: é na articulação da condição do transtorno do espectro autista de seu filho com o uso da *cannabis* que Bruna narra esse “antes e depois”. Relatórios, laudos, exames juntados pela família em uma pasta são a forma de atestar a diferença com o uso da *cannabis*.

“Hoje meu filho é querido na escola, participa do recreio com três turmas de segunda série. Meu filho fala muito bem, fala palavras em inglês, em francês, espanhol. Hoje meu filho – essa criança linda que vocês viram correr e interagir – se veste sozinho, come de garfo e faca, meu filho não se agride mais. Eu tenho um sofá, eu tenho uma casa inteira. A Rebeca apresentou o mesmo quadro do Mateus. Ela não falava, nós iniciamos há dois meses o óleo diluído no mel. Hoje a Rebeca fala, está independente, forma frases, há quinze dias desfraldou por iniciativa própria. Então, eu tenho a agradecer à *cannabis* pela melhora dos meus filhos, por hoje eu ser uma mãe feliz, eu tenho três filhos, tenho um bebê de oito meses. A escola elogia meu filho. A diretora pedia pro meu filho sair da escola, que ele não seria muita coisa. Hoje, a mesma diz que o Mateus vai ficar na escola, porque hoje ele faz a diferença [aplausos]. Hoje a diretora da escola me chama pra participar das reuniões escolares, pra levar a *cannabis* às outras mães. Eu conheço mães que medicaram seus filhos autistas com tarja preta desde os cinco anos de idade. Hoje eu tenho a história do Jonatan, que vive em Realengo, aqui no Rio de Janeiro. Ele usa fralda, ele não fala, ele não é alfabetizado, ele vive em cima de uma cama. Tem também o Julio, da Paraíba, que esteve num manicômio há um mês atrás. A *cannabis* trouxe vida à minha filha, ao meu filho, à minha vida. E hoje o meu objetivo com a Associação Humanitária Cannábica do Brasil, que meu marido e eu fundamos, é levar esse medicamento a todas as famílias. Para que todas as crianças e todas as pessoas tenham qualidade de vida. O autismo tem solução, e está na *cannabis*. Obrigada! [aplausos]”.

Da mesma forma que as outras mães, a presença de um médico especializado (“um *anjo* na nossa vida”) fez diferença no destino do paciente, neste caso não só por conta da prescrição como também por um ajuste da forma de administração e dosagem.

E, mais uma vez, também, a trajetória leva essa “mãe de paciente” a fundar uma associação, a ajudar outras “mães”, a fazer falas públicas, a ser *ativista* da maconha medicinal. Por sua vez, Bruna e Fernando já eram ativistas da maconha *para uso social*, o que marca, de certa forma, essa trajetória de forma específica.

Durante o tempo da pesquisa encontrei Patrícia, Margarete e Bruna em diversas ocasiões, eventos abertos com plateia e transmissão na internet, e também em ocasiões mais “privadas”, em espaços públicos ou de maior intimidade. Neste período aprofundei relações de amizade e solidariedade, e nutri sentimentos de profundo respeito e admiração pelas três, assim como por diversas outras pessoas. Poucas semanas após esse primeiro debate público que acompanhei, gravei entrevistas concedidas por elas a mim, ocasião em que puderam elaborar suas narrativas e em que eu pude conhecer um pouco mais de suas experiências pessoais.

Foto 7 – Bruna falando na Câmara de Vereadores, 31/10/2017



Fonte: Print de vídeo da transmissão no youtube.

Está claro que a situação de uma entrevista, na residência da entrevistada, a um jovem pesquisador simpático à causa, pode ser bem diferente de falas em eventos públicos. Em primeiro lugar pela diferença de formato, o tempo e o espaço para o desenvolvimento da narrativa e do pensamento; depois, pelo aspecto dialógico, a relação com o entrevistador, que na ocasião é o único interlocutor presente; e ainda pela intenção mesmo das falas, a intimidade, o detalhamento, a informalidade que a entrevista, a despeito da presença do gravador de áudio, permite à interlocução, que toma na maior parte do tempo a feição de uma conversa.

Em janeiro de 2018, Bruna e Fernando me receberam em sua casa, um apartamento em condomínio na Barra da Tijuca, Zona Oeste do Rio de Janeiro, para uma entrevista. Era período de férias escolares, portanto as crianças estavam em casa e isso foi determinante na dinâmica da conversa. Mateus passou boa parte do tempo sentado à mesa conosco participando, ocupado, concentrado, desenhando, e também em alguns momentos agitado, falante, inquieto. Sentamo-nos à mesa da sala da residência deles, e fui conversando com a Bruna enquanto Fernando dava atenção a Mateus e também falava em alguns momentos.

Bruna começou dizendo que não tinha interesse nas medicações convencionais por conta dos efeitos colaterais que “levariam a óbito”, já que Mateus tem o estômago e o fígado muito sensíveis. A maior dificuldade para o tratamento com cannabis, segundo ela, era a burocracia: poucos médicos prescrevendo, medicamento importado com o custo alto, pago em

dólar, o fato de o medicamento nacional não ser legalizado. Ela explicou que o autismo não se trata apenas com o óleo, são várias terapias: terapia ocupacional, psicóloga, psicopedagoga e fonoaudióloga. Além da escola, aulas de reforço, um esporte.

“Um custo altíssimo. Porque senão o meu filho talvez não chegue aos trinta anos ou, se chegar, seja encaminhado pra um manicômio, que é isso que acontece com os autistas que perdem o controle, ou que são dopados com tarja preta ao longo dos anos – eles não reduzem, eles aumentam cada vez mais [os remédios tarja preta]”.

Nesse momento Mateus chamou a mãe para mostrar um desenho que estava fazendo. Eu elogiei o desenho, cheio de detalhes, e o pai comentou que ele tem “habilidade pra artes”. Bruna seguiu contando que Mateus ficou até os seis anos de idade sem qualquer medicação, apenas com terapias, e que ela tinha um instinto de mãe de que o óleo de cannabis ia conseguir tratar o seu filho. “Ele não dormia, às vezes eu passava acordada três dias e três noites”. Segundo ela, tudo começou quando ele tinha cinco meses, foi internado e não teria voltado “normal”. Quando nasceu, apresentou olhar distante, vazio, mas continuou se desenvolvendo bem, como as crianças neurotípicas: “crianças normais, como eles chamam”. Mas depois da internação, teve atraso de fala: “até os cinco anos ele não falava, não parava quieto um minuto, gritava o dia inteiro. Ao ponto de ter vizinho batendo na minha porta perguntando o que estava acontecendo. Ainda bem que eu moro aqui há onze anos”.

Nesse momento Fernando disse que era interessante eu falar na minha pesquisa que

“a maioria dos autistas sofre perseguições por conta de denúncias no conselho tutelar. A maioria das mães que chega na nossa associação fala dos problemas que elas têm com essas denúncias, porque na verdade as pessoas não sabem que os autistas gritam muito, aí acham que ‘tão maltratando as crianças. Aí o que acontece? Quem está sofrendo maus-tratos é a família do autista, por causa do vizinho. Tinha que ter uma conscientização sobre isso. De dez mães, sete passaram por isso, é impressionante, os relatos”.

Bruna emenda: “nós já passamos por isso”. Ela contou que a vizinha de cima, que tinha se mudado há três anos,

“não suportou seis meses com os gritos do Mateus, a ponto de bater na porta, chamar o síndico, chamar a polícia, o conselho tutelar, mas meu filho é autista! Então hoje ela já se acostumou, ela não faz essa maldade comigo, mas você imagina ter essa pressão toda ao invés de ter apoio. Ser acusada de algo que você não está fazendo e dar o melhor tratamento ao seu filho [...] Toda mãe especial tem uma vida muito sofrida, uma vida de muito desgaste. Porque nós somos tudo para eles, a voz, nós precisamos educar. Então desestabiliza uma família quando existe uma denúncia. [...] Bagunça a minha vida, eles entram na minha casa, querem ver meus filhos, se eles têm marca... [...] Eu denunciei uma conselheira tutelar no Ministério Público, porque ela entrou na minha casa, tirou a roupa dos meus filhos, eu estava grávida do Isaac. Exigiu um monte de documentação, questionou até a minha crença religiosa. Eu tive que lutar, tive que enfrentar. Eu tive que recebê-la pra provar que não tinha nenhuma culpa, que meus filhos são crianças bem tratadas. Uma criança mal-tratada você percebe só de olhar”.

Em determinado momento Mateus interrompeu a conversa novamente para dizer que acabara mais um desenho. A mãe elogiou, e ele produziu um som em comemoração. Bruna explicou que aquele som era considerado hoje uma “euforia”, por ele estar feliz, mas que antes [da cannabis] era constante, ele corria o apartamento desse jeito eufórico, quebrando tudo, sem falar, sem se comunicar. “Você está vendo um apartamento que aos poucos a gente está consertando”, e me mostrou móveis quebrados, remendados, as portas que tinham sido recém-trocadas. “Eu comprei um sofá de dois mil reais, ele quebrou em dois meses, antes do tratamento. [...] Nós tínhamos uma televisão de 42 polegadas, ele pegou o controle e tacou na tela, quebrou a TV. Naquele dia nós choramos, porque estávamos ainda pagando a televisão. [...] Mas com a cannabis isso reduziu”. Ela seguiu:

“Eu não sei o que acontece com o autismo, é algo que eu preciso também estudar, eu estou tendo a necessidade de estudar medicina pra ajudar mais os meus filhos, porque a mãe vê com outro contexto. O médico é mais profissional, a mãe é que lida com aquele sofrimento dia após dia, não temos descanso. Você ver um filho seu dando cabeçada na parede, sem falar, sem evoluir na escola...”

“Você ainda vai estudar Medicina”⁴⁶, disse Fernando à esposa, e seguiu a linha de raciocínio: “[Ficava] Todo mundo reclamando. Aí começa a evoluir [com o óleo de cannabis], as notas sobem, começa a falar. Todo mundo querendo saber quem é o Mateus, ele se concentra, começa a escrever, fazer as coisas, interagir”. Bruna completa: “Isso era impossível, o que você está vendo”.

Nesse momento Mateus, que estava sentado à mesa conosco todo o tempo, desenhando, interagindo e falando em diversos momentos, pareceu querer contradizer a narrativa e levantou-se repentinamente, pegando o aparelho gravador que eu havia deixado em cima da mesa. Ele *sabia* que não devia fazer aquilo. Olhou o pequeno aparelho de perto, chacoalhou-o no ar curioso. Não obedeceu de primeira quando a mãe pediu que soltasse, mas logo devolveu.

Bruna conta que começou a participar mais intensamente do ativismo do autismo, da inclusão escolar e da cannabis, quando viu características do espectro autista sendo revertidos no quadro do seu filho. Como exemplo, contou que há alguns meses Mateus só se sentava em um lugar à mesa, e todos tinham posições “corretas” para se sentarem com ele (como uma espécie de “mania”, algo que não podia ser diferente, senão ele se incomodava e gritava). Enquanto naquele dia, durante a entrevista, ele já tinha se sentado em três lugares diferentes

⁴⁶ Bruna começou a cursar Farmácia alguns meses depois.

sem qualquer problema. “Agora ele tem mais controle da vida dele, tem amigos, participa do recreio na escola”.

Bruna falou então sobre a questão social em relação às terapias “que o governo não oferece”. Cada filho dela precisa de quatro terapias diferentes, com um custo semanal de mil e duzentos reais. Bruna é contadora, tinha uma produtora de vídeos e administrava um pequeno restaurante, Fernando trabalhava com filmagens. Mas, para a “conta fechar” precisaram dispensar empregada. Ainda assim, tinham consciência de terem uma condição social e familiar melhor que a maior parte da população:

“Existem famílias que as crianças estão enlouquecendo, o autista se não tiver tratamento, eles enlouquecem, e na fase adulta não tem mais controle. E o Estado não oferece [tratamento], é uma fila enorme [...] Eu fui conhecendo mães que sofriam aquilo que eu estava sofrendo, conheci mães que têm sofrimentos até maiores, porque tem um filho autista cego, surdo, mudo e que não anda... Deve ser muito mais difícil pra uma mãe de cinquenta anos, sem marido, ter que dar banho nesse filho homem, sem força, cuidar dele até o fim da vida. Tem mães que cuidam, tem famílias que fazem a opção de internar”.

Bruna contou que Mateus estudava agora em uma escola municipal dentro do condomínio, depois de passar por várias escolas particulares em que não se adaptou. As escolas cobravam da família a contratação de uma monitora exclusiva para acompanhá-lo – talvez fosse melhor dizer que as escolas não se adaptaram a Mateus, pensei eu. Na escola pública existe uma equipe que o acompanha: a professora da sala de aula, a professora da sala de recursos, a monitora e a assistente social da escola. Agora, “o boletim escolar dele é meu maior orgulho”: o garoto passou direto para o terceiro ano. A assistente social, inclusive, encaminhou Bruna ao CAPS (Centro de Atendimento Psicossocial, da rede de saúde mental do município) de São Conrado, para realizar as terapias de Mateus, mas havia um tempo grande de espera pela vaga. “Como meu filho pode esperar?”

Cabe mencionar aqui que o Estado aparece no discurso, em geral, dissipado em agentes, forças e instituições como os vizinhos, a conselheira tutelar, a escola ou o CAPS, que “causam sofrimento”, seja pela ação, seja pela omissão, ao passo que poucas vezes as falas são direcionadas a autoridades ou aos “políticos”, o que é muito comum em outros discursos de reivindicação social.

Em determinado momento, Fernando comentou que, apesar de ele fazer uso social de maconha e ser cultivador para uso pessoal há muitos anos, tinha só pouco mais de um ano que eles davam o remédio para o filho. “Eu jamais pensei que fosse dar cannabis pro meu filho. Ele teria o livre arbítrio dele usar, quando crescesse, se ele quisesse. Mas o destino quis que a gente abraçasse essa bandeira, agora com mais força, né?”. Com a descoberta de que a

cannabis poderia tratar autismo, o ativismo pela legalização da maconha pelo viés do uso social deu espaço à centralidade do autismo enquanto uma condição não só do paciente, mas de todo o núcleo familiar. Bruna contou que, no início, chegou a fazer parte de um grupo sobre cannabis medicinal, mas, segundo ela, não teria sido bem recebida lá por também ser ativista do uso social. O fato de ela ter enviado uma receita de biscoito de cannabis teria gerado um conflito tão grande, que ela preferiu sair do grupo e caminhar sozinha. Dessa forma criou suas próprias redes.

Bruna contou que criou seus próprios grupos, no *facebook* e no aplicativo de conversa *whatsapp*, foi conhecendo outras mães e famílias nas redes sociais, na rua, na escola do filho, no dia a dia. Foi contando as suas dores e o seu projeto, que procura pensar nas necessidades de um autista e no sofrimento das mães. O casal havia fundado a Associação Humanitária Cannabica três meses antes apenas, mas havia muitos planos. Pretendiam ter uma sede, obter autorização judicial para plantio e produção do extrato, manter um centro de terapias com parceiros. Fernando daria aula de Jiu Jitsu para as crianças e Bruna daria aulas de yoga para as mães. Fariam uma parceria com um hospital particular para atendimento especializado para autistas. Bruna me explicou que os autistas muitas vezes têm dificuldades para fazer procedimentos comuns, podem precisar ser sedados para fazer uma extração dentária, por exemplo. Eles deixam claro que não tiveram qualquer apoio para fundar a associação, nem do ativismo da cannabis, nem do autismo. Mesmo assim, do encontro com as mães surgiu a força para seguir.

Em determinado momento da entrevista, Mateus perguntou meu nome, respondi. Ele então mostrou para a mãe o desenho (o terceiro) que acabara de fazer e disse, apontando para mim: “é ele”. Fiquei lisonjeado, e ainda ganhei o desenho, que o pai pediu para ele assinar. Eu tinha sido o objeto de estudo dele, naquele momento. Em outro momento, Mateus pediu atenção mais uma vez. Mostrou novo desenho para a mãe, “sabe quem é essa?”, “Quem?” – perguntou a mãe. “A Lorraine em preto e branco!”, disse ele. “Que lindo, vamos guardar pra tia Lorraine? Mas todo artista tem que assinar sua obra”, Bruna disse, e Mateus então escreveu seu nome no papel. Em outro momento, Mateus e Rebeca estavam implicando um com o outro por um motivo qualquer e Mateus deu um tapa no braço da irmã mais nova. Bruna e Fernando foram ágeis em separá-los e Bruna disse com seriedade ao filho: “homem não bate em mulher”. Contou-me em seguida: “eu sempre digo pra ele que existe uma lei, Maria da Penha, uma lei que protege as mulheres. Nunca se deve bater em uma mulher, não importa quem seja”.

Algumas semelhanças são encontradas nas falas de Patrícia, Margarete e Bruna. As três, mães de crianças especiais com doenças raras, mulheres brancas, com (ou em vista de fazer) ensino superior, fazem o testemunho da maconha medicinal, o antes e depois do uso do extrato de maconha. As três se envolvem em redes de relações e formalizam associações civis sem fins lucrativos para atuar sobre o tema. As três da cidade do Rio de Janeiro, e presentes no debate público. As três com falas afirmativas de quem conhece seus direitos, de quem *exige* o cumprimento da lei que garante o direito à saúde. As três com momentos especiais de fala em que a emoção aflora e a plateia reage, com aplausos de apoio e lágrimas nos olhos.

O campo da antropologia das emoções ajuda a entender a expressão dessas emoções como performances, em contextos, em relações, que nesse caso estabelecem um forte elo de identificação entre as palestrantes e o público pelo viés dos sentimentos. Essas “disposições emocionais” são práticas sociais que reificam os papéis de gênero, em especial a figura materna, a ideia da “mãe que aguenta tudo”, ou da mãe “guerreira”, sobre a qual recai toda a responsabilidade, a mãe que gesta e pare, a mãe que é mulher, o “amor de mãe”. Onde está o pai? Ele pode estar ali ao lado, ou ausente, mas não muda o fato de que quem fala é a mãe. E não qualquer mãe, mas um recorte de classe, raça e gênero específico de mãe.

No mesmo sentido, a ideia de “paciente” nesse contexto se mistura à de “cidadão”, sujeito de direitos, que a “mãe” por extensão exige por seus filhos/familiares. Podemos pensar que, da mesma forma que Policarpo (2013) descreveu o “tornar-se” usuário medicinal em São Francisco, essas mulheres passam de “mães de pacientes” a ativistas, a “figuras públicas” que *lutam* pelo acesso da maconha, não só para seus filhos como para todos aqueles que precisam, tomando um lugar de protagonismo ocupado pela categoria política “mãe” dentro desse campo de disputas. As estratégias de ação desse movimento contam não apenas com figuras individuais, como as mães, mas com coletividades, grupos e associações que se formalizam com vistas a interceder na realidade e fomentar a mudança social, como veremos no próximo capítulo.

3. O “CULTIVO” DA ASSOCIAÇÃO: ATIVISMO COLETIVO ENTRE REDES, MERCADOS, SABERES E SETORES DO “ESTADO”

Neste capítulo vou abordar as associações civis de cannabis medicinal como espaço político, e do lugar desta forma de ativismo associativo nos processos de mudança sobre a cannabis para fins medicinais em meio a redes, mercados, saberes e setores do Estado – portanto, também como formas de *fazer Ativismo*, *fazer Estado*, *fazer Mercado* e *fazer Ciência*.

A APEPI é uma associação civil sem fins lucrativos com atuação principalmente em três frentes: apoio a pacientes, difusão de informação e *advocacy*, ou seja, atuação na esfera pública que busca o convencimento de entidades, políticos e personalidades a respeito da importância e da urgência da causa. A história da associação está intimamente ligada à história da família de Margarete e Marcos, mãe e pai da Sofia. Personagens do documentário *Ilegal*, eles são os fundadores da associação, organizam a articulação dos familiares de pacientes, cuidam do site (Marcos é designer), executam as tarefas que dão forma à associação. Profissionais autônomos de classe média, Marcos e Guete se viram na condição de ter que “lutar” a partir de uma situação concreta e imperativa, uma experiência que marca para sempre suas vidas: a descoberta da síndrome rara que aconteceu com sua filha Sofia, uma síndrome em que uma alteração genética causa disfunção cognitiva, motora, e especialmente, crises epiléticas convulsivas diárias. Essa condição de existência da família os colocou no contexto em que vêm a descobrir em 2013, pela internet, a maconha como um remédio possível.

Como vimos, com a visibilidade do documentário *Ilegal* e das entrevistas em programas de televisão, Margarete tornou-se uma referência de mãe ativista da maconha medicinal. Ela tem participado diretamente do processo de mudança legal da maconha para fins medicinais no Brasil, participando de audiências públicas no Senado e na Câmara sobre o tema desde 2014, se reunindo com diretores da ANVISA, promovendo atos e eventos que mobilizam essa pauta.

O site da associação procura abrigar informação sobre o tratamento com cannabis e os passos necessários para importar, uma lista de médicos que prescrevem, explicações sobre os trâmites do pedido de autorização para importação na ANVISA, aspectos jurídicos, dentre outras.

A atividade rotineira da associação é o acolhimento a famílias, que Margarete fazia sozinha, pessoalmente ou atendendo mensagens de mães, pais e familiares em busca de

informações sobre como fazer o tratamento, como ter acesso ao óleo de cannabis. As reuniões da associação são abertas e mensais, em uma sala comercial no Centro. Há muita troca de informação e de relatos de experiências entre os associados, especialmente sobre os tipos de óleos utilizados, a dosagem, os resultados, os ajustes de doses; experiências e indicações de médicos, planos de saúde, estratégias de judicialização, experiências de cultivo etc. Esse associativismo de apoio aos pacientes é a base sobre a qual a rotina da associação acontece.

Outra atividade oferecida pela associação é o curso de cultivo, onde os participantes aprendem técnicas básicas para a manutenção de um cultivo de maconha em suas próprias casas. O autocultivo, apesar de proibido, é uma alternativa barata e eficiente para uma produção artesanal própria do óleo. É uma prática incentivada pela associação como uma forma de ter autonomia em relação ao óleo importado, que tem alto preço. A associação também tinha, à época da pesquisa, um projeto de cultivo associativo, em estágio embrionário, em que os associados pagariam pelo preço de custo do extrato caseiro⁴⁷.

E a associação também se mobiliza, participa e promove eventos públicos, por onde se expressa, informa, ganha visibilidade e pressiona por suas demandas, como a Marcha da Maconha e o Dia Nacional da Maconha Medicinal (27 de setembro). A difusão da informação é o desafio que permanece como pano de fundo de todo o trabalho da associação: a conscientização da população, a quebra de paradigmas sobre assunto tão polêmico. Para isso atuam não só participando de atos públicos, com depoimentos e distribuição de panfletos, mas também promovendo eventos de caráter científico e político, como o seminário internacional no Museu do Amanhã, sobre o qual trato no próximo capítulo.

3.1 Da epilepsia à cannabis medicinal

A respeito da criação da APEPI, conforme Margarete contou, a associação foi fundada em 2014 com o nome de “Associação de Apoio a Pacientes com Epilepsia”. Era uma entidade privada, sem fins lucrativos, originalmente concebida em torno da Epilepsia. Nessa época ela já participava de grupos colaborativos em que familiares de pacientes, especialmente mães, compartilhavam depoimentos e experiências do dia a dia das famílias, ajudando-se mutuamente. Já existia, portanto, um associativismo de apoio que unia mães e familiares de pacientes portadores de diferentes síndromes, com o sintoma em comum da epilepsia.

⁴⁷ Esta etapa inicial do projeto é descrita na seção 3.5. No momento da redação final da tese, o projeto já se desenvolveu bastante, atualizo este tema nas considerações finais.

Margarete conta que, em 2014, nas redes de pacientes e familiares de epilepsia, todas as conversas se voltaram para o óleo de maconha, que surgiu como uma saída eficaz para o controle das crises convulsivas. Naquele momento de “descoberta” das propriedades medicinais da maconha, esses grupos de mães e familiares se reconfiguram em torno da demanda pela “cannabis medicinal”: perceberam que faziam parte de um movimento de mães com uma “causa em comum” – para além da condição de seus filhos e filhas com epilepsia. Assim, foi uma decisão da associação alterar seu nome, entendendo que a luta pelo direito ao uso da maconha como remédio era a unidade de luta, e que a causa não se limitava à epilepsia. Não era mais uma identificação a partir de uma condição de doença, e sim a partir da luta pelo direito à saúde. A sigla foi mantida, e APEPI tornou-se “Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal”. Um deslizamento semântico que indicava uma mudança importante, a transformação da luta de uma *doença* para um *remédio*; ou se quisermos pensar, do enfoque de um *problema* para uma *solução*. Não uma solução dada, mas uma solução possível, a ser conquistada: do *sintoma* à *demanda*, da *doença* à *luta*.

Da doença à luta, mas não por “um remedinho qualquer”: por tudo que envolve a maconha, sujeita a dissidências morais, divergências políticas, posto que se encontra nessa fronteira do legal e do ilegal, é aí que a luta se transforma e tem sua particularidade. Dessa forma, a mobilização de mães e familiares de pacientes não busca apenas o acesso a uma droga ou remédio qualquer, que só é produzida em um país específico do exterior; sua peculiaridade e sua capacidade de transformação se dá porque se trata de maconha, a “erva maldita”.

Assim, demanda um tipo específico de ativismo, que tem várias facetas em comum com outros ativismos, mas se distancia da dimensão da luta por um simples remédio. São pessoas que querem uma transformação mais ampla, que passa pela conversão de um produto de ilegal a legal. Não é apenas a exigência a um remédio, um direito ao tratamento. Talvez por isso, essas formas de ativismo muitas vezes parecem mais associadas àqueles do uso social da maconha do que aos de outros familiares de pacientes de outras doenças desconectadas da causa da maconha medicinal, quer estejam estes exigindo mudanças no SUS, importação de remédios, ou judicialização do direito à saúde.

Esse deslocamento da epilepsia para a maconha como mote da organização social tem como pré-condição, portanto, a condição imperativa da doença, em primeiro lugar, das trocas de informações sobre os medicamentos comuns, de uma sociabilidade, de tudo que gira em torno de uma doença/sintoma comum a diversas doenças, tendo como resultado o

redirecionamento a uma luta política específica, de novo tipo, centrada sobre o uso da maconha para fins medicinais.

3.2 Reuniões e encontros

A primeira reunião da APEPI da qual participei se deu de forma semelhante às reuniões mensais que se seguiram durante o período da pesquisa. Eram realizadas em uma sala emprestada, em um edifício comercial no centro da cidade do Rio de Janeiro, pois a associação ainda não tinha sede própria e era organizada internamente principalmente por comunicações via internet: whatsapp e email. As reuniões eram marcadas e divulgadas pelas mídias sociais (facebook e instagram) e nas redes pessoais dos membros, e o número de participantes variava entre dez e vinte pessoas por reunião, em média. O ambiente era informal, as pessoas se sentavam no chão, em roda. No início de cada reunião era feita uma rodada de falas em que cada pessoa se apresentava, momento em que, na primeira reunião que participei, me apresentei como pesquisador e apoiador da causa. Estava ali para conhecê-los e me coloquei à disposição para ajudar.

As reuniões em geral duravam em torno de duas horas, não tinham uma pauta pré-definida e iam acontecendo conforme a demanda de organização da associação. Uma parte da reunião era dedicada a discutir, planejar e organizar as ações da associação na esfera pública. Naquele momento, em princípios de 2018, a associação começava a se planejar para um calendário anual de atividades. Como forma de pressão política sobre a ANVISA, estavam idealizando um seminário internacional de grandes proporções, para o mês de maio daquele ano, e debatiam os possíveis temas para as mesas, possíveis palestrantes convidados, e as formas de financiamento do evento (tema que discutirei mais profundamente no capítulo 4); e buscava debater e construir soluções para a viabilidade financeira da associação, como o projeto “amigos da APEPI”, de financiamento coletivo permanente. Em meio a isso, havia a participação ou organização de outros eventos públicos, como a articulação para a marcha da maconha do Rio de Janeiro ou o piquenique na Semana de Consciência sobre a Epilepsia, que veio a ser realizado no bairro da Lagoa, zona sul do Rio de Janeiro. Todas essas iniciativas eram trazidas para o grupo nas reuniões por Marcos e Margarete, que estavam à frente da associação e a representavam legalmente, para que todos opinassem, dessem ideias e se mobilizassem conjuntamente.

Foto 8 – Reunião da APEPI em março de 2018, em sala emprestada no centro da cidade do Rio de Janeiro



Fonte: Site da APEPI..

Uma outra boa parte das reuniões era dedicada à troca de informações sobre o uso da maconha em cada patologia, experiências, possibilidades de fornecimento e acesso, dosagens, efeitos etc. As pessoas “novas” se apresentavam, falando de suas doenças (ou de seus familiares), colocavam seus medos e dúvidas, e as pessoas mais experientes respondiam com dicas, sugestões, explicações. Falava-se muito também sobre cultivo, a possibilidade de cada família plantar em casa e produzir por conta própria o extrato, e também sobre cultivo coletivo, o plano da associação cultivar para os membros no futuro. A associação ia dar, naquele ano, continuidade à organização de oficinas de cultivo e extração do óleo de maconha, para que os associados pudessem aprender a plantar e produzir o remédio. Também se falava muito sobre as estratégias jurídicas possíveis para acesso legal, o *habeas corpus* para cultivo caseiro, dentre outras possibilidades já mencionadas no capítulo 1.

Foto 9 – Picnic de confraternização de associados da APEPI no parque dos Patins, Lagoa, zona sul do Rio de Janeiro, 2019



Fonte: Site da APEPI.

Foto 10 – Margarida e Pedro na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019



Fonte: Foto do autor.

Foto 11 – Associados da APEPI na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019



Fonte: Foto do autor.

Foto 12 – Margarete e Sofia na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019



Fonte: Foto do autor.

Foto 13 – Associadas da APEPI na marcha da maconha – Rio de Janeiro, 2019



Fonte: Foto do autor.

3.3 Fornecedores e dosimetria

Tendo em vista o alto preço do extrato de maconha importado, que era a única forma de acesso legal permitida para pacientes àquele momento, em meados do ano de 2018, outras possibilidades de acesso eram livremente debatidas entre os associados. Naquele contexto havia algumas opções para além do óleo importado. Este, além do alto custo, tinha uma dificuldade extra em relação à burocracia da ANVISA⁴⁸, que limitava as marcas e quantidades permitidas e impedia, por exemplo, uma troca rápida de marca do produto, atrapalhando a busca pelo melhor resultado e um acesso regular e contínuo. As outras opções que se apresentavam iam desde o autocultivo, passando por doações do excedente de outras famílias de pacientes, até cultivadores clandestinos que produziam o extrato de forma artesanal e vendiam para famílias de pacientes.

⁴⁸ Lista de produtos de cannabis autorizados pela ANVISA:
<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=33&data=05/12/2016>

O contato de fornecedores clandestinos de óleo⁴⁹, nesse sentido, circulava em conversas informais e grupos de mães e familiares de pacientes. Com um preço mais acessível que os importados (podiam custar entre R\$150 e R\$300, com diferentes dosagens e formas de apresentação), esses fornecedores se tornaram uma opção mais viável para muitas famílias, dada a demora nas decisões judiciais e na urgência pelo tratamento de seus entes queridos. Em geral esses óleos eram negociados por whatsapp e enviados por correio.

Uma rede clandestina de cultivadores que fornece o medicamento de graça para pacientes necessitados também já havia sido noticiada⁵⁰, e as associações vinham falando em cultivos coletivos para doação do óleo àqueles com menos condições de comprá-los, seja no mercado legal dos importados, seja no mercado ilegal dos artesanais brasileiros. De toda forma essa rede de apoio não conseguia atender à crescente demanda pelo medicamento, que fluía por outros caminhos mesmo que ilegais.

O acesso a um fornecedor clandestino de óleo artesanal podia significar a diferença entre a vida e a morte para algumas famílias. Esse tipo de óleo era vendido por um preço mais acessível que o industrializado do exterior, porém ainda relativamente alto, em alguns casos, porém considerado um preço “justo”, tendo em vista os custos e o trabalho envolvido na produção desses extratos. A atividade também envolvia um risco, já que era passível de ser tipificada como crime de tráfico de drogas, porém era compreendida no contexto das associações como uma atividade justificada e gratificante, pelo fato de estar atendendo a uma demanda justa e urgente dos familiares de pacientes.

Uma forma legal que alguns familiares de pacientes da APEPI encontraram para ter acesso ao óleo de maconha para uso medicinal no Brasil (lembrando que estamos falando do ano de 2018) era associando-se à Associação Brasileira Cannabis Esperança (ABRACE), sediada em João Pessoa, Estado da Paraíba, que desde 2017 tinha autorização judicial para um cultivo coletivo, produzindo e enviando pelo correio o óleo de cannabis, naquela época para oitocentas famílias em todo o Brasil. As famílias se associavam, enviavam os documentos médicos, pagavam uma mensalidade que cobria os custos de produção e recebiam em troca o remédio, por correio.

⁴⁹ A esse respeito, vale a pena ler a reportagem “Óleo de maconha vira farmácia clandestina”, de Tarso Araújo, na Agência Pública: <https://apublica.org/2017/08/oleo-de-maconha-vira-farmacia-clandestina/>. Publicado em 28/08/2017. Consultado em 07/05/2023.

⁵⁰ Ver matéria da Revista do Globo “Rede secreta produz maconha medicinal no Rio”, de 12/10/2014. <https://oglobo.globo.com/sociedade/rede-secreta-produz-maconha-medicinal-no-rio-14198705> Acessado em 01/10/2018

Não era incomum, conforme mães e pais de pacientes afirmavam nas reuniões, que diferentes óleos fossem testados até se chegar ao que tivesse melhor efeito. Margarete, por exemplo, contava em reuniões e palestras que mudava de remédio várias vezes com a Sofia, fazia experiências, porém a variação clínica dela não era muito grande. Em outros casos, mudar de marca ou fornecedor podia fazer as crises voltarem a níveis altos, já que a dosagem e a terapêutica eram muito individualizadas. Muitas mães relatavam, inclusive, que os melhores resultados clínicos com seus filhos e filhas aconteciam com a administração conjunta de algum óleo importado associado a algum óleo artesanal nacional, fosse ele de um fornecedor clandestino, de doação, de autocultivo ou da associação paraibana.

Todos esses extratos artesanais não tinham qualquer padronização, ou seja, não se podia precisar a concentração de canabinóides presentes em cada vidro. E até mesmo no caso de óleos industriais importados dos EUA, por exemplo, que eram regulamentados como suplemento alimentar naquele país, por não serem considerados medicamentos no país de origem, não passavam por todos os processos de verificação e garantia de qualidade que envolveriam a produção de um medicamento por lá.

A medida dos efeitos dos óleos de cannabis se dava, portanto, na maior parte, a partir da experiência dos familiares, na observação clínica do paciente. Era, assim, um processo bastante incerto, que requeria muita experimentação e observação. A dosimetria do óleo, ou seja, a quantidade adequada a ser ministrada em cada paciente, era algo sempre a ser descoberto, pois não havia conhecimento exato sobre a concentração de canabinóides nos extratos disponíveis, e ainda os médicos não tinham acúmulo de experiência suficiente para prescrever uma dose com exatidão. O tratamento, por sua vez, era também individualizado, ou seja, cada paciente tem um organismo único e pode reagir de forma diferente ao mesmo medicamento, tornando a definição da dose ideal um processo permanente de teste e observação, com participação ativa dos familiares do paciente.

Foto 14 – Rosângela com seu filho, que tem síndrome de down, na marcha da maconha Rio de Janeiro em maio de 2019



Fonte: Foto do autor.

Por exemplo, Aline, mãe de Roberta, com 9 anos à época, portadora da síndrome de Rett, contou em reunião certa vez que começou dando 0,5 mg de óleo (importado, no caso dela), aumentando 0,5 mg a cada dez dias, para que o organismo de sua filha pudesse se adaptar – mesma estratégia da introdução de medicamento psiquiátricos de tarja preta. Ela recomendava essa forma de introdução do óleo para outras mães, de modo a evitar possíveis efeitos indesejados e desconhecidos.

Mães e parentes de pacientes também comentavam que, na busca pelo tratamento ideal para seus familiares, procuravam realizar testes com diferentes opções de medicamento, experimentando diferentes óleos concomitantemente, por exemplo, de modo a chegar na dose ideal. Uma mãe de paciente, por sua vez sugeria sempre aos pais que estavam receosos com os efeitos do óleo, que tomassem eles mesmos uma dose antes, para sentirem os efeitos em seus corpos e terem segurança em dar para seus filhos. Foi o que fez Maria do Carmo, mãe de uma paciente com uma síndrome rara. Ela contou que provou, nela mesma, um pouco de um óleo artesanal que havia adquirido de um fornecedor clandestino, para sentir o efeito. Como

resultado, disse que teve dificuldade de levantar-se da cama no dia seguinte, ao acordar. Dessa forma, concluiu que o óleo teria uma concentração alta de THC, ao contrário de parte dos óleos importados que continham apenas CBD, e pôde medir a dose que daria a sua filha tendo essa experiência própria como modelo.

Uma mãe de paciente me contou que uma empresa canadense certa vez entrou em contato com ela e ofereceu o envio de uma unidade grátis, em troca da família entrar com pedido de importação do remédio deles na ANVISA. O medicamento da empresa não estava entre os mais pedidos no Brasil e ainda não estava na lista daquelas marcas que tinha a importação agilizada na agência reguladora brasileira, então interessava à empresa fomentar a requisição oficial do produto pelos consumidores junto ao órgão. A mãe respondeu que se ele quisesse dar a quantidade equivalente ao tratamento para sua filha durante um ano inteiro, ela aceitava, mas que por um vidro de remédio apenas, não o faria.

O representante da empresa aceitou a proposta e enviou sem custos setenta unidades do remédio, de 30ml, o que seria a quantidade necessária para sua filha por um ano. Ela contou então que começou a dar o remédio para a filha, mas que este não teria surtido o efeito esperado, as convulsões voltaram. Ela então parou de usar aquela marca e agora tinha um “estoque” de medicamentos do Canadá, que distribuiu a familiares de pacientes que precisavam. A doação era feita com o aviso prévio de que o estoque era limitado, não havendo garantia de continuidade do tratamento com o mesmo remédio a longo prazo.

Tendo em vista as dificuldades relativas à ausência de dosagem dos extratos de maconha disponíveis, em fevereiro de 2017 a APEPI apoiou uma campanha de arrecadação de 60 mil reais pela internet⁵¹ com o objetivo de financiar o projeto Farmacannabis, do Laboratório de Análises Toxicológicas da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal do Rio de Janeiro. O projeto propunha analisar de forma gratuita o teor de canabinóides dos óleos de maconha usados pelas famílias de pacientes na cidade. A ideia era que fosse possível conhecer e avaliar as dosagens e resultados clínicos no tempo. Os extratos importados dos EUA, como mencionado, eram classificados no país estrangeiro como suplemento alimentar e, portanto, com baixo controle de qualidade e pouca precisão sobre dosagens. Da mesma forma, não havia informação de dosagens sobre os extratos produzidos artesanalmente em casa pelas famílias de pacientes.

A campanha alcançou o valor necessário e o laboratório foi equipado, porém a associação acabou se afastando, pois, de acordo com Margarete, não foi cumprida a

⁵¹ Ver em <<https://www.catarse.me/farmacannabis>>. Acessado em Dezembro de 2018.

contrapartida acordada com a associação, que seria a divulgação das dosagens para as famílias participantes. O projeto, por sua vez, segundo ela, teve sua importância por trazer mais visibilidade para a causa, e por divulgar resultados a respeito da forma mais eficaz e simples de fazer o processo de extração dos canabinóides, conforme veremos a seguir.

3.4 Ensinando a plantar: a produção coletiva do paciente autônomo

O tema do cultivo do próprio remédio tem uma importância grande dentro dos objetivos e prioridades da associação. O autocultivo é considerado uma meta de autossuficiência que deve ser perseguida pelos familiares de pacientes e que é apoiada pela associação, a partir de uma coletivização do seu processo de aprendizado. Margarete comentou em uma reunião sobre como vê o cultivo da cannabis como central para os familiares, e como, a partir de sua experiência pessoal, compreende o cultivo como um *processo*. Não é algo que se alcança rapidamente, tampouco se compra pronto, mas que precisa de um aprendizado, de uma evolução no tempo, de dedicação e persistência.

Até porque, para manter uma colheita regular e contínua para uma efetiva produção do extrato é preciso lançar mão de técnicas de cultivo especializadas, técnicas que foram desenvolvidas por usuários *recreativos* ou *sociais*, cultivadores de maconha muitos anos antes deles. Existe uma aproximação e um importante intercâmbio, portanto, entre usuários não-medicinais e usuários medicinais de cannabis no que se refere ao ensino e aprendizagem do cultivo e das técnicas de autossuficiência no fornecimento de maconha para consumo pessoal.

Foto 15 – Raphael Meduza, professor de cultivo da APEPI



Fonte: Foto do autor.

Por esse motivo a associação passou a realizar periodicamente oficinas para que os familiares de pacientes pudessem aprender estas técnicas. Acompanhei uma dessas oficinas em meados de 2018, na mesma sala em que eram realizadas as reuniões mensais da associação. Com aproximadamente dez mães e um pai de paciente, a oficina foi dada por um parceiro da associação que tinha uma pequena empresa voltada para consultoria, montagem e automação de jardins e paredes verdes, com especial expertise em cultivo de cannabis.

Sua experiência sempre foi voltada para cultivo com fins recreativos, usando *strains* de cannabis com maior teor de THC, em geral da espécie Sativa. Este cultivador agora começava a trabalhar com usuários medicinais e *strains* específicas com maior teor de CBD. Essas são, em geral, da espécie Indica, ou híbridas de Sativa com Indica, como é o caso da híbrida *HarleTsu*, usada na produção de alguns óleos rico em CBD no exterior e agora no Brasil. Indicada especialmente para epilepsia, é uma das variações genéticas que estavam sendo cultivadas entre os membros da associação.

Tendo como base um roteiro prévio, o professor passou por temas considerados básicos do cultivo: características da planta, a diferença entre plantas macho e fêmea, os períodos de vegetação e de floração da planta feminina e sua relação com o tempo de exposição à luz, a importância da regularidade no cuidado com a planta, do clima e da fertilização do solo no sucesso do cultivo. Algumas pessoas que faziam o curso já tinham alguma experiência, a maior parte com cultivos simples em ambientes abertos e luz natural, o que colidia de certa forma com o que era explicado pelos professores sobre a necessidade de

controlar o ambiente e usar iluminação artificial, pelo menos no período vegetativo da planta, de modo a obter melhores resultados em termos de colheita – para obter regularidade e continuidade na colheita. Criar ambientes controlados, por sua vez, tem um custo – pense em instalação de ar-condicionado ou sistema de ventilação, compra de estufa, lâmpadas especiais, aumento no consumo de energia etc. “Cultivar maconha, afinal, não é coisa tão simples como algumas pessoas dizem por aí”, Margarete havia comentado na reunião anterior.

Mesmo que muitos dos presentes já tivessem feito cursos básicos de cultivo antes, ainda apresentavam dúvidas como composição do solo, rega e adubação. O professor ressaltou o “gasto” de tempo e dedicação necessários para a obtenção de um melhor resultado de cultivo. Segundo ele, o desafio básico que as mães e pais têm é fazer a planta manter-se viva e passar pelos processos de vegetação e floração de maneira saudável de modo a culminar em flores, onde se concentram os canabinóides, matéria-prima para a extração e produção do óleo. O intuito do professor do curso era, portanto, ensinar a aumentar o resultado desse cultivo: tornar uma colheita pequena, de uma planta simples, em uma colheita maior, de uma planta mais estruturada, a partir do estabelecimento de melhores condições para o desenvolvimento do vegetal e usando técnicas de jardinagem como podas e clonagem para manter a regularidade da colheita.

Em linhas gerais, os familiares da APEPI, estimulados pela associação, têm feito experiências de cultivo em casa, alcançando diferentes resultados. Alguns já tinham um nível de dedicação e conhecimento e conseguiam chegar a realizar colheitas, enquanto outros apenas conseguiam manter as plantas vivas, sem realizar colheitas significativas. Ao final da oficina foram doados pequenos vasos de mudas clonadas de *HarleTsu*, oferecidos por um membro da associação, para serem cuidados pelos familiares em suas casas. As pessoas presentes na oficina foram adicionadas a um grupo de whatsapp voltado especificamente para a troca de experiências e aprendizado sobre cultivo.

Margarete havia mencionado em outra oportunidade a intenção de pensar em estratégias jurídicas para conseguir uma autorização judicial para um cultivo coletivo pela associação. Esse cultivo não seria necessariamente para fornecer o óleo para os membros, mas para ser uma espécie de “reserva técnica” de suporte aos familiares de pacientes da associação, para que fosse possível doar mudas como aquelas, por exemplo, e recuperar genéticas em caso de perdas de cultivo individuais.

Mas mesmo sem autorização judicial, o fato é que doações de plantas são feitas, de modo que os membros coletivamente se apoiem para realizar seus cultivos, posto que são voltados para a produção do medicamento que salva a vida de seus filhos, filhas, sobrinhos,

netos, irmãos etc. Essas doações, por sua vez, nunca envolvem troca de dinheiro, ao contrário, são trocas recíprocas que se baseiam em confiança e solidariedade, na perspectiva da dádiva (MAUSS, 1974 apud POLICARPO ET AL, 2017). As doações são feitas sem expectativa de retorno financeiro, mas sim de retribuição em caso de necessidade, de modo que ninguém corra o risco de ficar sem o remédio – o que poderia trazer efeitos desastrosos.

Foto 16 – Multiplicando as plantas: clones enraizando na estufa



Fonte: Foto do autor.

Foto 17 – Clones em vasos pequenos no cultivo APEPI



Fonte: Foto do autor.

Percebemos aqui como um movimento que nasce pelo direito à importação de um produto feito no exterior, logo se transforma em demanda pela possibilidade de cultivo da matéria-prima e produção própria do remédio pelos pacientes, contrariando a lógica de industrialização farmacêutica. Conforme disse Margarete certa vez, o documentário “Illegal”, que é uma espécie de “nascimento público” do movimento, mostra a questão do “canabidiol”, e deixa informar outra parte, que ela chama de “segunda fase da luta”: a garantia do direito ao cultivo da planta integral. Dessa forma, ela critica o que muitos ativistas chamam de “cebêdeísmo”, que seria esse discurso muito forte só sobre o CBD, como se apenas o canabidiol fosse medicinal. Segundo ela, diversas mães de pacientes relatam que tentaram o óleo que tem mais CBD sem sucesso, e quando foram usar o extrato que tem mais THC, deu super certo. Ou seja, começaram com o óleo que os laboratórios chamam de *pure* (puro, em inglês, também chamado de THC free, livre de THC), e não funcionou, mas quando experimentaram o “1 pra 1” (proporção igual de CBD e THC), funcionou. Da mesma forma, diz que no Brasil o uso medicinal da maconha começou com “os importados” e depois veio essa cultura do cultivo. Assim, os usuários medicinais teriam muito a agradecer aos cultivadores de uso recreativo ou social, que passaram toda a *expertise*, tanto de cultivar quanto de fazer óleo de maconha. Da mesma forma, Patrícia, em sua fala pública no debate na Câmara de Vereadores falava em “maconha”, vinculando o óleo medicinal à planta inteira e não a uma substância isolada.

A mesma lógica acontece na produção coletiva do óleo, que é a “segunda parte” da produção do remédio. As oficinas de produção do óleo realizadas pela associação servem não só para ensinar os familiares de pacientes a extrair o remédio a partir das flores da planta, mas

também criam e mantêm esse senso de solidariedade e coletividade. Os membros da associação estabelecem assim um envolvimento, de modo que as famílias que cultivam podem unir forças e somar o excedente de suas colheitas individuais para uma produção coletiva do medicamento, cujo resultado final é doado para quem mais precisa. O montante produzido na oficina é distribuído sem custo, com prioridade para os membros que não tem a possibilidade de plantar, ou as condições financeiras de comprar. Dessa forma a associação estimula o envolvimento e a coletivização do processo de cultivo e extração do óleo.

A oficina para produção artesanal do óleo que acompanhei aconteceu na casa de Marcos e Margarete e tinha a presença de mais quatro mulheres familiares de pacientes, além de mim e da Luciana Barbosa, pesquisadora da Universidade do Estado do Norte Fluminense (UENF), que também fazia pesquisa com a associação naquele período. O óleo naquele dia foi feito com flores de plantas *HarleTsu* doadas por dois pais de paciente que já tinham cultivos estabelecidos em suas casas. O casal já tinha feito o processo de extração algumas vezes antes, e tinha todos os materiais e instrumentos necessários. Mesmo assim, ainda apresentavam dúvidas sobre pontos específicos, que eram tiradas por telefone com outro membro mais experiente.

O processo de extração artesanal é relativamente simples, em teoria, mas ainda era um desafio produzir o óleo. Após a colheita ser secada e desidratada em uma travessa no forno, em fogo baixo, as flores são destacadas e os galhos descartados (foto 1). A maconha *in natura*, desidratada e separada dos galhos, é então triturada (no caso, com uma batedeira manual de cozinha). Nesse momento o montante puro é pesado para conhecer a quantidade de maconha *in natura* usada. Essa informação é importante para calcular a quantidade de óleo a ser adicionado posteriormente e estimar a concentração dos canabinóides. Ele é então colocada em um recipiente de vidro (foto 2) onde é coberta com álcool de cereais (foto 3) e fechada a vácuo. Esse pote é deixado em local escuro por pelo menos uma semana, garantindo uma máxima extração. Nesse momento da oficina, o vidro foi guardado e outro vidro, previamente preparado, teria agora seu processo completado.

Foto 18 – Oficina de extração caseira, 2018



Fonte: Foto do autor.

Foto 19 – Oficina de extração caseira, 2018



Fonte: Foto do autor.

Fotos 20 e 21 – Oficina de extração caseira, 2018



Fonte: Fotos do autor.

Foto 22 – Oficina de extração caseira, 2018



Fonte: Foto do autor.

A segunda etapa consiste em filtrar, com filtro de papel café, a mistura do álcool de cereais com a maconha in natura, separando o líquido escurecido, de espectro verde, e descartando a “borra” da erva in natura. O próximo passo é evaporar esse extrato em banho-

maria, deixando sobrar apenas uma espécie de resina (foto 4). Essa resina é o extrato concentrado, que será em seguida diluído em algum óleo de escolha, como azeite, como foi o caso (foto 5), ou manteiga, óleo de coco, ou uma mistura deles. O cálculo da quantidade de óleo a ser adicionado é feito com base em uma extração anterior que foi examinada pelo laboratório do projeto Farmacannabis. A ideia é que, utilizando a mesma cepa de cannabis, bastaria fazer “regra de três” e adicionar uma quantidade de óleo proporcional ao modelo, sendo possível assim estimar quantas miligramas de CBD ou THC tem, por mililitro, naquela extração.

O processo todo durou em torno de uma hora. A quantidade de óleo feita foi considerada pequena, “simbólica” de modo que foi repartida de forma igual entre os presentes, que depois dariam um retorno sobre os efeitos percebidos para avaliar se o cálculo da proporção estava mais ou menos correto, correspondendo os efeitos às expectativas.

A partir das experiências de familiares de usuários medicinais, reconhecemos uma “cultura grower” desenvolvida no Brasil, formada inicialmente por usuários sociais e regulares de maconha que tratam a cannabis sativa como uma planta incrível, e não como uma droga. São pessoas que conhecem com certa profundidade a planta, suas características botânicas, sua riqueza e complexidade, que admiram e buscam seus efeitos relaxantes, ansiolíticos, estimulantes ou soníferos. Assim como os usuários medicinais, que buscam na cannabis os efeitos desejados que trazem alívio para dores e outros males de saúde. Assim como os usuários medicinais, compartilharam sua experiência e acumularam conhecimento sobre a maconha por meio da internet, em fóruns, listas de e-mail, grupos de mídia social ou aplicativo de conversa online.

Avaliação/classificação de cepas, por exemplo, é exatamente o que growers e profundos apreciadores de cannabis fazem há muitas décadas. É também a forma de apresentar os diferentes produtos oferecidos em coffee shops ou dispensários, seja em Amsterdã ou na Califórnia: menus das *strains* e suas classificações em categorias avaliadas numericamente. Assim, temos que a strain “A” tem as características X, Y e Z. Enquanto a strain “B” tem outras P, N e Z. Essa classificação também é feita informalmente por usuários sociais de maconha a partir de sua experiência sensível e direta do uso, assim como os pacientes e/ou familiares⁵².

O que talvez difira com as classificações feitas pelos pacientes e/ou seus familiares são as categorias utilizadas. Os efeitos buscados/desejados também podem e frequentemente são

⁵² A esse respeito recomendo a leitura dos trabalhos de Marco Veríssimo, em especial o de 2013.

diferentes, de acordo com a avaliação de cada caso. Assim como no uso social da maconha, como disse Becker (2009), a continuidade do uso depende de avaliações objetivas, mas também subjetivas e pessoais do usuário em relação à identificação dos efeitos e à avaliação desses efeitos identificados como positivos ou negativos, a partir de uma possível expectativa prévia, da qual a realidade vai se aproximar ou afastar. Assim, a escolha da cepa ideal para cada ocasião, ou do óleo ideal para cada quadro clínico, se dá a partir desse processo empírico de identificação de efeitos e classificação.

Para além dos efeitos físicos ou mentais que usuários sociais e usuários medicinais sentem e avaliam, podemos considerar que o recente processo de visibilização da “cannabis medicinal” tem também importantes efeitos sociais e políticos. A simples operação linguística de adjetivação de maconha como medicinal é uma ruptura em relação à condição anterior, que era absoluta em classificá-la como prejudicial à saúde. Ao afirmar que a maconha é medicinal, nunca mais será possível falar de maconha apenas em termos de “droga prejudicial”, sempre haverá um outro lado que abre a possibilidade de se compreender a planta como benéfica. Essa rachadura no muro proibicionista abre um ponto de acesso ao cerne do debate, e desta rachadura parece florescer um vegetal capaz de crescer e, com suas raízes, arrebanhar de vez a blindagem que se tenta colocar à mudança de perspectiva em relação à maconha enquanto uma planta de grande utilidade.

3.5. “Desobediência civil pacífica”: um projeto de cultivo associativo

A despeito de ser proibida qualquer forma de cultivo da planta cannabis no Brasil, meus interlocutores Margarete e Marcos plantam maconha em casa desde meados de 2015, após a descoberta do extrato/óleo de maconha como uma possibilidade terapêutica para a doença rara de Sofia, sua filha. Já em 2016, a família entrou na justiça e conseguiu um Habeas Corpus preventivo que permite o cultivo caseiro para produção do remédio de forma artesanal – opção frente ao alto custo dos extratos importados que passaram a ser permitidos pela ANVISA a partir de 2015. À frente da associação, desde meados de 2018 o casal passou a levar em seu quintal um cultivo que serve não só a eles, mas a um conjunto de pessoas, para fins medicinais. O extrato produzido a partir desse cultivo em casa passou a ser fornecido a pacientes associados.

Muito antes de pensar em entrar na justiça requerendo esse direito em nome da associação, o que veio a ocorrer apenas em junho de 2019, portanto, o casal já fazia cultivo de maconha em sua casa, primeiramente apenas para sua filha, depois compartilhando o excedente com outros pacientes, e enfim já com o intuito de fornecer a uma quantidade maior de pacientes associados. Essa mudança se dá em meados de 2018, quando Raphael Meduza, um cultivador experiente para uso social, se torna consultor de cultivo da associação e, junto com Marcos, executam melhorias e maximizam a produção caseira do óleo.

O cultivo caseiro familiar, que dá origem ao cultivo coletivo da APEPI, nunca foi escondido. No Seminário Internacional Cannabis Amanhã: um Olhar para o Futuro, em 2018, Marcos fez uma apresentação contando essa experiência. O cultivo também foi sendo divulgado nas redes sociais. Em 05 de setembro de 2018 Margarete postou esta foto no seu perfil pessoal no facebook, com a legenda: “Última etapa de Vega...”

Foto 23 – Cultivo da APEPI, na casa do diretor da associação, setembro de 2018



Fonte: Foto do autor.

A foto, tirada pela própria, mostra Marcos e Raphael agachados cuidando das plantas na área de vegetação. Em 07 de novembro de 2018, Margarete compartilhou novamente na rede social registros do cultivo, desta vez das etapas de colheita e manicura (retirada de folhas e seleção das florescências), incluindo alguns detalhes do processo:

“Nossa sexta colheita, entre vega e flora foram 5 meses... tivemos uma infestação de mites na vega...depois viajamos e tivemos problemas com a rega automática por falta de água da rua, entre mortos e feridos todos se salvaram...rs....todas as plantas

Harle Tsu... uma espécie 20:1 CBD/THC....parabéns ao Marcos Lins e Raphael MeduZa sem eles não seria possível!”

Fotos 24, 25 e 26 – Cultivo da APEPI, 07/11/2018



Fonte: postagens de Margarete no facebook.

O post relata algumas dificuldades enfrentadas no cultivo, como a infestação de pragas (*mites*), a dificuldade com a rega em período de viagem, mas também o sucesso na manutenção da genética de uma planta específica, a HarleTsu. Essa planta foi doada à família, meses antes, por um cultivador ativista, e sua genética vinha sendo mantida por eles, pois a planta tem características favoráveis ao tratamento de convulsões, com alto teor de CBD e baixo teor de THC dentre outras especificidades de perfil canabinoide. A genética HarleTsu foi criada a partir do cruzamento de duas outras plantas: HarleQuin e Tsunami. Esse tipo de criação e manutenção de diversidade genética da planta se deve, portanto, ao conjunto de cultivadores caseiros que mantiveram e desenvolveram nas duas últimas décadas habilidades, conhecimentos, suprimentos e cepas de jardinagem canábica, a despeito da proibição. Organizados principalmente pela internet, em fóruns onde podiam manter-se anônimos, os cultivadores aprendiam e ensinavam a cultivar e trocavam sementes e genéticas. Eram os primeiros e principais pesquisadores de maconha que existiam.

Em 24 de janeiro de 2019, Margarete postou em sua página: “Apesar do verão.....vega e flora bombando ... Daleeee Marcos Lins e Raphael MeduZa”.

Fotos 27 e 28 – Cultivo da APEPI na casa de Marcos e Margarete



Fonte: Fotos do autor.

Com a ajuda de Raphael, Marcos conseguiu expandir o pequeno cultivo que ele mantinha há mais tempo em casa, usando dois ambientes de uma área de cobertura do apartamento em que morava, na Urca. Eram dois espaços separados: um para o período de vegetação da planta (usando luz artificial), quando crescem raízes, troncos, galhos e folhas da planta, e outro para o período de floração (usando luz natural), quando a planta se concentra na formação das flores e dos elementos do sistema reprodutivo. Raphael projetou e executou uma estrutura em três níveis com iluminação artificial para o local de vegetação, adaptando um nicho onde originalmente ficava uma máquina de lavar. Em frente, um móvel com mais níveis e luz artificial. Na área de floração, apenas um espaço aberto e sem cobertura, onde as plantas maiores eram colocadas para florir com a luz do sol. Essa estrutura proporcionou que a APEPI fornecesse óleo a um conjunto maior de famílias, quando o cultivo passou a ter uma maior sistematização com o reforço do trabalho de um consultor especializado.

O cultivo da APEPI era, portanto, antes de tudo, uma realidade. A demanda e a necessidade do acesso estavam postos, o conhecimento sobre cultivo era público, e a ação respondia a uma demanda legítima. É assim que Marcos e Margarete viam as coisas, e é assim que viram na judicialização uma possibilidade de crescer.

Na primeira reunião da associação realizada no ano de 2019, em fevereiro, ainda no chão da sala emprestada no Centro, dentre outros temas, o assunto do cultivo coletivo foi

trazido pelo casal. Eles explicaram detalhes da ação judicial que pretendiam protocolar em nome do CNPJ da associação, na vara cível. Margarete reforçou naquela ocasião os motivos que levaram ao amadurecimento da decisão. Disse que a associação era a primeira, desde 2014, sempre com uma atuação mais política, de conscientização da população, de apoio, e que nunca teve o objetivo de fornecer o óleo em si. Mas, com o tempo, perceberam que a questão do acesso ao óleo era central, já que as opções legais têm preço proibitivo e as opções ilegais são arriscadas para o paciente, por variados motivos. O cultivo associativo já existia, a decisão agora era por demandar esse direito na Justiça.

A ação da APEPI seria semelhante à de outra associação, a ABRACE, que havia ganhado o direito de cultivar via liminar judicial em 2017. Não se tratava de um “habeas corpus”, porque “Pessoa Jurídica” não tem “corpo”. Não se tratava do direito de ir e vir de um indivíduo, mas sim de uma decisão de aplicação imediata garantindo o direito da associação civil de cultivar e fornecer aos associados, enquanto a decisão final do processo não ocorresse.

O processo judicial da APEPI demandando o cultivo de cannabis é um caso singular de demanda legal pelo acesso à maconha. Por um lado, ele se diferencia dos *habeas corpus* concedidos a indivíduos permitindo o cultivo caseiro, por tratar-se aqui de demanda coletiva feita por Pessoa Jurídica de Direito Privado, em nome do conjunto de indivíduos associados. A vara é cível, e não criminal; a demanda é coletiva, e não individual.

Por outro lado, a demanda se assemelha aos *habeas corpus* de cultivo individual no que se refere ao escopo da solicitação por um uso *medicinal* da maconha, ou seja, justificado pela assinatura de um médico prescrevendo para o tratamento de uma *doença*, no marco do direito à saúde e da categoria de dignidade da pessoa humana (MARTINS E POLICARPO, 2019). A maconha é demandada aqui como *remédio* necessário à *saúde*, e o usuário só tem como ser um *doente*, identificado e universalizado por um número do código internacional de doenças (CID), que o enquadra em uma patologia específica.

Duas semanas depois da reunião fui conhecer o cultivo, no terraço do apartamento de Marcos e Margarete, no terceiro andar de um pequeno edifício residencial na Urca. Combinei de ir junto com o Raphael, professor do curso de cultivo e consultor de jardinagem da associação, e ficamos algumas horas de uma tarde de dia semana ali com o Marcos, cuidando das plantas.

Raphael conheceu a associação no seminário internacional no Museu do Amanhã, no ano anterior (do qual falaremos no próximo capítulo). Ele tinha na época uma pequena

empresa que fazia estrutura e automação de jardins, e havia feito alguns orçamentos para uma sala de cultivo do projeto Farmacannabis. O serviço acabou não sendo contratado, mas Raphael se aproximou de Marcos e Margarete e desde então tem trabalhado no cultivo da APEPI, fazendo visitas regulares para trabalhos de manutenção necessários. Marcos é quem cuida das plantas todos os dias, dá água e fertilizante. Raphael está junto com ele pensando estrategicamente na continuidade, melhoramento e crescimento dos resultados.

O cultivo foi planejado como uma linha de produção, com etapas pelas quais as plantas vão passando. Na vegetação, o andar mais baixo do armário, junto ao chão, abriga os clones, feitos em copinhos de isopor. Após algumas semanas os clones enraízam e crescem, são passados para pequenos vasos e sobem de nível. Nesse momento, em teoria, para efetivar uma continuidade do cultivo, novos clones já são feitos, de modo que todas as etapas do processo estejam operando ao mesmo tempo – e que sempre haja novas plantas prontas para florir. O terceiro nível também é ocupado por vasos pequenos e médios com plantas de até 40 cm. Em frente ao nicho, um outro móvel abriga mais plantas pequenas e médias. Quando passam da altura máxima, as plantas são colocadas em vasos maiores, no chão. Após mais um período de crescimento, estas plantas maiores estão prontas para serem levadas para o local de floração, em que a iluminação é natural.

Naquele dia em específico, Raphael e Marcos iam passar um par de horas transplantando diversas plantas de tamanho pequeno para vasos médios, e de tamanho médio para vasos grandes. Apesar de não ser um especialista em cultivo de maconha, eu ao menos tinha um pouco de experiência com plantas – sempre gostei e tive plantas em casa – o que me permitiu ser útil. Ajudei-os no transplante dos vasos, passando plantas de até 15 cm de altura de vasos de 1L para vasos de 3,6L, plantas de até 30cm de vasos de 3L para vasos de 8L, e por fim algumas plantas de mais de 40cm de vasos de 8L para vasos 14L – os dois últimos grupos já estando prontos para ir à floração em três semanas.

A operação de transplantes tinha sido ensinada no curso de cultivo: começa na preparação do vaso maior, para onde vai a planta, onde se preenche uma camada de terra no fundo e se coloca o vaso pequeno dentro do vaso grande, de modo a permitir encher de terra apenas nas bordas que sobram. Após esse processo, ao retirar o vaso pequeno, resta um buraco perfeito, do mesmo tamanho do vaso pequeno, onde o torrão de terra se acomoda com perfeição.

Foto 29 – Cultivo com luz artificial



Fonte: Foto do autor.

Conforme Raphael havia ensinado no curso, o cultivo da planta começa a partir de um clone, ou de uma semente. A técnica de reprodução da clonagem acaba sendo mais utilizada por conta da dificuldade de acesso a sementes – mesmo que “idealmente” a planta que nasça de uma semente seja mais forte. A clonagem tem alta taxa de êxito e também garante a manutenção da genética, já que a muda clonada é geneticamente idêntica à planta mãe da qual se originou. A clonagem também garante que a planta seja do mesmo sexo que a sua “mãe”, o que é bem importante se tratando da maconha, em que só a planta fêmea floresce.

A clonagem é basicamente o processo de cortar um pequeno pedaço de galho da planta e replantá-lo em um pequeno copo com solo inerte, mantendo as condições ideais de insolação e umidade, e esperando que da parte cortada do galho saiam raízes em busca de nutrientes. Nem sempre o pedaço de galho alcança saltar raízes e por um motivo ou outro (falta/excesso de umidade, falta/excesso de luz solar etc) o processo não vai adiante e o pequeno galho morre. Quando a raiz de um clone bem-sucedido cresce e aparece no fundo do vaso por entre os pequenos buracos de drenagem, é sinal que o clone já pode ser transplantado para um vaso maior, e já pode ser “alimentado” com fertilizante – sempre orgânico, por ser para uso medicinal.

O mesmo processo de troca para um vaso maior ocorre nas etapas posteriores de crescimento da planta. À medida que a raiz da planta vai crescendo e aparece novamente no fundo do vaso, é hora de transplantar a um vaso um pouco maior, e assim sucessivamente. Raphael explicou que esse processo é importante para estimular a raiz a crescer lateralmente,

o que favorece uma formação mais “arbustiva” de sua copa, ideal para a multiplicação de flores e o aumento do rendimento da colheita por planta.

Foto 30 – Bem enraizada, a planta “pede” por um vaso maior. Após alcançar o fundo do vaso a raiz cresce pros lados, ganhando estrutura para os galhos poderem crescer para os lados



Fonte: Foto do autor.

Foto 31 – Plantas médias que foram passadas para vasos maiores naquele dia



Fonte: Foto do autor.

Foto 32 – Planta média recém-transplantada



Fonte: Foto do autor.

Enquanto Marcos organizava os vasos a serem transplantados e eu fazia transplantes, Raphael cuidava de preparar adequadamente as plantas maiores recém transplantadas para o próximo período, que seria o último em vegetação antes de entrar na floração. Ou seja, fazia limpezas, podas, amarrações, dentre outras técnicas de jardinagem que moldam a planta no período vegetativo e favorecem o aumento da quantidade de florescências posteriormente, na floração – onde se encontram os canabinóides concentrados.

Foto 33 – Técnica de jardinagem: amarração dos galhos principais, trazendo seus topos para baixo, e podas apicais. Resultam no nivelamento dos nós e estimulam o crescimento de galhos secundários, multiplicando os topos de florescências



Fonte: Foto do autor.

Foto 34 – Marcos cultivando o remédio.



Fonte: Foto do autor.

Foto 35 – O cuidado no manejo com a planta. Poda apical



Fonte: Foto do autor.

Foto 36 – Área de floração com as plantas maiores



Fonte: Foto do autor.

Foto 37 – Planta adulta em floração



Fonte: Foto do autor.

Foto 38 – detalhe das florescências na planta, onde se concentram a maior parte dos canabinóides



Fonte: Foto do autor.

Foto 39 – Plantas em floração.



Fonte: Foto do autor.

Em Março de 2019 a APEPI realizou uma assembleia, previamente convocada, para eleição de direção e conselho consultivo, quando Marcos e Margarete foram eleitos por unanimidade. Buscava-se iniciar ali uma organização da associação em relação aos associados, às documentações, registros internos, assinaturas, toda a burocracia envolvida no ato de associação e dos documentos formais da entidade. Essa organização visava exatamente deixar tudo pronto para o pedido de cultivo associativo, que envolveria a partir de então o pagamento de uma mensalidade.

A APEPI, também inaugurou sua sede própria, em prédio comercial no centro do Rio de Janeiro. Trata-se de um conjunto de 3 salas comerciais com um pequeno hall, onde a associação montou seu escritório, uma sala para consultas médicas, e uma sala maior para reuniões, cursos ou outras atividades. O modelo das oficinas de cultivo, ocorridas ao longo de 2018, foi sendo aperfeiçoado e a APEPI passou a oferecer regularmente cursos de cultivo presenciais, que eu participava como antropólogo falando em um momento introdutório sobre a história da maconha no Brasil e o processo de criminalização das drogas. Os cursos eram cobrados, com preço mais barato para os associados, e os professores eram remunerados. O curso era de um dia inteiro, com café-da-manhã e almoço incluído, permitindo um bom tempo de troca entre os professores e alunos do curso.

A APEPI, neste momento, já organizava o segundo Seminário Internacional, que se realizaria em junho de 2019 no Instituto Europeu de Design, no Rio de Janeiro. Para isso, contratou uma produtora de eventos que também passou a fazer a parte de comunicação da associação. Foi o momento de um primeiro crescimento após a profissionalização da função, que antes era executada de forma voluntária e não consistente. Foi também nesse período que a equipe de acolhimento foi formada, aumentando a capacidade de atendimento presencial e online.

Essas medidas foram um primeiro momento de profissionalização da associação, que remunerava a dedicação e os trabalhos executados pela equipe que envolvia os dois diretores e as pessoas envolvidas nos serviços mencionados. Isso era uma fonte de preocupação para Margarete, pois ela dizia que tinha “dificuldade de enxergar que o que ela fazia era um trabalho”. Ela disse: que “o trabalho voluntário só vai até a página 2” e que era preciso remunerar quem trabalha para a associação. Essa mentalidade trouxe consistência para o trabalho da entidade a longo prazo.

Foto 40 – Margarete no curso de cultivo, com tradução simultânea para linguagem de Libras.10/08/2019



Fonte: Foto do autor.

Foto 41 – O autor, no curso de cultivo da APEPI. 10/08/2019



Fonte: Foto do autor.

Foto 42 – Luciana Barbosa no curso de cultivo



Fonte: Foto do autor.

Foto 43 – Raphael Meduza, professor do cultivo no curso



Fonte: Foto do autor.

Foto 44 – Alunos e equipe no curso de cultivo. 10/08/2019



Fonte: Foto do autor.

Em junho de 2019, a APEPI entrou com uma ação judicial requerendo permissão para esse “cultivo associativo”⁵³ – Na ação, o cultivo de cannabis para produção do extrato medicinal é declarado ao juiz, e justificado pela necessidade dos associados terem acesso ao tratamento – baseados nos valores constitucionais da dignidade da pessoa humana, do direito à saúde e à vida – e a omissão do Poder Público em regulamentar o cultivo para fins medicinais, previsto no artigo 2º da lei 11.343/2006. Em julho de 2020 o juiz expediu uma liminar permitindo o cultivo coletivo (enquanto não proferida sua decisão). A liminar foi muito comemorada e moveu a associação para o projeto de cultivo maior do que já vinha sendo gestado, em uma propriedade rural. Eis que em 13 de novembro de 2020, três meses depois, a liminar “caiu”: a ANVISA havia recorrido e agora uma turma de três desembargadores votou, e por 2 a 1 deferiu o pedido da agência regulatória, invalidando a decisão liminar do juiz. Vamos abordar as nuances e consequências jurídicas disso mais adiante.

A questão é que, enquanto o processo corria em segredo de justiça, antes mesmo da liminar adquirida em julho e perdida em novembro de 2020, o “cultivo APEPI” se desenvolveu nesse “limbo”, entre altos e baixos, em uma casa no bairro da Urca, zona sul da cidade do Rio de Janeiro, com a orientação de um consultor de cultivo e a contribuição de

⁵³ A ação foi amplamente divulgada em matéria de jornal da Folha de São Paulo em 02/10/2019: “À Revelia da Justiça, associação do Rio fornece óleo de maconha a pacientes”. Ver em <<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2019/10/a-revelia-da-justica-associacao-do-rio-fornece-oleo-de-maconha-a-pacientes.shtml>>. Consultado em 08/05/2023.

alguns voluntários, como eu. Entre fevereiro de 2019 e março de 2020 fui frequentador e acompanhei o cultivo coletivo na casa de Margarete e Marcos, passando quase semanalmente algumas horas ajudando com as plantas, realizando tarefas de jardinagem, sempre com Raphael Meduza, e diversas vezes junto com outros colaboradores.

Havia uma excitação por parte de todos os envolvidos pelo fato de estarmos fazendo um crescente cultivo de maconha legítimo e, de forma convicta, “desobedecendo a lei” por um motivo justo e digno. Mesmo assim, havia sempre “no ar” uma referência a essa interpretação de possível ilegalidade, que se expressava por meio da jocosidade. Entre o cotidiano do cultivo e o seu status legal existia um emaranhado moral que passava por relações as mais diversas, como com funcionários na casa, vizinhos, jornalistas e o próprio juiz. Entre o fato social e sua representação jurídica, se espera a tradução a uma linguagem de decisão que crie um sentido de justiça, conforme aponta Geertz (2018).

Uma situação inusitada ocorreu quando da mudança de casa de Marcos e Margarete. A distância para a casa nova era pequena, dentro do mesmo bairro, mesmo assim foi criada uma estratégia para diminuir o tempo que as plantas estariam expostas aos olhares de outras pessoas na rua.

Foto 45 – Marcos levando duas plantas para o carro na mudança. Abril de 2019



Fonte: Foto do autor.

Foto 46 – Carro cheio de plantas na mudança de casa



Fonte: Foto do autor.

Foto 47 – Plantas chegam à nova casa de forma improvisada, uma garagem no térreo



Fonte: Foto do autor.

Fotos 48, 49 e 50 – Curso de extração realizada na sede no centro da cidade do Rio de Janeiro, com o professor Paulinho. 30/11/2019



Fonte: Fotos de Raphael Meduza.

Voltando ao tema da ação judicial pedindo o reconhecimento ao direito ao cultivo pela associação, a respeito da possibilidade de o juiz negar o pedido, nada mais significativo que o depoimento de Margarete a uma matéria do jornal: “a gente vai continuar plantando”. Isso

porque “a gente já estava plantando antes”. Aplica-se aqui a mesma lógica que passa nos *habeas corpus* individuais para cultivo, como explicou Patrícia Rosa em sua entrevista: primeiro você precisa estar plantando, estar “cometendo o crime”, para então entrar na justiça pedindo o HC, pois o *habeas corpus* é pra garantir que o que você está fazendo não seja interpretado como crime. No caso do cultivo associativo, conforme explicou Margarete em uma reunião, não se trata de *habeas corpus* porque pessoa jurídica não tem “corpo”, mas é uma liminar que declara o direito (provisório) ao cultivo e produção do extrato, enquanto não for proferida decisão final.

Fotos 51 e 52 – Colheita, manicura e secagem do cultivo coletivo, ainda na casa da Urca



Fonte: Fotos do autor.

Foto 53 – Armário de cultivo da APEPI na garagem da família



Fonte: Foto do autor.

O sentido da desobediência civil fica cristalino aqui: trata-se de não obedecer a uma regra do ordenamento jurídico do país com o objetivo de mostrar publicamente que ela é injusta e levar os legisladores a modificá-la. Nesse sentido, o ato desobediente é acompanhado de justificativas que comprovem que ele é legítimo e justo sob o ponto de vista ético, donde resulta seu caráter “civil”: quem comete essa desobediência acredita estar cumprindo o seu dever de cidadão, numa situação ou circunstância em que a lei merece mais ser desobedecida do que obedecida. Da mesma forma, esse cometimento de desobediência civil é acompanhado de publicidade e visibilidade que a matéria de jornal garantia, de modo a iniciar um processo de convencimento e conquista da opinião pública, aproximando-se dessa forma de seu objetivo anterior à decisão judicial em si, que é a transformação da realidade social.

Foto 54 – Marcos e Raphael com a plantas do cultivo coletivo, na frente da garagem.



Fonte: Foto de Luiza Reed.

As associações civis sem fins lucrativos formadas por pacientes e familiares, como a APEPI, atuam antes e em primeiro lugar na construção de formas coletivas e sistemáticas de apoio. Isso é feito no acolhimento a novas famílias, na indicação dos médicos que prescrevem, no compartilhamento de estratégias jurídicas e formas de obtenção do medicamento, na divulgação de informação sobre os tratamentos e pesquisas, dentre outras formas. Esse acolhimento acontece também na troca de informações à distância e nas reuniões presenciais e confraternizações. É comum uma troca de relatos e depoimentos entre familiares, a troca de experiências e de informações dos que já fazem o tratamento há mais tempo, das dúvidas e medos daqueles que chegam depois. Os mais experientes ensinam estratégias e mostram caminhos de ações possíveis de serem replicadas com sucesso, desde estratégias jurídicas a experiências de dosimetria e tratamento de seus parentes, passando pelo cultivo e produção do óleo.

Evocando Becker (2009), tornar-se um usuário de maconha (medicinal) requer aprendizados múltiplos com usuários mais experientes e a capacidade de ultrapassar as

dificuldades impostas pela lei. Ter informação sobre o acesso, seja legal ou ilegal, ao medicamento, conhecer as formas jurídicas para efetivar tal acesso de forma regulamentar, as técnicas de cultivo e extração caseiras do remédio. Neste movimento observamos a formação de redes de apoio, onde as dimensões do aprendizado coletivo e do conhecimento horizontalizado marcam a formação de laços afetivos e engajamentos em torno do uso medicinal da maconha. Fazer parte de um grupo institucionalizado faz toda a diferença neste processo.

Longe de serem fragilizados, os familiares de pacientes protagonistas do movimento e que formam essas coletividades têm boa formação e condição de classe, agenciam substâncias e estabelecem relações com instâncias do Estado como a ANVISA e o judiciário, com a grande mídia, com laboratórios da indústria farmacêutica da maconha no exterior, como mostram exemplos descritos nestes capítulos.

4 FUTUROS POSSÍVEIS DA CANNABIS MEDICINAL: SOCIEDADE, MERCADO E ESTADO EM UM SEMINÁRIO INTERNACIONAL

A organização de um grande evento de caráter científico e político, como vimos no capítulo anterior, era um dos objetivos da associação de pacientes no ano de 2018. Tendo a APEPI à frente da iniciativa, o I seminário internacional “Cannabis Medicinal, um olhar para o futuro: Saúde pública, acesso, pesquisa e regulação” tinha a parceria estratégica da Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), renomado instituto federal de pesquisa referência em saúde pública no Brasil. O evento se daria ao longo de dois dias no Museu do Amanhã, com mesas de debate realizadas no amplo auditório do museu, e intenso *networking* nos corredores e hall de entrada, com a participação de laboratórios que comercializam óleos de cannabis importados e associações civis de pacientes de todo o Brasil.

Além da mesa de abertura, foram cinco painéis com os temas: “introdução à ciência canabinóide e ao uso terapêutico”; “regulamentação no Brasil e no mundo”; “cultivo e produção”; “uso medicinal no Brasil e no mundo”; e “implicações sócio-políticas”. O tema das mesas e a escolha dos participantes haviam sido debatidos em reuniões da associação, mas a organização havia ficado a cargo dos diretores da associação e de uma empresa terceirizada que operacionalizou o evento, credenciamento, tradução simultânea, *coffe breaks* e *cocktail*, além das passagens e hospedagens dos palestrantes de outras cidades e países, tudo pago pelo evento. A inscrição para assistir ao seminário era gratuita e houve transmissão ao vivo pela internet.

Minha aposta neste capítulo é tomar este evento, promovido pela associação de pacientes de cannabis, como cenário para observar relações e tensões entre diferentes atores reunidos em torno do uso medicinal da maconha⁵⁴. O evento em questão foi promovido com o objetivo de “reunir pesquisadores, profissionais da saúde, sociedade e entidades reguladoras em discussões sobre saúde pública, acesso, pesquisa e regulação do uso da cannabis para fins medicinais”, segundo o material de divulgação do evento. Essas discussões não se deram, por sua vez, livres de conflitos entre os diversos participantes.

Entendendo que a abertura e o encerramento de eventos são momentos de manifestos, evidentemente políticos, acredito que a análise de algumas falas da mesa de abertura e da mesa sobre regulamentação torne possível relacionar seus conteúdos às relações e tensões que

⁵⁴ Um esboço deste capítulo foi apresentado oralmente ao Grupo de Trabalho 42: “Drogas entre efeitos políticos, sociais e psicoativos: usos, fronteiras e regulações” na XIII RAM - Reunião de Antropologia do Mercosul, entre 22 a 25 de Julho de 2019, Porto Alegre (RS). Agradeço aos colegas presentes pelas contribuições que fizeram as ideias amadurecerem.

se colocam entre associações de pacientes, instâncias reguladoras e empresas estrangeiras. Ou, conforme aparecem nos discursos, relações e tensões entre a "sociedade civil", o "estado" e o "capital".

Não que a ideia da separação entre sociedade e estado deva ser levada realmente ao pé da letra, conforme adverte Abrams (2006). Ao tornar-se interlocutor dos movimentos e demandas sociais, como se fosse uma entidade apartada da sociedade ou da realidade social, é que a "ideia-Estado" toma sua força ideológica – força que os próprios movimentos acabam por endossar, deliberadamente ou não. Interessa, portanto, compreender de que forma se dão as interações entre os agentes das instâncias de administração pública que se compreendem como fazendo parte do "Estado" com esses agentes que não se compreendem como fazendo parte do "Estado", como as associações civis sem fins lucrativos e as empresas de capital privado – e o espaço do evento aparece aqui como um contexto propício para observá-las.

O seminário, como mencionado, teve apoio financeiro e institucional da Fundação Oswaldo Cruz, ligada ao Ministério da Saúde, assim como contou com o patrocínio de alguns laboratórios estrangeiros, empresas privadas que faziam, naquele momento, o único fornecimento legalmente possível dos medicamentos para pacientes brasileiros. Pretendo identificar a partir desse contexto alguns atores e interesses em jogo, acreditando que ele pode ser um momento e ocasião propícia para observar os papéis, as relações e tensões entre pessoas e instituições que comumente se compreendem como parte da "sociedade", do "estado" e do "mercado".

*

Lembro-me bem da sensação de chegar ao evento. Era um sábado de maio de 2018, e estávamos no impressionante vão livre de entrada do Museu do Amanhã, um dos símbolos do projeto de revitalização da Zona Portuária do Rio de Janeiro⁵⁵. O museu, inaugurado dois anos antes, recebia o evento promovido pela associação de pacientes que fazem uso terapêutico de maconha. O credenciamento foi rápido: bastava informar o nome na entrada para receber uma etiqueta de identificação a ser colada na camisa, pois as inscrições haviam sido feitas previamente, pela internet. Quem entrava recebia um kit com bolsa de tecido, bloco

⁵⁵ O projeto "Porto Maravilha" foi concebido dentro do contexto de preparação da cidade do Rio de Janeiro para receber os eventos globais dos Jogos Olímpicos em 2016. A região portuária da cidade sofreu grande intervenção urbanística e viária com a derrubada do viaduto da Perimetral, abertura de ruas e reordenamento urbano. Na ocasião houve alteração de legislação urbanística, a venda de cotas à iniciativa privada para a construção de prédios, o que gerou especulação imobiliária e gentrificação às custas de investimento público e privado.

de notas, caneta e um panfleto da associação. O concorrido Museu do Amanhã reservara uma parte de seus corredores exclusivamente para o evento, separando os participantes do público comum, cheio de turistas e alunos de escolas. As palestras e mesas redondas do seminário seriam no amplo auditório do museu, mas antes de entrar era preciso pegar o aparelho para tradução simultânea: palestrantes do Canadá, Estados Unidos, Holanda, Chile, além de muitos brasileiros, falaram ao longo dos dois dias.

Acomodei-me na poltrona perto da Margarida, da Luciana e de outras mães de pacientes da associação. No palco, Margarete foi a primeira a falar, enquanto anfitriã do evento:

“Bom dia todos e todas. Pra quem não me conhece, eu sou Margarete. Primeiramente, mãe da Sofia e da Bia, sou advogada, coordenadora da APEPI, membra da RENFA – Rede Nacional de Feministas Antiproibicionistas. Tenho orgulho de falar também do [...] “Papo Especial”, [...] um projeto em que a APEPI visa dar apoio aos pacientes, de acordo com a demanda. E também ajudo na construção da ala medicinal da marcha da maconha, que tem sido um ato político importante que permite a todos os pacientes integrar uma manifestação política em prol da regulamentação”.

Como de costume em suas falas públicas, Margarete se apresenta enumerando múltiplas identidades e pertencimentos. São diferentes atividades e funções, em uma determinada ordem. Antes de tudo, Mãe. Depois, coordenadora da APEPI, feminista e antiproibicionista. A partir dessa passagem ao ativismo, ela agora se coloca. Sua fala remete à injustiça do proibicionismo das drogas, que a impede enquanto mãe de paciente de ter acesso ao remédio, mas cuja “proibição não é contra a substância, é contra as pessoas”. Mesmo que a APEPI tenha uma atuação focada no uso medicinal da maconha, sua voz pública através das falas de Margarete em eventos como este não se furta a problematizar o proibicionismo e marcar o caráter racista e classista no debate sobre criminalização das drogas – ainda que fosse uma mulher branca de classe média a estar fazendo isso.

“Eu entrei nessa luta há mais ou menos cinco anos. Eu entrei por conta da minha filha, mas eu me mantive nessa luta por conta de tantas injustiças que nós encontramos pelo caminho. Injustiça de ver pessoas, pacientes de todas as doenças, querendo ter acesso a uma substância que é proibida. Embora a proibição seja justificada por questões científicas, na verdade a proibição é por questões morais, nós sabemos muito bem disso. A gente sabe que a proibição não é contra a substância, é contra as pessoas. Então nós usamos do nosso privilégio de pessoa branca, da classe média, moradora da zona sul [...], pra poder dialogar com autoridades [...] a gente se utiliza desse nosso espaço pra poder realmente disseminar e levar informação pra que a gente possa avançar tanto nesse diálogo com a sociedade, quanto no diálogo com os médicos e as autoridades. Esse evento é mais uma ferramenta que a gente espera que traga uma transformação.”

Aquele era um momento definitivamente emocionante e bastante aguardado. O seminário estava cercado de expectativas pelos familiares de pacientes que conheci nas reuniões da associação quatro meses antes, em princípios de 2018, naquela sala emprestada na rua México em que não havia cadeiras para se sentar. Havia uma expectativa muito grande de que naquele ano poderia haver algum avanço mais significativo para a ampliação do acesso a medicamentos de cannabis, com uma possível regulamentação da produção no país, e um seminário importante, com transmissão aberta, cientistas importantes, em um lugar de evidência parecia concretizar essa esperança. Naquele momento, como já visto, apenas a importação do óleo era permitida, com seus problemas inerentes e já mencionados: burocracia lenta e alto preço. Apesar de uma clara mudança no cenário em relação ao uso da maconha como medicamento desde 2014, quando os primeiros casos se tornaram notórios em programas de televisão, até então pouco se tinha avançado no sentido de o Estado definir regras para a produção, distribuição e consumo de cannabis para usos medicinais no Brasil.

O evento foi idealizado, portanto, com o objetivo de trazer visibilidade à luta pelo uso de maconha para fins terapêuticos, e para pressionar o debate público no sentido de uma regulamentação que ampliasse o acesso – alguns dos objetivos que fundamentavam, afinal, a própria existência da associação. Para isso foram convidados pesquisadores e especialistas nacionais e internacionais, especialmente da área biomédica, mas também advogados, jornalistas, antropólogos, além de pacientes, ativistas, autoridades e representantes de instituições públicas e privadas, para falarem nas mesas de debate, de modo a informar sobre as possibilidades de usos medicinais da maconha e contribuir para o debate público a partir de um ponto de vista multidisciplinar.

Considero que a possibilidade de realizar o evento dentro do Museu do Amanhã por si só já era uma demonstração da solidez do movimento pelo acesso à cannabis como medicamento no debate público. O Museu do Amanhã foi idealizado no âmbito de grandes investimentos e transformações urbanísticas na cidade do Rio de Janeiro visando às Olimpíadas de 2016, realizadas na cidade, e tinha como pressuposto pensar um futuro possível dentro de um novo paradigma de atitude em relação ao meio ambiente e à organização das cidades. De alguma forma, a reforma preconizada pelo grupo que ali se reunia no seminário buscava também uma “amanhã” mais inteligente, mudanças possíveis, novas formas de gestão pelo e do humano.

Consolidando ainda mais o movimento, contou-se com a chancela da Fiocruz, co-realizadora e patrocinadora do seminário, avalizando o caráter técnico-científico do evento e

sendo a principal fonte originária dos recursos (públicos, portanto) usados para pagar os seus custos. A outra fonte de recursos do evento foi a venda de cotas de patrocínio a poucas empresas/laboratórios estrangeiros que faziam à época o fornecimento legal do óleo importado. Mais adiante neste capítulo abordaremos com mais detalhes a relação da APEPI com a Fiocruz e com as empresas privadas, e a repercussão dos patrocínios ao evento dentro e fora do ativismo.

As falas de abertura do seminário, que Margarete naquele momento inaugurava, seriam seguidas pelas falas de importantes representantes de setores do poder público. A mesa de abertura, cuja composição mostrava a força deste debate, contou com a fala do então diretor-presidente da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Jarbas Barbosa; da promotora do Ministério Público Federal – RJ, Ana Padilha, cuja instituição tem entre suas atribuições garantir os direitos dos cidadãos; do reitor da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Roberto Leher; e da presidente da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Nísia Trindade Lima, que representavam o apoio à pesquisa por parte da comunidade científica no comando das duas instituições públicas federais de ensino e pesquisa. Além do evidente apoio que estas presenças representavam, o discurso do diretor-presidente da ANVISA causa especial atenção.

4.1 A promessa de Jarbas

Após as boas-vindas de Margarete, foi a vez daquela que talvez tenha sido a mais impactante fala de todo o seminário, do então diretor-presidente da ANVISA, Jarbas Barbosa, sobre a qual é fundamental nos debruçarmos:

“Gostaria de parabenizar por essa luta [...]. Tantas pessoas que já foram na ANVISA, com quem eu me reuni várias vezes, e que trouxeram uma realidade diferente, de um problema extremamente agudo que nós temos. Eu entrei na ANVISA [...] e logo nos primeiros meses estive com as associações, foi extremamente importante pra ver como nós poderíamos ampliar [...] a atividade regulatória e garantir com que as pessoas tenham acesso – o que é o nosso papel. Nós fizemos uma interpretação coerente com o que é o mundo real, de permitir uma maior flexibilidade de prescrição e uma maior amplitude de indicações terapêuticas.”

A ANVISA é um órgão técnico regulador ligado ao Ministério da Saúde, responsável, dentre outras coisas, por definir as regras da produção de medicamentos. É a agência que vem atuando sobre as regras para importação do extrato de cannabis, é ela que poderia vir a

realizar uma regulamentação da sua produção no país, e Jarbas Barbosa a representava naquele seminário. Em sua fala, ele referiu-se à resolução da própria ANVISA (RDC 17 de 2015), que classificou o canabidiol como substância controlada e definiu regras para a importação de óleos de cannabis ricos em canabidiol para fins terapêuticos⁵⁶. Segundo Jarbas explicou em seguida, tal resolução da agência estava naquele contexto muito vinculada à decisão do Conselho Federal de Medicina (CFM) de 2014⁵⁷, ainda vigente, que limitava a prescrição apenas ao canabidiol, somente por médicos de determinadas especialidades e para uso exclusivamente em último caso, para pacientes de epilepsia refratária menores de idade. Segundo Jarbas, o entendimento aplicado pela agência passou a ser mais amplo a partir da “realidade trazida pelos pacientes”. A especialidade médica do prescritor, o quadro clínico e o perfil do paciente passaram a não ser mais considerados como critérios restritivos no processo burocrático de emissão da autorização para importação de extratos de cannabis pela agência.

Um comentário paralelo ao conteúdo da fala de Jarbas, que será aprofundado no capítulo 5, diz respeito a perceber que ele opera seu discurso no registro da administração pública enquanto racionalidade, estruturada na burocracia do estado nacional moderno weberiano (WEBER, 1974). A agência regulatória atua nesse contexto como metáfora da administração pública do “Estado”: uma entidade racional, delimitada e separada da sociedade, suspensa por sobre ela (e sua “realidade”) (ABRAMS, 2006).

Não é à toa que pacientes ativistas mencionem *ir* até a ANVISA (“nós fomos na ANVISA”, “estamos na ANVISA”), caminho que se confunde entre o trajeto físico de viagem até Brasília – e até o prédio sede da agência sanitária e às salas de reuniões e audiências – e o movimento público de apresentar demandas à agência pelos meios regulamentares previstos, compreendendo a Agência enquanto setor da administração pública “à parte da sociedade”, da mesma forma que discute Abrams (*idem*). Esses meios incluem reuniões entre o diretor-presidente da ANVISA e técnicos da agência com representantes de associações de pacientes em Brasília.

Como veremos no capítulo 5, as associações se fazem presentes e fazem uso da palavra durante as Reuniões da Diretoria Colegiada que tem o tema em pauta, nas quais os cinco diretores tomam decisões. Em todo caso, subjaz a ideia de que a “realidade” precisa ser “levada” até o órgão: caso contrário fica a sensação de que esta administração permaneceria “suspensa fantasmagoricamente”, como sugere Abrams (2006), envolta em sua fantasia

⁵⁶Reunião da Diretoria Colegiada N° 17, de 6 de MAIO de 2015.

⁵⁷ Resolução do Conselho Federal de Medicina N° 2.113/2014 de 30/10/2014.

racional – que bem poderia ser representada aqui pela resolução do Conselho Federal de Medicina: ignorando a “realidade dos pacientes”. Jarbas seguiu:

“Dá para dizer para as pessoas esperarem até que o canabidiol percorra todas as fases de estudo e daqui a cinco anos tenha um produto que comprove tudo isso e tenha um registro como medicamento? Não, nós não podemos nem precisamos esperar. Para várias dessas doenças, quadros, síndromes que o canabidiol tem sido utilizado, nós não temos alternativa terapêutica, ou temos alternativas terapêuticas limitadas. É razoável, é humano a gente dizer pras famílias que convivam mais cinco anos com esses quadros, comprometendo a qualidade de vida das pessoas, sem que a gente ofereça alternativas? A resposta é não. Isso não é razoável, isso não é humano, isso não é o papel do sistema de saúde, não é o papel da ANVISA como reguladora”.

O “estado” apresentado aqui é racional, “razoável”, mas ao mesmo tempo “humano”, humanizado, que valoriza a qualidade de vida, a saúde, os direitos humanos reconhecidos. Ao apontar os pacientes (no limite, a população) como motivação ou finalidade para a ação racional do “estado”, remete às bases do exercício da autoridade política e da governança: conduzir assuntos e recursos em nome da coletividade, do bem comum. E assim, reforça sua legitimidade como *representante* do conjunto de indivíduos (TEIXEIRA e SOUZA LIMA, 2010).

A agência reguladora, assim, tem por função descrita em lei a de estabelecer regras e procedimentos de modo a garantir a qualidade, segurança e eficácia dos medicamentos. É apenas tendo em vista uma razão humanitária e a noção de compaixão frente a quadros clínicos que não apresentam melhoras com os remédios disponíveis que se abre uma exceção, em modo de urgência, para a importação de produtos não registrados, enquanto não são estabelecidas as regras para uma produção nacional segura, eficaz e de qualidade⁵⁸.

No entanto, o que não parece estar no lugar na fala de Jarbas? O fato de as decisões da agência serem tomadas por uma diretoria colegiada de cinco membros, de perfil técnico, mas escolhidas por indicação política – o que sugere a possibilidade de influências ou pressões não-técnicas sobre processos dentro da agência. Essas pressões, que parecem evidentes no processo de formação da diretoria, são identificadas em sua fala como um “desvio” do papel original da instituição que deve ser resguardado. Vejamos como seguiu a fala de Jarbas:

“Toda agência regulatória recebe um poder da sociedade muito grande. O poder de dizer o que pode e o que não pode ser feito é um poder muito grande. A contrapartida desse poder tem que ser a transparência. Transparência total. Transparência tem que fazer parte do centro de qualquer atividade regulatória de qualquer país do mundo. As pressões que vocês [associações de pacientes] fazem de maneira aberta são pressões extremamente legítimas que tem que ser ouvidas e

⁵⁸ A mencionada “compaixão canábica” à brasileira, de que fala Policarpo (2019).

aceitas pela agência. A pressão que a gente não pode tolerar é aquela que é feita na escuridão. A pressão que não é feita em cima da mesa, a pressão que não é vista do público, essa é intolerável. [...] Eu tenho a opinião de que problemas complexos, quanto mais tratarmos à luz do dia, com mais racionalidade ouvindo todos os interessados, a gente caminha pelo caminho certo. A pior coisa é, diante de um problema complexo, dizer ‘deixa ele aqui na gaveta escondido, eu não quero nem saber dele’. Não. Coloca ele em cima da mesa, faz debate, ouve os interessados, busca as melhores evidências científicas que a gente encontra um bom caminho.”

Esse trecho de sua fala é bastante significativo, e é possível tomá-la como uma performance de formação de “Estado”. Tendo como pano de fundo a noção da legitimidade racional-legal do monopólio da violência física pelo “Estado” sobre determinado território (WEBER, 1974), ouvimos Jarbas mencionar a delegação do poder calcada nas categorias de racionalidade e transparência (publicidade) como contrapartida a essa delegação. Dessa forma, ele tenta sublinhar as “pressões” que são legítimas e as que não são. Ao denunciar e condenar como ilegítimas as “pressões” feitas “na escuridão” ou “debaixo da mesa”, Jarbas busca legitimar as “pressões” dos pacientes que são feitas “em cima da mesa”, “às claras”. Porém, a simples existência dessas pressões “ilegítimas” denunciadas, sejam elas absorvidas ou não pela agência, acabam por desafiar essa imagem reificada do “Estado” como uma entidade racional coesa, distinta e separada da realidade social ou da “política”. Que pressões são essas, e vindas de quem? E se não fosse a “coragem” ou a iniciativa *pessoal* do diretor-presidente em enfrentá-las e denunciá-las (mesmo sem identificar o autor), como as pressões “por debaixo dos panos” tomam parte nessa noção de “Estado racional”, objetivo e neutro, à parte das pressões sociais e políticas?

É interessante perceber também como a fala de Jarbas alterna entre registros mais ou menos formais e institucionalizados. Ou seja, momentos em que fala “em nome” da agência (e, nesses casos, conjuga em primeira pessoa do plural), e momentos em que fala “em nome” apenas de si mesmo, enquanto indivíduo, cidadão, pessoa. Ele foi convidado e estava ali em tese não como pessoa física, mas enquanto representante institucional legítimo, portanto era *habilitado* a falar em nome da agência. Mas, em determinado momento de sua fala, chegou a dizer que não podia falar em nome de toda a diretoria, trouxe sua perspectiva pessoal e teve o cuidado de avisar que não representava uma posição formal institucional. Essa ambiguidade parece fazer também parte integrante dessa performance de “Estado”.

Quase no fim de sua fala, o diretor-presidente anunciou, de forma inesperada, que em três semanas levaria duas propostas de iniciativa ao colegiado da ANVISA, para que este as aprovasse, de modo a abrir uma consulta pública e iniciar formalmente o processo de regulamentação do cultivo de cannabis para pesquisa e produção de medicamentos dentro da agência.

Lembro-me da reação que tive ao ouvir o anúncio, quase “escondido” em meio à fala do burocrata. Era isso mesmo? Em volta de mim, as pessoas também reagiam com surpresa e interrogações. Ao que parece, era isso mesmo que ele tinha anunciado. O que os pacientes da APEPI tanto almejavam, que eles acreditavam ser possível de acontecer, ainda naquele ano, uma das motivações principais para a realização daquele evento, estava sendo anunciada na mesa de abertura pelo próprio diretor-presidente da agência nacional de vigilância sanitária.

Jarbas, ato contínuo, fez questão de mencionar que a proposta ainda precisava ser aprovada pela diretoria colegiada, formada por mais quatro pessoas além dele. Mas, que ela seria aprovada, pois já tinha conversado com todos os diretores colegiados e havia *acordo*. De toda forma, disse que mesmo que a diretoria colegiada não aprovasse, ele usaria de sua prerrogativa regulamentar de diretor-presidente para aprová-la sozinho. Dessa forma, tornaria-se possível, ao final do processo de regulamentação, pleitear o cultivo e o registro de medicamentos de cannabis, fazendo com que a população tivesse mais acesso ao remédio – o que ele entendia ser o papel da agência reguladora, sempre dentro das premissas de qualidade, segurança e eficácia.

Foto 55 – Auditório do Museu do Amanhã durante o seminário “Cannabis Medicinal: um olhar para o futuro”. 18/05/2018



Fonte: Foto de Mauricio Bazilio.

4.2 “Agência Nacional de Regulamentação da Importação SA”? – Ou, a “revolta da maconha”

Como mencionado, o seminário teve co-produção e apoio institucional e financeiro da Fiocruz, com quem a APEPI mantinha diálogo em um Grupo de Trabalho desde 2017. A instituição pública de pesquisa se comprometeu a custear um valor que cobria aproximadamente metade do valor de custo do evento. Este valor incluía passagem e hospedagem dos palestrantes nacionais e internacionais, kits distribuídos aos participantes, tradução e transmissão simultânea online, equipe de imagem, credenciamento, coffee break e coquetel de encerramento. Uma empresa profissional terceirizada foi contratada para gerenciar a produção executiva que envolveu a realização do evento.

Para garantir sua viabilidade financeira, portanto, a associação aprovou em reunião a captação de recursos por meio da venda de cotas iguais de patrocínio às principais marcas estrangeiras que operavam naquele momento o mercado de extratos de cannabis importado no Brasil⁵⁹. Colaborando com o seminário, as empresas tiveram como contrapartida o status de apoiadoras do evento, com a exposição de suas marcas na divulgação prévia e em totens exclusivos no local, e cada uma tinha à disposição uma mesa de prospecção posicionada no corredor lateral ao auditório, próximo à mesa do coffee break, por onde os participantes circulavam nos intervalos.

Ter o apoio financeiro de empresas privadas não foi a primeira escolha da associação. Margarete disse em uma reunião prévia ao evento que tinha entrado em contato com a Open Society Foundations e com a Fundação FORD (organizações sem fins lucrativos que financiavam eventos desta natureza, e que investem parte de seus recursos na defesa da descriminalização dos usuários de drogas e da regulamentação da maconha). Segundo ela, as organizações negaram o pedido de apoio, justificando que em sua avaliação a pauta medicinal já estaria “politicamente bem encaminhada”, preferindo focar recursos em outras frentes.

Também a associação escolheu buscar recursos em outras frentes, recorrendo aos então únicos fornecedores estrangeiros legais de óleo – que desenvolvem por sua vez uma relação própria com consumidores/pacientes. Para Margarete, fazia sentido chamar essas empresas, pois estas “já lucram com a produção desses medicamentos”. As empresas

⁵⁹ Mais precisamente, tratava-se de três iniciativas dos Estados Unidos da América (FarmaUSA, HempMeds e Revivid), uma do Canadá (MedReleaf), além de uma empresa holandesa que produz e exporta cannabis in natura para fins de pesquisa (Bedrocan), e uma iniciativa brasileira de pesquisa que visava em alguns anos, com a regulamentação, produzir e comercializar medicamentos de cannabis no Brasil (Entourage Fitolab).

cumpririam assim uma “função social” ao apoiar eventos dessa natureza – ao mesmo tempo em que também tinham interesse em solidificar sua imagem no mercado brasileiro em vias de regulamentação, associando sua marca à imagem da associação e ao evento frequentado por interessados e especialistas no tema. Essa foi a aposta da associação para viabilizar os custos do seminário.

Antes da ampla divulgação do seminário, porém, Margarete fazia uma avaliação interna de que a associação sofreria pesadas críticas de “ativistas radicais” nas mídias sociais por conta do patrocínio dos laboratórios estrangeiros (“vão dizer que a gente é vendido pro capital”, disse ela), o que se mostrou verdadeiro.

Imagem 1 – Arte de divulgação do Seminário “Cannabis medicinal: um olhar para o futuro”



Fonte: Divulgação.

Ocorre que, algumas semanas antes do seminário, um vídeo de 1:30 min foi publicado por um advogado carioca, ativista pela legalização da maconha, em sua página pessoal na rede social *Facebook*. O curto vídeo foi compartilhado mais de trezentas vezes e teve onze

mil visualizações contabilizadas⁶⁰. Nele, um conhecido ator da televisão brasileira interpreta Oswaldo Cruz, o importante pesquisador e sanitarista. Sozinho, de jaleco branco, gravata e chapéu panamá, à frente de um fundo falso que emoldura o Pavilhão Mourisco – prédio-símbolo que marca de forma inconfundível o cenário da fundação que leva seu nome –, o personagem discursa assertivo para a câmera:

“Estou aqui tremendo no meu túmulo”, ele começa o que seria uma espécie de “recado espírita” do pesquisador, falecido em 1917. O personagem invoca a atual presidente da Fundação Oswaldo Cruz, Nísia Trindade Lima, e a questiona com revolta: “Que história é essa, você está enxovalhando a instituição que leva meu nome?!”. Continua: “você deviam estar plantando maconha há décadas, pesquisando esse remédio e dando de graça pro SUS! Ao invés disso, promovem um evento no Museu do Amanhã, um evento promovido pela APEPI, dias 18 e 19 de maio, *pra* prestigiar o marketing de óleo importado, visando importar e comercializar o que a gente pode fazer muito melhor aqui e dar de graça?!”.

Durante a fala, a imagem oficial de divulgação do seminário surge na tela, com uma animação que destaca o conjunto de logomarcas das empresas que apoiam o evento, ao lado da logomarca do Museu do Amanhã, apoiador institucional, e FIOCRUZ e APEPI, entidades realizadoras. A crítica segue, agora com foco na ANVISA, rebatizada debochadamente pelo personagem de “Agência Nacional de Viabilização de Importação SA”: “Ora! Proíbe a fabricação nacional e libera a importação, que brincadeira! Isso é uma reserva de mercado ao contrário!”. Em seguida, convoca: “A revolta da vacina vai ser *pinto* perto da revolta da maconha. Vá dia 18 e 19 protestar contra esse evento que visa importar o que a gente pode fazer muito melhor!” (e, nesse momento, a arte de divulgação do seminário aparece novamente na tela, com a inserção da palavra “PROTESTE!” destacada em vermelho).

Apesar da relativa repercussão nas mídias sociais e nas redes de ativismo antiproibicionista, um mês após a publicação do vídeo não houve protesto na porta do seminário, e quatrocentas pessoas encheram o auditório do evento, que teve transmissão simultânea gratuita pela internet. De toda forma, ficou evidente, pela repercussão ao vídeo nas redes ativistas, que houve um constrangimento em relação à vinculação das empresas privadas com a associação de pacientes, com a FIOCRUZ e com o próprio Museu do Amanhã. A equação era clara: aceitar dinheiro de empresas privadas significava defender os interesses dessas empresas. Para a APEPI, estava claro que o conteúdo do seminário tinha sido construído com base no interesse dos pacientes: o acordo com as empresas não envolvia a

⁶⁰ Números fornecidos pelo *Facebook* em junho de 2019.

participação destas na definição da programação do evento. Uma vez que a forma encontrada para realizar o evento com o impacto que se esperava foi ter empresas privadas como apoiadores, inclusive presentes fisicamente, mostrou-se interessante também ouvir suas vozes no debate.

Estava posta, portanto, a questão. A ANVISA precisa e vai regulamentar o cultivo de cannabis para fins de pesquisa e de produção de medicamentos no Brasil, abrindo espaço para que instituições de pesquisa e iniciativas empreendedoras canábicas farmacêuticas nacionais e internacionais possam atuar em um novo mercado no Brasil. Mas quais serão as condições desse mercado? O preço do medicamento vai diminuir? As associações terão condições de produzir? Como vão se comportar as empresas estrangeiras que atualmente fornecem os óleos?

Entre as mesas redondas previstas na programação do seminário, os intervalos eram momentos de interação e confraternização entre os participantes do evento, espalhados pelo hall de entrada do auditório e pelo amplo corredor lateral que levava ao banheiro. Neste corredor estavam situadas também as mesas do *coffee break* com suco, café e salgadinhos de um lado, e do outro uma fila de mesas das empresas que apoiavam o evento. Seus representantes estavam disponíveis nesses intervalos para conversar com os diversos participantes presentes, apresentar suas marcas, distribuir o material informativo, coletar contatos. Como acordado com a organização do evento, não haveria exposição ou comercialização de qualquer produto de cannabis, apesar de alguns brindes terem sido distribuídos, como bolsas (uma delas feita de fibra de cannabis), canetas e *freesbies*. Essa interação foi intensa durante os intervalos do evento, já que era interesse dos presentes também conhecer a atuação das empresas.

Foto 56 – As mesas das empresas apoiadoras



Fonte: Foto do autor.

Por sua vez, próximo dali, no hall de entrada do auditório, ficaram dispostos banners de divulgação das associações de pacientes de cannabis pelo Brasil⁶¹, que foram convidadas e tiveram passagem e hospedagem de seus representantes pagas pela organização do evento. Nos intervalos, os membros das associações se mantinham disponíveis ali para interagir com os participantes e distribuir materiais de divulgação de suas associações. Dessa forma, lado a lado, estavam representantes do “mercado” e da “sociedade civil”, cada qual em sua proposta e modelo de atuação, atraindo a atenção e curiosidade dos participantes do evento.

⁶¹As associações presentes eram Abracannabis (RJ), Abrace (PB), Ama+me (MG) Cultive Saúde (SP) e Liga Canábica da Paraíba (PB).

Foto 57 – Banners das associações no hall de entrada do auditório



Fonte: Foto de Mauricio Bazilio.

Foto 58 – Banners das empresas dentro do auditório, outra contrapartida do patrocínio



Fonte: Foto do autor.

4.3 Modelos de regulamentação

O debate que permeava todo o seminário, afinal, era exatamente o da regulamentação, já que a situação jurídica vigente parecia eminentemente temporária: as substâncias CBD e THC haviam sido reclassificadas pela ANVISA para “substâncias controladas”, autorizações para importação de produtos feitos da cannabis sem registro como medicamento no Brasil estavam sendo expedidas pelo órgão, mas não havia regra ou regulamento técnico para a produção de medicamentos de cannabis em solo nacional. O modelo dessa regulamentação em vias de acontecer, mencionado em diversos momentos durante o evento e debatido

especificamente em uma mesa com esse tema na tarde de sábado, era tão importante porque prometia responder afinal algumas perguntas-chave para o desenrolar do novo cenário que se desenhava: quem vai poder plantar maconha, quem vai poder fazer extrato, quem vai poder usar (como medicina)?

Este poder discricionário, como disse Jarbas, estava nas mãos da ANVISA. A regulamentação é o conjunto de normas que definem formas de produção e distribuição de medicamentos que contenham cannabis em sua composição. Depois do seu anúncio na mesa de abertura, não se tratava mais, portanto, de perguntar “se” a ANVISA vai criar essas normas, e agora nem mais “quando”, mas sim “como”⁶².

A criação de um conjunto de normas regulamentares para a administração pública de um mercado de produção e consumo de um produto categorizado como medicamento controlado de uso restrito, por exemplo, pode representar tanto a “legalização” de determinadas iniciativas e práticas, quanto a criminalização de outras. A certeza de uma regulamentação vindoura traz para o debate os modelos de permissão para cultivo e beneficiamento do extrato canábico. Livre mercado? Empresa estatal? E a indústria nacional? Será permitido o acesso direto, a produção artesanal, o cultivo caseiro?

Sobre esse aspecto, Lauro Pontes, Psicólogo e diretor da Associação Brasileira para Cannabis (ABRACANNABIS), mandou em sua fala uma mensagem direta às empresas privadas patrocinadoras do evento. Ele demandou responsabilidade social e pediu o engajamento das empresas na luta pela descriminalização do uso da cannabis – o que transformaria principalmente a vida de jovens negros e pobres: “Ao invés de importar, se importem. [...] Apelo a vocês, tanto da indústria quanto do Estado: sejamos éticos, sejamos justos, proibir nunca adiantou”.

A ANVISA também participou dessa mesa, dessa vez representada pela servidora Renata Souza, da área técnica da Gerência de Produtos Controlados da agência, mais especificamente no Grupo de Trabalho sobre a regulamentação da cannabis da entidade. Em sua fala, Renata recapitulou as ações da agência desde o primeiro caso em 2014 até a recente e aparentemente amadurecida proposta de regulamentar o cultivo em solo nacional com vistas ao desenvolvimento de pesquisas e produtos, aumentando o acesso e garantindo qualidade. Ela ressaltou, porém, que isso não alterava a necessidade do registro dos medicamentos⁶³, ou seja: ainda não se estava falando em mudanças do processo de registro de medicamentos.

⁶² Conforme fala da Margarete no Debate Público da Câmara de Vereadores do Rio de Janeiro, em Outubro de 2017, que antecipava este momento.

⁶³ Previsto na lei 6360 de 1976.

Tarso Araújo, jornalista e diretor do filme “Illegal”, participou do debate com uma fala que buscou mostrar a complexidade de um processo regulatório a partir de exemplos de outros países. Regular significa fazer muitas escolhas: quem pode produzir, formato de distribuição, quem pode comercializar, tipos de produtos, formas de apresentação, conteúdo dos produtos, controle de qualidade exigido, critérios para ser considerado paciente, critérios para ser considerado médico prescritor, formatos de produção, embalagem, etc – definições que precisam ser feitas como em qualquer outro produto que é regulado. Ele mostrou a diversidade de modelos (produção por pacientes e grupos de pacientes, modelo hegemônico de empresas nacionais licenciadas pelo governo) e as diferentes formas de distribuição: pelo sistema público de saúde, comercial em farmácias ou dispensários, ou via associações de pacientes.

Outra fala da mesa foi a de Caio Abreu, CEO da startup Entourage, uma das empresas patrocinadoras do evento. Caio falou da perspectiva de um empreendedor em cannabis, e de suas dificuldades encontradas no Brasil. Contou que a Entourage nasceu em 2015 com a ideia de seguir o modelo tradicional da indústria farmacêutica para o desenvolvimento de medicamentos registrados com cannabis (com todos os rigorosos e longos testes necessários para tal: pré-clínico, clínico, fase 1, 2 e 3). Ele explicou a proposta da empresa, mencionando o crescimento de estudos que falam do efeito comitiva (ou *entourage effect*, em inglês), ou seja, o fato de que extratos *integrais* das flores das plantas, com a presença de diversos canabinóides, têm melhores resultados, em oposição à menor eficácia e maior efeitos colaterais indesejados dos canabinóides purificados, isolados ou sintéticos que outras iniciativas farmacêuticas testaram anteriormente. No entanto, na ausência de um fornecimento oriundo de cultivo em solo nacional, a matéria-prima para as pesquisas de sua empresa teve que ser importada, em uma parceria com a Bedrocan, empresa holandesa também com sede no Canadá que fornece cannabis in natura como insumo farmacêutico (e outra patrocinadora do evento). Mesmo assim, a burocracia envolvida e a ausência de regulamentação no país tornavam difícil avançar no projeto: “empreender com cannabis no Brasil não é empreender, é uma luta. É ser um pouco ativista”. Ele agradeceu novamente à organização do evento: “acho que nós temos que unir forças. Muitas vezes fica essa coisa ‘você é empresa, você quer ganhar dinheiro’, mas eu ganho bem menos do que como advogado, eu estou aqui por um propósito de vida”, disse ele, emocionado.

Para finalizar falou Emílio Figueiredo, advogado ativista da Rede Jurídica pela Reforma da Política de Drogas (Reforma). Ele pontuou que a regulamentação deve levar em

conta a realidade brasileira de extrema desigualdade social, e precisa ter a participação de pessoas negras. Ele defendeu reinterpretar os tratados internacionais com base em três frentes: o “Estado”, as empresas e o terceiro setor (associações e fundações):

“O ‘Estado’ tem o papel de regular, de fiscalizar, de tributar. As empresas têm a capacidade de dar escala à produção, de atender muita gente de forma rápida, mas demandam alto investimento e são feitas para lucrar, isso não vem de graça. As associações podem realizar atividade empresarial, podem fazer qualquer coisa que a empresa faz, menos distribuir lucro entre seus associados e diretores. São *players* nesse mercado regulado e têm capilaridade, chegam no Brasil inteiro. Todo superávit operacional das associações devem ser reinvestidos na sua própria atividade.”

Sobre as empresas, disse:

“O lucro remunera o risco, as empresas são baseadas na distribuição do lucro [...] Quando o mercado é inicial, o risco é baixo. A busca pela máxima distribuição do lucro leva a práticas nefastas que a gente já conhece: a exploração do trabalhador, o desrespeito aos direitos do consumidor, sonegação de impostos, os danos ao meio-ambiente. Eu acho que as empresas da cannabis não devem repetir esses erros”.

Ele defende, assim, que as instituições sem fins lucrativos possam capitanear um modelo sustentável e independente de produção, com o apoio do “Estado” e de instituições de pesquisa. O modelo regulatório precisaria também, segundo ele, contemplar o pequeno agricultor rural, que precisaria ser qualificado e certificado para produzir o insumo farmacêutico ativo vegetal. O advogado defende por fim o cultivo caseiro, ressaltando que a ANVISA não tem competência para proibi-lo, mas que pode e deve publicar manuais de boas práticas, com orientações sobre o uso indevido de agrotóxicos, por exemplo. E finaliza:

“A gente está num momento de disputa política internacional, a gente precisa resguardar a soberania nacional. A questão da produção nacional da cannabis é de soberania, de segurança nacional [...]. A gente não pode deixar que a saúde dos brasileiros vire uma commodity do mercado internacional.”

A finalidade deste capítulo foi tomar o seminário Cannabis Medicinal: um olhar para o futuro, realizado em maio de 2018 no Museu do Amanhã, no Rio de Janeiro, como cenário para observar relações entre diferentes atores reunidos em torno do uso medicinal ou terapêutico da maconha. As dinâmicas expressas no evento demonstram a porosidade das fronteiras entre o que se entende como “sociedade civil”, “Estado” e “Mercado”. O vídeo que critica o patrocínio das empresas estrangeiras demonstra como tal encontro é permeado por tensões, na mediação entre as redes de movimentos de pacientes, representantes do “Estado”, pesquisadores e iniciativas empreendedoras de capital privado.

A respeito da fala do presidente da ANVISA, chama atenção a forma como ele assume o órgão institucional que preside como sendo “Estado”, ou pelo menos como parte dele, e a si próprio enquanto servidor público, invocando uma vez mais as categorias centrais que fabulam processos de formação de “Estado”, especialmente a da racionalidade e a da transparência. Essas convenções narrativas atualizam o modelo racional legal do Estado como monopólio da violência legítima para a repressão aos desvios normativos.

A APEPI, associação que organizou o evento, procurou incluir os atores interessados e engajados no avanço do uso medicinal da cannabis no Brasil mas, a despeito da presença de representantes do “capital internacional” ou do “mercado”, a crítica contundente do vídeo de “ativistas radicais” reverberou em falas que reforçaram a defesa do cultivo individual, associativo e pela industrial nacional. O modelo de abertura do mercado a iniciativas privadas com fins lucrativos dificilmente não acontecerá, mas outras opções devem contempladas de modo a aumentar o acesso ao remédio e à saúde.

De toda forma, a crítica realizada à APEPI parece tentar dizer à associação como deve ser um ativismo moralmente “legítimo”, que nessa avaliação deveria negar qualquer relação com iniciativas com fins lucrativos, por suposto conflito de interesses. O dinheiro aparece nesse sistema ordenador como algo poluidor, impuro, que traz *perigo*, se formos pensar nos termos de Mary Douglas (1966). A relação com o dinheiro é, nessa lógica, como uma chave para a perda de legitimidade, gerando hostilidade. Esse aspecto está presente não só nos ativismos canábicos e antiproibicionistas, como também atua de certa forma na conformação moral de ativismos contemporâneos, em que o envolvimento com o dinheiro perturba moralmente as ações que se quer considerar legítimas. Subjaz ao ativismo, nesse sentido, também uma lógica da racionalidade, em que há uma eficácia moral da reivindicação.

Outro ponto que vale destacar aqui é a forma como as pessoas reagiram à fala do presidente da ANVISA ao longo do evento. Em algumas oportunidades, os palestrantes nas mesas da programação fizeram referência ao anúncio, sempre em um contexto semântico de ironia, em alguns casos mesmo como piada, que resultava em sorrisos por parte dos oradores e da plateia. Essa reação no registro da brincadeira e da jocosidade indicava que havia ali uma tensão não resolvida, que talvez fosse exatamente a descrença naquilo que foi anunciado pelo diretor-presidente na mesa de abertura. Criavam-se e reforçavam-se assim, a cada menção jocosa, as fronteiras entre “Estado” e “ativismo” (ou “Sociedade”), ao mesmo tempo em que se afirmava implicitamente, indiretamente, por meio do riso, que o “Estado” é ineficaz e irracional.

O desenrolar do anúncio do presidente da ANVISA não poderia ser mais significativo. Na manhã do segundo dia do evento, sua fala na mesa de abertura foi repercutida na coluna do jornalista Ancelmo Gois, do jornal O Globo, com a seguinte chamada: “Diretor da Anvisa diz que vai regulamentar cultivo de ‘Cannabis’ para pesquisa”, e o seguinte texto:

“Liberou Geral

Diretor da Anvisa, Jarbas Barbosa decidiu que vai regulamentar o cultivo de Cannabis sativa para fins de pesquisa e produção, ainda neste semestre. O anúncio foi feito durante o seminário da Fiocruz, ontem, no Rio.” (Ancelmo Gois, Jornal O Globo de 19 de Maio de 2018)

Com a nota do colunista, o evento toma outra proporção: sua realização chega ao alcance de milhares de pessoas na cidade do Rio de Janeiro e em todo o Brasil, tendo em vista o alcance do jornal em meio virtual. Podemos notar também que o evento foi atribuído à Fiocruz, o que não deixa de ser verdade, mas com a omissão do nome da associação, que foi quem de fato produziu a iniciativa. A “notícia”, por sua vez, não era o seminário em si, mas o anúncio de Jarbas. Poucos dias depois, o deputado federal Osmar Terra (PMDB-RS), então ministro do desenvolvimento do governo Temer, se pronunciou veementemente contrário à iniciativa, “desautorizando” o diretor-presidente da ANVISA.

Não se sabe se por interferência de Terra ou não, o fato é que a consulta pública da ANVISA não ocorreu em três semanas como prometido por Jarbas, que deixou o cargo dois meses depois, comprovando a tese implícita na jocosidade com que o ativismo tratou o anúncio, descrente de sua veracidade. Reforça a hipótese, dessa forma, de que o órgão técnico esteja sujeito a pressões não tão transparentes, e tampouco racionais, conforme o próprio sugeriu em sua fala.

Mesmo sem acreditar no “Estado”, por sua vez, o ativismo precisa (a)creditá-lo, porque é isso que os define enquanto sujeitos de direitos: o ativismo se dirige “ao Estado” e trabalha dentro de sua lógica na demanda por direitos, seja via justiça, legislativo ou executivo. Assim, da mesma forma que nas sociedades ditas “antigas” o sistema de crenças na magia protege o feiticeiro quando esse executa um feitiço que dá errado (Mauss, 1974), o mesmo ocorre com a crença no “Estado”: Jarbas pode “errar”, conforme se acreditava que iria, mas se mantém uma crença subjacente de que o processo racional do “Estado” “protege” o sistema. É isso que mantém a associação enviando representantes a Brasília, para as audiências Públicas da Câmara, do Senado, para as reuniões da ANVISA, e convidando estas mesmas instâncias, na figura de representantes, para seus seminários de divulgação científica e luta política simbólica.

Um ano depois, a APEPI realizou a segunda edição do Seminário Internacional, desta vez no Instituto Europeu de Design, no bairro da Urca, Rio de Janeiro⁶⁴. Como resultado da experiência vivida no evento do ano anterior, dessa vez a associação e a FIOCRUZ mantiveram a parceria, mas decidiram juntas por não captar verba com empresas privadas, cortando custos e buscando outras fontes de sustentação financeira para o evento. Desta vez, por exemplo, o seminário teve cobrança de ingressos e venda de produtos (camisas e copos ecológicos da associação), que ajudaram a fechar as contas do evento – e não “contaminaram” a agenda da sociedade civil com o dinheiro e as marcas de empresas privadas.

⁶⁴ O evento ocorreu em 29 e 30 de junho de 2019.

5 O PROCESSO REGULATÓRIO DA MACONHA MEDICINAL NA ANVISA - 2019

A despeito do engajamento do diretor-presidente da ANVISA, Jarbas Barbosa, e sua promessa de uma consulta pública sobre a regulamentação da cannabis para fins medicinais na Agência reguladora, feita no seminário organizado pela APEPI em maio de 2018, o tema não chegou a ser colocado em pauta nas Reuniões da Diretoria Colegiada até a saída de Jarbas do cargo. Isso causou grande decepção aos meus interlocutores de pesquisa, mas de certa forma confirmou a descrença no anúncio, simbolizado pela forma jocosa com que este havia sido tratado no evento (ver capítulo 4).

Ao deixar o cargo, em julho de 2018, Jarbas deu entrevista⁶⁵ em que criticou o governo e o congresso, que estariam extrapolando suas atribuições e interferindo na autonomia da agência reguladora. Tratava-se da mesma crítica pontuada em sua participação no seminário, semanas antes. Na ocasião, ele afirmara que uma forma de evitar essa interferência é que os diretores não tivessem “apadrinhamento político”. Referindo-se às influências do executivo sobre a agência no passado, Barbosa afirmou que não permitira que tal influência ocorresse durante seu mandato enquanto diretor-presidente. Essa pressão, segundo ele, teria ficado evidente no caso da avaliação da substância fosfoetanolamina, que ficou conhecida em matérias de jornal como a “pílula do câncer”, em que o congresso teria tentado forçar sua aprovação, passando por cima de resolução técnica da agência, que era contrária⁶⁶.

William Dib veio a ser o sucessor de Jarbas na presidência da ANVISA. Dib havia sido nomeado diretor da Agência reguladora em 2016, entrando no lugar de Ivo Bukaresky. Com a saída de Jarbas Barbosa da agência, o diretor Fernando Mendes ficou como presidente interino por dois meses, até o então presidente Michel Temer escolher Dib para a presidência do órgão, em setembro de 2018.

A diretoria do órgão é formada por cinco diretores (sendo um deles o diretor-presidente), com mandatos independentes de três anos e possibilidade de recondução por mais um período de três anos⁶⁷. Ao fim de cada mandato, a escolha do novo diretor é uma

⁶⁵ “Anvisa não pode aceitar que Congresso invada sua atribuição”, diz diretor”. Matéria do jornal Folha de São Paulo de 19 de julho de 2018. <<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2018/07/anvisa-nao-pode-aceitar-que-congresso-invada-sua-atribuicao-diz-diretor.shtml>>. Acessado em 10/02/2019.

⁶⁶ Ver matéria da revista Exame, de 27/10/2015: “Por que a Anvisa não libera pílula que promete curar câncer?”. Ver em <https://exame.com/brasil/por-que-a-anvisa-nao-libera-pilula-que-promete-curar-cancer/>. Acessado em 29/06/2023.

⁶⁷ Em 2019 o mandato foi aumentado para cinco anos, sem possibilidade de recondução, pela Lei das Agências Reguladoras 13.848/19.

prerrogativa do Executivo: por meio de decreto, a Presidência da República define um indicado que é sabatinado pelo Senado Federal e, caso aprovado, conduzido ao cargo. Da mesma forma é a escolha do diretor-presidente da agência, dentre os diretores que forma o colegiado: prerrogativa do presidente da República.

Colocar Willian Dib na presidência da ANVISA em setembro de 2018 teria sido uma escolha pessoal do presidente Temer, ou, “segundo fontes do palácio do planalto”, seria uma indicação do PPS (Partido Popular Socialista), da base de apoio do presidente. Segundo a matéria publicada no jornal O Estado de São Paulo⁶⁸, outros diretores tinham o nome mais cotado, mas Dib “correu por fora” em disputa interna protagonizada pelos diretores Renato Porto e Fernando Mendes, que seriam “apadrinhados respectivamente pelos ex-senadores Eunício Oliveira (MDB-CE) e Romero Jucá (MDB-RO)”. Dib é médico cardiologista, especialista em Saúde Pública e Administração Hospitalar, e tem uma carreira na política, tendo sido prefeito de São Bernardo do Campo (SP) e deputado federal pelo PSDB. Ele mantém antiga relação com Temer, tendo o apoiado em campanha a deputado federal na década passada. O novo diretor-presidente entrou assumindo o compromisso de levar adiante a regulamentação da cannabis para uso medicinal, tema constante na agenda regulatória da agência para o quadriênio 2017-2020. Mesmo que, para isso, ao que tudo indica, tivesse que enfrentar oposição de setores da base do governo federal.

E de fato, em 11 de junho de 2019 a ANVISA apresentou duas propostas de regulamentação sobre cannabis, durante a reunião ordinária pública da Diretoria Colegiada (Dicol) número 14/2019, por meio de seus diretores e tendo Dib como relator; Ato contínuo, na mesma reunião, a diretoria aprovou a abertura de uma consulta pública sobre essas propostas. A primeira proposta era para a regulamentação do *registro* de medicamentos de cannabis para fins terapêuticos (Consulta Pública n. 654); e a segunda proposta era de uma regulamentação do *cultivo* da planta, exclusivamente para fins de pesquisa e produção de medicamentos no Brasil (Consulta Pública n. 655).

Os dois projetos vieram a sofrer dura oposição de Osmar Terra (PMDB), que havia se tornado Ministro da Cidadania do novo presidente Jair Messias Bolsonaro⁶⁹. Bolsonaro ganhou as eleições presidenciais de novembro de 2018 e tomou posse em janeiro de 2019.

⁶⁸ “Governo vê 'óbice jurídico' e adia troca de presidente da Anvisa”, matéria publicada no jornal O Estado de São Paulo em 21/08/2019 no endereço <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,governo-ve-obice-juridico-e-adia-troca-de-presidente-da-anvisa,70002976609>>. Acessado em 05/07/2021.

⁶⁹ O Ministério da Cidadania, órgão da administração federal direta, foi criado em 2019 e composto pela unificação dos Ministérios do Esporte e do Desenvolvimento Social.

Terra já tinha se firmado como o principal porta-voz do proibicionismo no debate sobre políticas públicas sobre drogas, tendo sido autor do projeto de lei 7.663 de 2013 – que foi aprovado e aumentou a pena de prisão para tráfico e regulamentou a destinação de verba pública do SUS para comunidades terapêuticas, demanda de setores evangélicos – e se posicionando ativamente em oposição à regulamentação da cannabis para fins medicinais em eventos da Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP) e do Conselho Federal de Medicina (CFM).

Em resumo, Terra diz que permitir o cultivo de maconha no Brasil, mesmo que para fins medicinais, seria “o primeiro passo para a legalização de todas as drogas”, e argumenta que “não existe maconha medicinal”, e sim *uma* substância medicinal dentro da planta, que seria o canabidiol. Portanto, apenas o canabidiol deveria ser isolado das outras substâncias presentes na planta, e de preferência que fosse produzido sinteticamente: assim, não seria preciso lidar com a “droga” maconha.

Por sua vez, os dois projetos apresentados pela ANVISA foram elogiados por empresas que atuam na área farmacêutica, mas criticados pelas associações de pacientes e pelas redes de ativismos antiproibicionistas, por motivos diferentes. Especialmente em relação ao cultivo, a proposta previa regras consideradas restritivas demais, que encareceriam e restringiriam o cultivo e a produção às empresas (setor privado / com fins lucrativos), mantendo a dificuldade de acesso aos pacientes. Isso porque o modelo de regulamentação do cultivo proposto pela agência foi feito nos moldes da indústria farmacêutica, que pressupõe investimentos de capital que dificilmente poderiam ser cobertos por organizações da sociedade civil sem fins lucrativos, como as associações, além de tratar a matéria-prima como um produto extremamente perigoso, impondo medidas de segurança máxima para os locais de cultivo e encarecendo sua produção.

Ao final do processo de consulta pública, na Reunião da Diretoria Colegiada (RDC) 327, em dezembro de 2019, a proposta para regulamentação do registro de produtos de cannabis foi aprovada, com modificações, enquanto a proposta para cultivo não foi aprovada. O cultivo de cannabis para fins medicinais e científicos no Brasil segue, até o momento presente de redação deste texto, sem regulamentação, apesar de previsto no artigo 2º da lei 11.343/2006. Os produtos de cannabis eventualmente registrados e autorizados pela ANVISA de acordo com a nova regulamentação ainda precisam, *necessariamente* ser feitos com matéria-prima ou o produto semi-elaborado importados de empresas localizadas em países em

que o cultivo para fins medicinais é permitido, o que mantém altos os custos do produto final ao paciente/consumidor.

A decisão de permitir o registro de produtos para fins medicinais e não regulamentar o cultivo da planta, matéria-prima para a produção desses produtos, gerou um sentimento ambíguo em meus interlocutores. Isso porque a permissão para o cultivo possibilitaria, em tese, maior acesso em escala, com queda de custos; Porém, a proposta apresentada, caso aprovada, deixaria à margem da lei associações como a APEPI, que já se viam capazes de cultivar, produzir e fornecer diretamente entre seus associados uma extração em escala não industrial com qualidade e eficácia.

Neste capítulo vou abordar o processo de regulação da cannabis na ANVISA, órgão técnico regulador do Estado Nacional brasileiro, ocorrido ao longo do ano de 2019, que culminou na RDC 327/2019, procurando entender o papel desempenhado pela Agência reguladora e posicionando os atores participantes do processo: indivíduos e instituições, incluindo o “governo”, empresas farmacêuticas, pacientes-consumidores, ativistas e associações.

Por um lado, este processo permite questionar se as fronteiras entre o que se entende como “Estado”, “Sociedade” e “Mercado” são mais tênues do que parecem, apontando para limites de cada uma dessas noções. Ao mesmo tempo, no que se refere ao “Estado”, tudo indica que o processo político analisado reitera a força da “ilusão de Estado” que dilui esses limites em processos burocráticos e performances que têm, por fim, efeitos legitimadores sobre a própria noção de Estado.

5.1 Fundamentos e atribuições da Agência Nacional de Vigilância Sanitária

Criada pela Lei nº 9.782, de 26 de janeiro 1999, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) é uma autarquia sob regime especial, que tem sede e foro no Distrito Federal, e está presente em todo o território nacional por meio das coordenações de portos, aeroportos, fronteiras e recintos alfandegados.

Tem por finalidade institucional promover a proteção da saúde da população, por intermédio do controle sanitário da produção e consumo de produtos e serviços submetidos à vigilância sanitária, inclusive dos ambientes, dos processos, dos insumos e das tecnologias a eles relacionados, bem como o controle de portos, aeroportos, fronteiras e recintos alfandegados.

Situada no SIA Trecho 5, área especial 57, funciona de segunda a sexta-feira (exceto feriados), das 8h às 18h.

Este texto de apresentação, disposto no site oficial da ANVISA, na seção “Institucional”, sugere a forma primária como a instituição representa a si mesma publicamente. Trata-se de ato de enunciação básico que reforça, em primeiro lugar, os

pressupostos de legalidade, legitimidade e autoridade da ANVISA mediante sua fundamentação jurídico-legal. A “delegação política” do Sistema Constitucional Brasileiro, de acordo com o ordenamento jurídico vigente, legitima e autoriza a ANVISA, esta nova entidade então criada, a ser um órgão executor de objetivos do Estado, que tem sua *finalidade* definida de forma abrangente como a “proteção da saúde da população”. O texto destaca, por sua vez, que a agência “está *presente* em todo o *território* nacional” (grifos meus), e sua última frase é dedicada ao endereço da sede em Brasília e seu horário de funcionamento, o que remete à sua materialidade, em termos arquitetônicos, visuais, em um espaço real e concreto, com seu *cotidiano* de funcionamento de administração pública. Esse texto de apresentação, assim como as pautas, reuniões, atas, relatórios e resoluções produzidas no âmbito da agência e disponibilizadas no site, são atos de enunciação que reforçam e materializam a autoridade e legitimidade dessa entidade enquanto agente singular, estatal, adequado para cumprir a finalidade que se enuncia na lei.

Na verdade, a Lei nº 9.782, aprovada no Congresso Nacional e promulgada pelo presidente Fernando Henrique Cardoso em 26 de janeiro de 1999, cria o “Sistema Nacional de Vigilância Sanitária” (SNVG), para então criar a Agência. O SNVG compreende “o conjunto de ações [...] executadas por (diversas) instituições da Administração Pública direta e indireta da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, que exerçam atividades de regulação, normatização, controle e fiscalização na área de vigilância sanitária” (artigo 1, Lei nº 9.782/1999). O sistema é, portanto, um arranjo multi-institucional mais amplo que abarca os três níveis de administração do Estado Brasileiro, coordenados pela União. O artigo 2 define as competências da União no SNVG:

- Art. 2º Compete à União no âmbito do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária:
- I - definir a política nacional de vigilância sanitária;
 - II - definir o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária;
 - III - normatizar, controlar e fiscalizar produtos, substâncias e serviços de interesse para a saúde;
 - IV - exercer a vigilância sanitária de portos, aeroportos e fronteiras, podendo essa atribuição ser supletivamente exercida pelos Estados, pelo Distrito Federal e pelos Municípios;
 - V - acompanhar e coordenar as ações estaduais, distrital e municipais de vigilância sanitária;
 - VI - prestar cooperação técnica e financeira aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios;
 - VII - atuar em circunstâncias especiais de risco à saúde; e
 - VIII - manter sistema de informações em vigilância sanitária, em cooperação com os Estados, o Distrito Federal e os Municípios.

E, conforme o § 1º do artigo 2º, essas competências da União serão exercidas:

- I - pelo Ministério da Saúde, no que se refere à formulação, ao acompanhamento e à avaliação da política nacional de vigilância sanitária e das diretrizes gerais do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária;
- II - pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVS, em conformidade com as atribuições que lhe são conferidas por esta Lei; e
- III - pelos demais órgãos e entidades do Poder Executivo Federal, cujas áreas de atuação se relacionem com o sistema.

A lei define, portanto, o SNVS, para então criar no capítulo seguinte (II) a Agência reguladora que coordenará esse Sistema. Assim a ANVISA é definida no caput do artigo 3 como uma “autarquia sob regime especial”, vinculada ao Ministério da Saúde, com sede e foro no Distrito Federal e atuação em todo o território nacional. A agência tem seu regime especial caracterizado, ainda de acordo com a lei, pela independência administrativa, estabilidade de seus dirigentes e autonomia financeira (Parágrafo Único, art. 3º). A finalidade institucional definida em lei é a de “promover a proteção da saúde da população, fazendo o controle sanitário daqueles produtos e serviços submetidos à vigilância sanitária, e inclusive dos ambientes, dos processos, dos insumos e das tecnologias a eles relacionados, bem como o controle de portos, aeroportos e de fronteiras” (art. 6º) – e aqui, a letra da lei é *ipsis litteris* à do texto de abertura do site. Os atos de enunciação das leis, dos regulamentos, das normas e resoluções, reforçados e repetidos à exaustão, são parte da performance da agência enquanto organismo executor de políticas, performance esta que tem a capacidade de produzir para a existência aquilo que enuncia (CARUZA, 2018)

A lei define um amplo conjunto de bens e produtos, portanto, como submetidos à fiscalização sanitária pela agência: desde medicamentos de uso humano, passando por alimentos e bebidas, cosméticos, produtos de higiene pessoal; produtos de limpeza, insumos, equipamentos e materiais médico-hospitalares e de diagnóstico laboratorial e por imagem; e até mesmo sangue e hemoderivados; órgãos e tecidos para uso em transplantes ou reconstituições; produtos radioativos utilizados em diagnóstico e terapia; além de cigarros, cigarrilhas, charutos e qualquer outro produto fumífero, derivado ou não do tabaco, e quaisquer produtos que envolvam a possibilidade de risco à saúde (parágrafo primeiro do art. 8º).

Dentre as competências da Agência estão: coordenar o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária; estabelecer normas, padrões, limites de contaminantes, resíduos tóxicos, metais pesados e outros que envolvam risco à saúde; conceder e cancelar registros de produtos; autorizar ou cancelar o funcionamento das empresas de fabricação, distribuição e importação dos produtos sujeitos a fiscalização sanitária, sejam de alimentos, medicamentos ou outros; fiscalizar e executar o controle da qualidade e eventualmente interditar os locais de

fabricação, armazenamento, distribuição e venda desses produtos em caso de violação da legislação pertinente ou de risco iminente à saúde; controlar, fiscalizar e acompanhar, sob o prisma da legislação sanitária, a propaganda e publicidade de produtos submetidos ao regime de vigilância sanitária; promover a revisão e atualização periódica da farmacopeia; e ainda monitorar a evolução dos preços de medicamentos, equipamentos, componentes, insumos e serviços de saúde; realizar pesquisas; e ainda propor, acompanhar e executar políticas públicas (*caput* do art. 7º). Desta rápida leitura das competências da Agência supõe-se uma importância estratégica sobre as políticas de saúde no país⁷⁰. Ela é responsável por definir regras para a produção, comercialização e consumo de todos os alimentos e medicamentos, e ainda fiscalizar os locais de produção e comercialização. Cabe à ANVISA, por exemplo, autorizar uma nova instalação de fábrica que produzirá medicamentos de uma grande empresa farmacêutica, mediante vistoria e verificação de adequação da planta às normas técnicas regulamentadas pela Agência.

Cabe destacar aqui que a produção discursiva é uma importante dimensão da atuação do Estado moderno. Nesse sentido, a mera capacidade da lei de enumerar as competências da agência é uma forma simbólica de fazê-la existir a partir de uma autoridade e legitimidade outorgada, no limite, pelo voto nos representantes do legislativo federal e a crença no sistema político nacional (CARUZA, 2018)

E como a ANVISA toma decisões que, como disse Jarbas, tem tanto poder? A Agência tem como estrutura organizacional básica, definida em lei, a Diretoria Colegiada, composta de cinco diretores, sendo um deles o Diretor-Presidente (*caput* do art. 10). Os membros da Diretoria Colegiada são indicados pelo Presidente da República e por ele nomeados, após aprovação prévia pelo Senado Federal⁷¹, para cumprimento de mandato a princípio de três anos (Parágrafo único do art. 10). A partir de 2019, o Diretor-Presidente da Agência passou a ser nomeado por cinco anos, vedada a recondução⁷². A agência deve contar também com um Procurador, um Corregedor e um Ouvidor (*caput* do art. 9º). A Agência tem ainda um Conselho Consultivo, com representantes da União, dos Estados, do Distrito

⁷⁰ No contexto da pandemia do covid-19, a partir de março de 2020, debateu-se a importância estratégica da ANVISA dentro da máquina da União sob comando do governo federal. Isso se deu no momento em que a Agência tomou o centro das atenções em relação aos processos de registro das vacinas contra o vírus, objeto que deu forma à polarização política entre governo Bolsonaro, que era contra as vacinas e a ciência, e oposição.

⁷¹ Nos termos da alínea “f” do inciso III do art. 52 da Constituição Federal.

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm#art52iif>

⁷² Modificação feita pela Lei das Agências Reguladoras 13.848 de 2019.

Federal, dos Municípios, dos produtores, dos comerciantes, da comunidade científica e dos usuários (Parágrafo único do art. 9º).

As competências da Diretoria Colegiada, especificamente, são descritas no artigo 15 da lei nº 9.782 de 2019:

Art. 15. Compete à Diretoria Colegiada:

- I - definir as diretrizes estratégicas da Agência;
- II - propor ao Ministro de Estado da Saúde as políticas e diretrizes governamentais destinadas a permitir à Agência o cumprimento de seus objetivos;
- III - editar normas sobre matérias de competência da Agência, que devem ser acompanhadas de justificativas técnicas e, sempre que possível, de estudos de impacto econômico e técnico no setor regulado e de impacto na saúde pública, dispensada essa exigência nos casos de grave risco à saúde pública;
- IV - cumprir e fazer cumprir as normas relativas à vigilância sanitária;
- V - elaborar e divulgar relatórios periódicos sobre suas atividades;
- VI - julgar, em grau de recurso, as decisões da Agência, mediante provocação dos interessados;
- VII - encaminhar os demonstrativos contábeis da Agência aos órgãos competentes.
- VIII - elaborar, aprovar e promulgar o regimento interno, definir a área de atuação das unidades organizacionais e a estrutura executiva da Agência.

A lista de competências da Diretoria Colegiada é, assim como a lista das competências da Agência, igualmente ampla, diversa, complexa e, em alguns casos, abstrata, mas gostaria de chamar atenção aqui para o ponto III, que diz respeito à delegação do poder da agência de editar normas, mas com a condição de virem acompanhadas por *justificativas técnicas*. A “ANVISA é um órgão técnico” diz a lei, diz o regimento, diz o diretor na reunião, diz o site. Mesmo que seja aberta uma exceção “nos casos de grave risco à saúde pública” – como seria o caso da maconha, em que se abria uma exceção “por compaixão” para casos de doenças raras e sem tratamento eficaz com os medicamentos já disponíveis. Por sua vez, definir diretrizes estratégicas e propor ao Ministro da Saúde as políticas e diretrizes governamentais para a proteção da saúde pública (I e II) não me parecem exatamente decisões meramente técnicas em sua concepção. A ANVISA assume, dessa forma, uma existência dúbia, ou dupla, entre a técnica e a política, como veremos ao longo deste capítulo. Dualidade essa que se expressa na escolha dos seus diretores e presidente.

A Diretoria reúne-se periodicamente com a presença de pelo menos três Diretores, entre eles o Diretor-Presidente ou seu substituto legal, e delibera por maioria absoluta (§ 1º do art. 15). Parece evidente, mas ainda assim importante, mencionar que os diretores que formam a Diretoria Colegiada da Agência detêm grande influência, poder e responsabilidade – conforme assumiu o ex-diretor presidente da ANVISA, Jarbas Barbosa⁷³. Este seleto grupo de

⁷³ Em participação no seminário Cannabis Medicinal: um olhar para o futuro, organizado pela Apepi e Fiocruz em maio de 2018 (ver capítulo 4).

servidores públicos detém o poder de definir regras e fiscalizar uma considerável fatia da indústria nacional, estando sujeitos aos mais variados tipos de pressão de atores econômicos, sociais e políticos – e devendo, portanto, em tese, estar isentos de associações ou relações não-transparentes com esses atores, assim como de qualquer atuação profissional que possa sugerir favorecimentos ou atuação por interesse pessoal nas decisões tomadas no âmbito da Agência. Sinal disso é que, a eles, é legalmente vedado o exercício de qualquer outra atividade profissional (exceto ensino e pesquisa), empresarial, sindical ou de direção político-partidária (caput e § 2º do art. 13 da lei nº 9.782/1999). Também lhes é vedado ter interesse direto ou indireto em empresa relacionada com a área de atuação da Vigilância Sanitária (§ 1º do art. 13), ao preço da destituição do cargo e ainda eventualmente responder a ações cíveis e penais cabíveis por conflito de interesse (§ 3º do art. 13). Além disso, até um ano após deixar o cargo, é vedado ao ex-dirigente representar qualquer pessoa ou interesse perante a Agência (caput do art. 14), assim como utilizar em benefício próprio informações privilegiadas obtidas em decorrência do cargo exercido, sob pena de incorrer em ato de improbidade administrativa (parágrafo único do art. 14).

Especificamente em relação ao Diretor-Presidente da ANVISA, suas competências encontram-se descritas no artigo 16 da referida lei:

Art. 16. Compete ao Diretor-Presidente:

I - representar a Agência em juízo ou fora dele;

II - presidir as reuniões da Diretoria Colegiada;

III - decidir **ad referendum** da Diretoria Colegiada as questões de urgência;

IV - decidir em caso de empate nas deliberações da Diretoria Colegiada;

V - nomear e exonerar servidores, provendo os cargos efetivos, em comissão e funções de confiança, e exercer o poder disciplinar, nos termos da legislação em vigor;

VI - encaminhar ao Conselho Consultivo os relatórios periódicos elaborados pela Diretoria Colegiada;

VII - assinar contratos, convênios e ordenar despesas;

VIII - elaborar, aprovar e promulgar o regimento interno, definir a área de atuação das unidades organizacionais e a estrutura executiva da Agência;

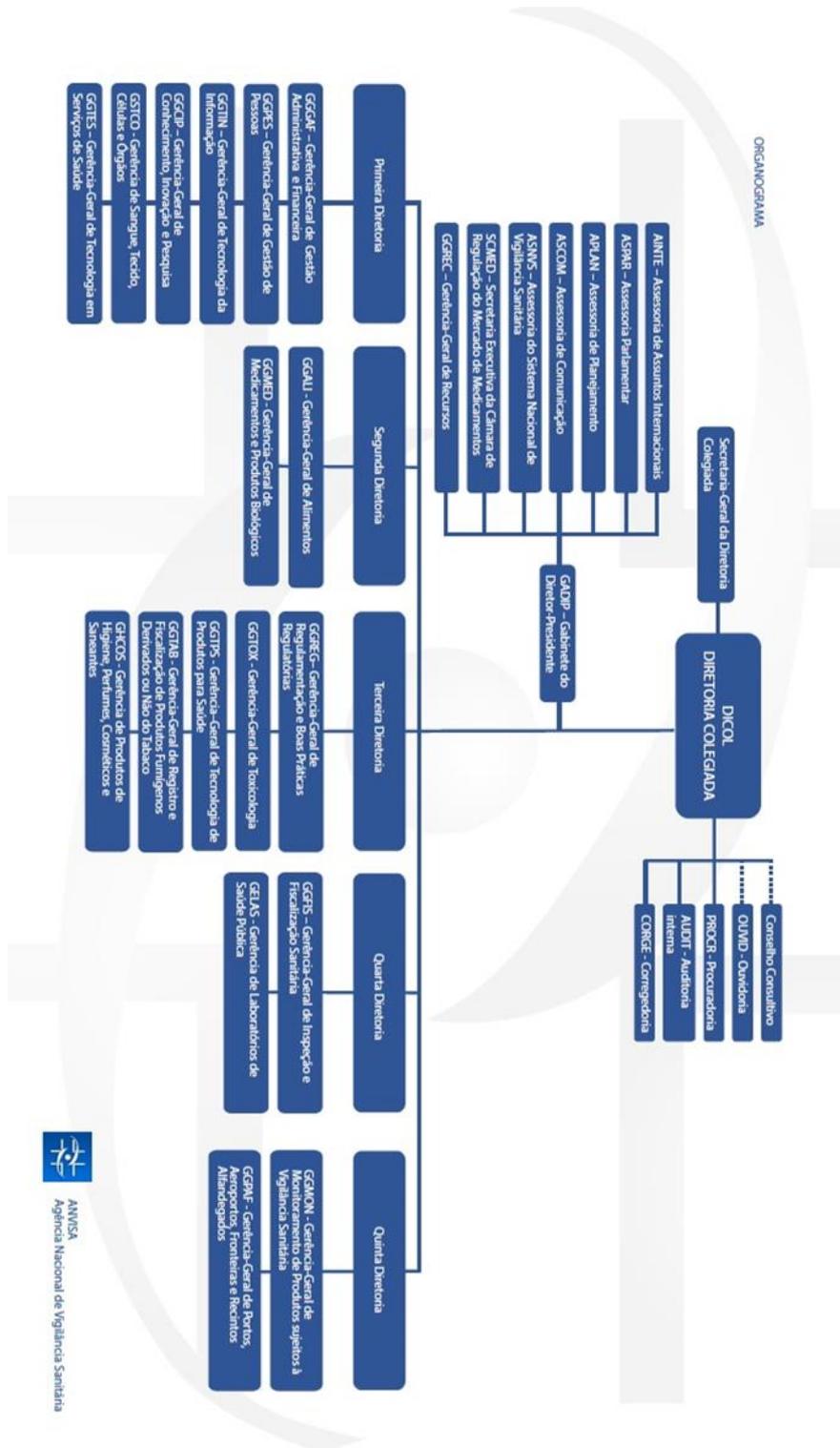
IX - exercer a gestão operacional da Agência.

Supõe-se aqui também o tamanho da importância e da responsabilidade do papel de Diretor-Presidente da autarquia, junto aos outros diretores que formam a diretoria colegiada e que ao cabo tomam as decisões a respeito de assuntos que afetam, sem qualquer exagero, o conjunto da população brasileira. Por isso mesmo, chama a atenção a forma como a escolha dos diretores e do presidente da instituição são tratadas nas matérias jornalísticas, conforme vimos no início deste capítulo.

A construção jurídica e regulamentar da Agência enquanto órgão técnico do governo, mas com autonomia – autarquia de regime especial –, representa a imagem da racionalidade e neutralidade do “Estado”: regido pela legislação e orientado pela ciência, pautado na transparência (publicidade), participação social, objetividade e racionalidade. Essa ideia pode ser, em certa medida, visualizada no organograma da entidade.

A prerrogativa da Presidência da República de indicação pessoal dos diretores da agência, por sua vez, permite a possibilidade de algum grau de interferência política na agência, fora dos meios formais, transparentes e legalmente previstos, como foi sugerido pelo diretor-presidente anterior, Jarbas Barbosa (ver capítulo 4). Da mesma forma, a escolha de um novo diretor da agência em meio à consulta pública sobre a maconha suscitou a suspeição de que houvesse interesse do novo governo em direcionar ou influenciar a decisão sobre a matéria.

Gráfico 2 – Organograma da ANVISA



Fonte: Site da ANVISA.

5.2 O contexto

O ano de 2019 começou com grandes expectativas por parte dos coordenadores, colaboradores e associados da APEPI. A associação estava se reorganizando administrativamente e começava a se mobilizar para ter uma sede, alugada. A segunda edição do Seminário Internacional ocorrido em 2018 estava prevista para acontecer novamente, em novo local, no meio do ano. A associação também se preparava para entrar na Justiça demandando autorização para seu cultivo coletivo, que crescia com a ajuda de um jardineiro contratado e permitia o fornecimento de óleos a um pequeno número de associados (ver capítulo 3. Enquanto isso, a ANVISA seguia seus trabalhos, e notícias de diferentes e origens indicavam cenários para a regulamentação da maconha para fins medicinais no país.

Em meados de março de 2019, a empresa brasileira Prati-Donaduzzi, especializada em medicamentos genéricos, anunciou em matéria veiculada em seu próprio site⁷⁴ que havia recebido autorização da ANVISA para a produção de insumos farmacêuticos ativos (IFA's) em sua nova unidade de produção, localizada em Toledo, Estado do Paraná. Conforme o texto, a estreia da empresa farmacêutica no mercado de IFA's seria com o “Canabidiol sintético”, que teria como principal vantagem “seu alto grau de pureza”, o que excluiria a presença do “tetrahydrocanabidiol” (sic)⁷⁵. O texto seguia: “Importante ressaltar que o THC, normalmente presente em elevadas quantidades nos extratos de *cannabis*, é uma substância psicoativa e pode causar dependência química”, e “o Canabidiol de origem sintética será produzido a partir de substâncias químicas estruturalmente mais simples e comercialmente disponíveis, atendendo aos requisitos regulatórios para um insumo farmacêutico ativo tanto no Brasil, como no exterior”, sendo assim um produto “*grau farma*, conforme o jargão da indústria”. A iniciativa teria como principais objetivos declarados “contornar o elevado custo de importação do extrato purificado da planta e garantir a disponibilidade do insumo”⁷⁶.

A Agência nacional e as agências de vigilância sanitária estaduais e municipais realizaram vistoria à planta da indústria e certificaram a nova unidade da empresa, dentro das normas previstas na Resolução 69/2014 da ANVISA, que dispõe sobre as boas práticas de

⁷⁴ “Prati-Donaduzzi recebe autorização para produzir insumos farmacêuticos”. Consultado em <<https://www.pratidonaduzzi.com.br/imprensa/noticias/item/1405-prati-donaduzzi-recebe-autorizacao-para-produzir-insumos-farmacuticos-ativos>> Acessado em 06/04/2021

⁷⁵ Chama a atenção que a terminação do nome do canabinóide THC esteja incorreto na divulgação da empresa farmacêutica. O nome correto é tetrahydroCANNABINOL.

⁷⁶ Todos os trechos deste e do próximo parágrafo se referem à matéria da nota 69.

fabricação de IFA's. Ainda seguindo o texto, a entrada no mercado de IFA's é parte da estratégia da empresa para o lançamento de um medicamento “à base de canabidiol” chamado Myalo, indicado para o controle de crises de epilepsia refratária. Os estudos clínicos para o lançamento do medicamento começaram em 2015 em parceria com o Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP) – campus de Ribeirão Preto – SP, e já estavam em finalização da Fase III dos testes naquele momento. Como parte do acordo firmado com a Universidade, a empresa investiria na construção de um edifício inteiro para ser um Centro de Pesquisas em Canabinóides, doado à universidade pública e construído em seu campus⁷⁷. O objetivo da empresa era “iniciar a produção industrial do Canabidiol sintético e concluir o dossiê técnico do produto tão logo seja concedida a Autorização Especial (AE) para produção de insumos farmacêuticos ativos sujeitos a controle especial” – a expectativa para isso ocorrer era a princípio o primeiro trimestre de 2019 – próximo da data que o texto havia sido publicado. O texto divulgado no site da empresa farmacêutica foi repercutido em pelo menos dois sites especializados em setor farmacêutico na internet⁷⁸, e circulou nos grupos de whatsapp da Apepi.

Na mesma semana, o Conselho Federal de Medicina realizaria um evento chamado de “Fórum sobre Maconha”, em Brasília⁷⁹. A posição do CFM sobre o uso de cannabis foi expressa em 2014 quando o órgão, frente às primeiras resoluções da ANVISA naquele ano, que permitiram a importação de produtos derivados da cannabis sem registro no país, publicou a Resolução 2.113/2014. Esta autorizava o “uso compassivo” do canabidiol no tratamento de epilepsias em criança e adolescentes que sejam refratárias aos tratamentos convencionais, restringia os especialistas de neurologia, neurocirurgia e de psiquiatria para a prescrição, condicionava a um cadastro prévio desses médicos e pacientes no Conselho, os pacientes deveriam assinar um termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e proibia a prescrição da cannabis in natura para uso medicinal, bem como quaisquer outros derivados,

⁷⁷ A parceria entre a empresa farmacêutica e a universidade pública para construção do Centro de Pesquisas em Canabinóides foi noticiada novamente em 24/10/2019, em matéria do Sechat que atualiza a previsão de conclusão e funcionamento para o ano de 2020: “USP prevê Centro de Pesquisas Canabinoides para 2020” <<https://sechat.com.br/usp-preve-centro-de-pesquisas-canabinoides-para-2020/>> Acessado em 06/04/2021.

⁷⁸ Em matérias no site “Pfarma” e “Panorama Farmacêutico”. Respectivamente: consultado em <<https://pfarma.com.br/noticia-setor-farmacaceutico/mercado/4030-prati-donaduzzi-recebe-autorizacao-para-producao-de-canabidiol-sintetico.html>>, acessado em 06/04/2021; e consultado em <<https://panoramafarmacutico.com.br/2019/04/03/canabidiol-na-mira-da-industria-e-nas-gondolas/>>, acessado em 06/04/2021.

⁷⁹ Ver mais em: <https://eventos.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21158&Itemid=658>, acessado em 28/05/2021.

que não o canabidiol. Dessa forma, apenas menores de idade, com a patologia específica de epilepsia, e apenas como última opção de tratamento ficavam autorizadas a importar.

Era isso que significava afinal esse “uso compassivo” (relativo à compaixão), ou seja, como o paciente não obtém resultados de melhora com nenhum medicamento disponível, por compaixão abre-se uma exceção e se permite o uso de uma substância ainda não regulamentada, na medida em que ela se mostra a eficaz na melhoria da condição de saúde. Sobre essa ideia de “compaixão”, Frederico Policarpo (2019) escreveu artigo em que compara a “compaixão canábica” a que tal resolução da classe de médicos no Brasil condiciona o tratamento, a uma concepção de compaixão diferente demonstrada no *Compassionate Use Act* (Ato do Uso Compassivo, em livre tradução) no Estado da Califórnia (1996). Esta lei, ao contrário do entendimento de “compaixão” no Brasil, garantia amplo acesso a terapias com cannabis para “qualquer condição a que a maconha sirva de alívio”, prevendo cultivo, produção e venda da planta *in natura* para uso medicinal e permitindo até mesmo usos para melhoria do bem-estar e da qualidade de vida, compreendidos como usos terapêuticos em busca da saúde.

A posição do CFM era, portanto, restritiva em relação ao uso medicinal da maconha, tendo como pressuposto uma abordagem da maconha enquanto “droga ilícita que causa dependência” e a patologização da planta/substância e de qualquer uso que se faça dela. Essa posição foi reforçada em março de 2019 quando o Conselho Federal dos profissionais de medicina promoveu um Fórum de dois dias em Brasília: programação com mesas temáticas, falas de 20 a 30 minutos de especialistas e falas do público ao final.

Imagem 2 – Banner digital de divulgação do Fórum do Conselho Federal de Medicina



Fonte: CFM⁸⁰.

⁸⁰ Retirado do site do CFM. Acesso em <https://eventos.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21158&Itemid=658> 09/04/2021.

A perspectiva do CFM sobre a maconha estampava a arte de divulgação do evento. A despeito do debate público sobre as propriedades medicinais da planta, a entidade da classe médica tratava de forma predominante a maconha como “droga”, ou seja, como fonte de doença, dependência, “abuso” – ignorando ou minimizando o novo contexto de debate sobre uso medicinal desde 2014. Sendo assim, o tom da maioria dos palestrantes foi de patologização e criminalização da maconha, com destaque para Osmar Terra e seus argumentos proibicionistas, com uso do pânico moral ao bradar a “tragédia” das drogas, defendendo aumento da repressão. Sendo assim, voltava ao microfone mais uma vez para dizer que “não existe maconha medicinal”, dentre outras declarações⁸¹.

Algumas semanas depois, Margarete, que havia estado presente no Fórum, publicou um artigo com o título “O teatro da regulamentação: a Tragédia do Conselho Federal de Medicina e o obscurantismo científico no século 21”⁸². Neste artigo ela criticou a hipocrisia do que seria uma “encenação” dos políticos proibicionistas que estão nos “palcos do poder”:

“Muitos se escondem atrás de um “personagem”, falando que só acreditam nas moléculas isoladas do CBD, que são imprescindíveis os testes clínicos para a prova de segurança e eficácia da cannabis. Mas depois que terminam o teatro e descem do palco, nos cumprimentam e dão razão para todas as nossas colocações, que são totalmente contrárias às deles (BRITO, 2019).

É nesse contexto que a ANVISA vem a abrir consulta pública, tão esperada por meus interlocutores, de modo a abrir o debate sobre a regulamentação do registro e do cultivo de maconha para fins medicinais no Brasil, pauta prioritária dos pacientes e seus familiares organizados em associações, que sofriam com as dificuldades impostas pela ausência de previsão legal para produção de medicamentos de cannabis e pelo alto preço dos extratos importados.

⁸¹ Como a que “maconha causa esquizofrenia”.

⁸² Publicado no Sechat, portal de notícias especializado em cannabis medicinal, em 21/05/2019 no endereço <<https://sechat.com.br/artigo-o-teatro-da-regulamentacao/>>. Acessado em 27 de maio de 2021.

5.3 A abertura da Consulta Pública

Em meados de maio de 2019 circulou no grupo de whatsapp da APEPI um documento em PDF publicado pela ANVISA com a pauta da reunião da diretoria colegiada da Agência reguladora que ocorreria em 11 de junho. A pauta incluía os pontos 2.3.2 e 2.3.3, que versavam sobre duas propostas para consulta pública que envolviam a maconha: sobre o registro e o cultivo de cannabis para fins medicinais e científicos no Brasil. A notícia foi muito comemorada pois indicava o início de um processo ao qual todos aguardavam com muita ansiedade.

Coincidentemente ou não, alguns dias antes da reunião, em 30 de maio, o então presidente Jair Bolsonaro, empossado poucos meses antes, fez sua indicação para o cargo de diretor da ANVISA que estava vago desde a saída de Jarbas Barbosa, no meio do ano anterior. Bolsonaro indicou o médico e militar Antonio Barras Torres, contra-almirante que na época que já tinha sido diretor da perícia médica da marinha. Tratava-se do “enésimo militar no governo” segundo nota no jornal O Globo⁸³, indicação para “cargo cobiçado por dez entre dez integrantes do centrão”, segundo a mesma publicação.

Essa era a quarta tentativa de ocupar o cargo, conforme matéria no portal JOTA⁸⁴. Segundo a publicação, ainda no governo de Michel Temer (MDB), dois nomes desejados pelo presidente não “emplacaram” e nem chegaram a ser sabatinados pelo Senado, enquanto em março de 2019 o general Paulo Sadauskas chegou a ser indicado por Bolsonaro, mas desistiu alegando questões pessoais. A retirada de sua indicação, entretanto, teria aberto especulações sobre a intenção de o governo usar o cargo como moeda de troca para a aprovação da reforma da Previdência, o que o ministro da Saúde de Bolsonaro, Luiz Henrique Mandetta (DEM) negou à época, segundo a matéria. O Ministro afirmara que a ideia era ocupar o cargo na ANVISA com um “perfil de gestão”. As duas notícias jornalísticas veiculadas, de todo modo, tinham o efeito de politizar a escolha para o cargo de direção na Agência, sugerindo interesses variados, em especial seu uso como instrumento de negociação para apoio parlamentar ao governo. A efetivação de Antonio Barras Torres no cargo, entretanto, apenas se daria após o rito legal da “sabatina” no Senado, que veio a aprovar sua indicação poucos meses depois.

⁸³ Acesso <<https://oglobo.globo.com/epoca/guilherme-amado/bolsonaro-indica-militar-da-marinha-para-diretoria-da-anvisa-23704803>> em 31/05/2021.

⁸⁴ Acesso: <https://www.jota.info/tributos-e-empresas/saude/anvisa-militar-indicado-por-bolsonaro-sera-quarto-a-tentar-ocupar-diretoria-31052019> em 31/05/2021

Ainda com uma cadeira de diretoria vaga, portanto, a ANVISA divulgava a Pauta da 14ª Reunião da Diretoria Colegiada de 2019. O documento continha também observações sobre diferentes aspectos da reunião, sua fundamentação jurídica, formas de publicidade e de participação, determinando prazo para inscrição e para manifestações orais.

A redação desse documento público é mais um exemplo da produção simbólica da legitimidade e da autoridade da ANVISA como agência reguladora do Estado Nacional Brasileiro. As “observações” da pauta da reunião começavam uma vez mais com a sua fundamentação jurídica, nesse caso na RDC 255 de 2018 da própria Agência. Em seguida fazia o registro das formas de publicidade, acessibilidade e transparência das reuniões. Em seguida, explicava as formas de participação e manifestação oral na reunião, e os protocolos para tal. Também explica questão relativas a *recursos* e *sigilo*, definindo uma burocracia e conjunto de regras descritas no regimento interno da entidade, a cujo respeito atribuem legitimidade aos processos ali transcorridos.

No fim do documento, uma assinatura eletrônica da Secretária-Geral da Diretoria Colegiada, junto a um QRCode, com o seguinte texto de rodapé:

“Documento assinado eletronicamente por **Lilian Nazare Sadalla Peres Pimentel**, **Secretária-Geral da Diretoria Colegiada**, em 04/06/2019, às 11:13, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Decreto/D8539.htm.”

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.anvisa.gov.br/autenticidade>, informando o código verificador **0596288** e o código CRC **2E8759D4**.”

Como se pode observar, até na assinatura do documento consta sua fundamentação jurídica, dessa vez no decreto que regulamenta o uso de meio eletrônico para realização de processo administrativo na administração pública federal. Assim, à “assinatura eletrônica” da servidora pública é conferida a autenticidade e autoridade que *chancelam* aquele documento oficial. Este tipo de enunciação, que é o próprio documento “ata”, tem um efeito ideológico de poder em que a própria entidade ANVISA toma sua materialidade.

Com a confirmação da pauta da reunião na ANVISA, Margarete se inscreveu para participar, conforme as orientações da agência e se planejou para mais uma viagem a Brasília. Acompanhei a reunião pela internet. Sendo assim, às dez horas e nove minutos do dia 11 de junho de 2019, o diretor-presidente da ANVISA Willian Dib deu início a mais uma Reunião Ordinária Pública da agência, cuja pauta incluía a apreciação sobre a abertura de uma Consulta Pública sobre cannabis.

Depois de anunciar a presença dos quatro diretores presentes⁸⁵ Renato Porto, Fernando Mendes, Alessandra Soares, junto com ele próprio, e também da procuradora-chefe Wladia Maracaba e da ouvidora Daniela Lobato, Willian Dib esclareceu que aquela sessão pública estava sendo transmitida ao vivo pela internet nas mídias sociais da agência: canal da ANVISA no youtube, facebook, site da agência e twitter. O vídeo das reuniões continuaria público e acessível nos registros do canal na plataforma de vídeos⁸⁶.

Antes de iniciar de fato o debate dos pontos de pauta, Dib perguntou aos outros diretores se havia algum item a ser incluído, retirado ou mantido na pauta; ao que o diretor Renato porto solicitou que fosse mantido um item específico, que lhe dizia respeito. Em seguida, Dib perguntou se os diretores tinham algum “destaque”, ao que Renato porto indicou dois processos como destaque, e a diretora Alessandra Soares indicou um outro processo como destaque.

Dentre dez itens estabelecidos na pauta da 14ª Dicol de 2019, os dois que versavam sobre as consultas públicas da cannabis eram de longe os que mais atraíam atenção pública naquele dia e os diretores pareciam ter conhecimento disso. Não à toa, após os destaques, Dib informou que havia trinta inscrições para manifestações orais para os itens 2.3.2 e 2.3.3. Estavam com a “casa cheia” de pessoas envolvidas com o assunto, acadêmicos, especialistas, pacientes, médicos, representantes de associações, pesquisadores e empresários, trinta das quais se inscreveram previamente e teriam voz na reunião, quando os pontos fossem debatidos.

Ato contínuo, William Dib inaugurou a deliberação do primeiro ponto da pauta, sobre tema alheio ao nosso interesse direto, mas não menos importante⁸⁷, passando a palavra ao diretor Renato Porto, relator daquele processo em específico. Porto leu seu voto por doze minutos, ao final dos quais todos os diretores seguiram o voto do relator, um a um, aprovando-o. Em seguida, Dib passou ao próximo item⁸⁸, que também tinha Porto como relator. Dessa vez o diretor pronunciou um curto voto, ao que foi seguido por todos os diretores presentes e aprovado pela Diretoria.

⁸⁵ A quinta diretoria estava vaga desde a saída de Jarbas Barbosa. O contra-almirante Antonio Barras Torres havia sido indicado por Bolsonaro, mas ainda não fora sabatinado pelo Senado, o que só aconteceria em 10 de julho de 2019.

⁸⁶ Acessado em <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=CiBrFcN9ngQ> em 31/05/2021.

⁸⁷ O assunto era a avaliação da realização de mudanças nos requisitos mínimos de funcionamento das Unidades de Terapia Intensiva.

⁸⁸ Desta vez sobre a abertura de uma consulta pública para alteração da monografia de ingrediente ativo de agrotóxico.

Finalmente, Dib anunciou: “Passaremos agora aos itens 2.3.2 e 2.3.3, que estão sob minha relatoria, referentes a um único processo de número 25351.421833/2017-76⁸⁹, que tratam de propostas de consultas públicas”, lendo em seguida seus assuntos conforme constava na pauta:

2.3.2

Diretor Relator: William Dib

Processo: 25351.421833/2017-76

Assunto: Proposta de Consulta Pública que dispõe sobre os requisitos técnicos e administrativos para o cultivo da planta Cannabis spp. para fins medicinais e científicos e dá outras providências.

Área: GGMON/DIRE5

Tema da Agenda Regulatória: Tema 1.14- Regularização e Cultivo de plantas Controladas

2.3.3

Diretor Relator: William Dib

Processo: 25351.421833/2017-76

Assunto: Proposta de Consulta Pública que dispõe sobre o procedimento específico para registro e monitoramento de medicamentos à base de Cannabis spp., seus derivados e análogos sintéticos.

Área: GGMED/DIRE2

Tema da Agenda Regulatória: Tema 1.14- Regularização e Cultivo de plantas Controladas

Apesar de serem dois pontos, o Diretor pautou-os de forma conjunta, fazendo uma fala que englobava os dois. Ele então passou à leitura do seu relatório, mas antes fez uma fala livre de introdução, olhando nos olhos dos diretores e demais pessoas que se encontravam em sua frente durante a reunião:

“Antes de eu começar a ler o relatório eu precisava fazer um pequeno preâmbulo sobre a importância, e como nós chegamos, a esse resultado. Isso foi uma matéria muito discutida, **robustamente discutida pela área técnica** no passar de alguns anos. Foi absorvido e teve a dedicação de praticamente todas as gerências e todas as diretorias, se chegou a um consenso. Então esse relatório que eu vou ler agora, ele é fruto de um trabalho de várias áreas técnicas, de várias gerências, e de apoio de todos os diretores dessa instituição. Pela raridade do momento, eu queria me colocar não como relator desse processo, e sim como porta-voz da Agência de Vigilância Sanitária, que busca contemplar e dar acesso à população de um produto, que **já está sendo adquirido por vários processos judiciais**, e que **a classe médica e os usuários anseiam muito pela liberação**. Eu quero insistir que a liberação da cannabis é **exclusivamente para fins medicinais**. Portanto **não tendo espaço para nenhum procedimento em que possa haver uso não-medicinal dessa substância**. Então, vou passar à leitura desse relatório, e antes de proferir meu voto nós vamos passar à apresentação das áreas técnicas do projeto, e depois as manifestações orais” (William Dib, na 14ª ROP da DICOL em 11/06/2019, grifos meus)

⁸⁹ O processo burocrático havia sido iniciado em 2017.

Foto 59 – Diretor-presidente da ANVISA Willian Dib, assessoras e servidoras da agência



Fonte: Foto de tela da transmissão da Reunião da DiCol da ANVISA no youtube.

Foto 60 – Diretores e Ouvidora da ANVISA à mesa em Reunião, assessores ao fundo



Fonte: Foto de tela da transmissão no youtube.

Foto 61 – Diretor e procuradora da ANVISA à mesa na RDC 14 de 2019, assessor ao fundo



Fonte: Foto de tela da transmissão no youtube.

5.3.1 O Relatório e a apresentação técnica

Willian Dib então leu o relatório, que é a parte 1 do seu voto, documento público de nove páginas cujos principais pontos são narrados de forma resumida também na Ata da Reunião⁹⁰. O relatório, em resumo, contextualiza historicamente o uso da cannabis para fins terapêuticos em diversas culturas, recorda que o controle sobre a cannabis incluído na Primeira Convenção Internacional sobre Drogas em 1961 nunca proibiu o uso para fins medicinais, e menciona as diversas substâncias presentes na planta, em especial o CBD e o THC e suas propriedades terapêuticas, de forma a justificar plenamente o processo levado a cabo pela agência.

Depois, explica a criação de um Grupo de Trabalho na ANVISA que levou a Agência à abertura do processo regulatório, para a discussão dos requisitos de segurança e controle necessários para o cultivo para fins medicinais, tendo em vista especialmente o risco de desvios dos produtos. Dentre eles a criação de ambientes controlados e fiscalizados, assim como requisitos de armazenamento, transporte e registro de medicamentos.

Naquela reunião estava sendo apresentada, portanto, uma minuta de Resolução que dispunha “sobre os requisitos técnicos e administrativos para o cultivo da planta Cannabis spp. para fins medicinais e científicos”. Esta minuta, que seria em seguida colocada para Consulta Pública, abordava aspectos regulatórios relacionados à concessão de Autorização

⁹⁰ Ambos os documentos disponíveis no site da Agência.

Especial (AE) de cultivo, exclusivamente para Pessoas Jurídicas, condicionando essa concessão e suas atividades ao atendimento prévio de requisitos de segurança e controle da área de cultivo, controle do acesso às áreas, especificação das instalações, monitoramento do local, rastreabilidade, controle de inventário e escrituração sanitária, guarda, descarte, transporte, armazenamento, embalagem, cotas de produção, fiscalização, entre outros.

Já a minuta de Resolução que “Dispõe sobre o procedimento específico para o registro e monitoramento de medicamentos à base de *Cannabis* spp. e seus derivados e análogos sintéticos” estava orientada para viabilizar a disponibilização de medicamentos em farmácia, com a devida comprovação de qualidade, segurança e eficácia no mercado nacional, seguindo as normas de farmacovigilância. Uma ressalva adicional, a norma se aplicaria apenas aos medicamentos nas formas farmacêuticas de cápsula, comprimido, pó, líquido, solução ou suspensão e cuja via de administração fosse oral. Assim, não seriam admitidos o registro de produtos fumíferos, por conta dos males associados à fumaça proveniente da combustão e os malefícios como câncer de pulmão e outras doenças respiratórias graves.

Ambas as minutas, segundo o relatório, iam no sentido de “permitir a realização de mais estudos para aquilatar tecnicamente o valor medicinal da *Cannabis*, sua composição e concentração terapêuticas, além dos riscos e reações adversas relacionados ao seu uso”, trazendo segurança de sua aplicação curativa em diversos quadros, conforme consta na Ata da Reunião.

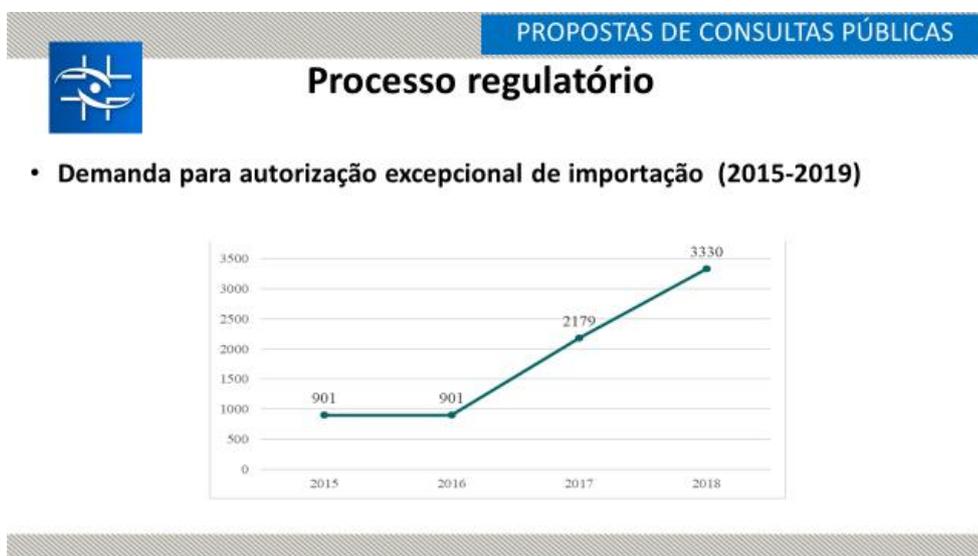
Em seguida à leitura do Relatório por DIB vieram as apresentações técnicas, feitas em conjunto por Fernanda Rebelo, Gerente-Geral de Monitoramento de Produtos Sujeitos à Vigilância Sanitária (GGMON) e por Daniela Marreco Cerqueira, Adjunta de Diretora da Segunda Diretoria da Agência. As apresentações duraram cerca de 15 minutos e visavam explicar o teor das minutas de resolução sobre cultivo e registro, cujos principais pontos detalho abaixo.

A apresentação começou com uma introdução sobre o processo regulatório de forma ampla, seu amparo legal⁹¹, a Análise de Impacto Regulatório e o estudo regulatório. O estudo regulatório, segundo apresentado pela Gerente Geral de monitoramento de produtos, respondia ao seguinte problema: as dificuldades de acesso dos pacientes ao uso medicinal

⁹¹ A previsão legal da convenção de drogas de 1961 e a atribuição legal da ANVISA em definir regras para cultivo, produção e comercialização de medicamentos de cannabis de acordo com a lei de drogas 11.343/2006 e o decreto que a regulamentou (Decreto 5.912/2006 - Parecer da Procuradoria Nota CONS. N° 33/2015/PF-ANVISA/PGF/AGU).

seguro da *Cannabis spp.* e seus derivados⁹². O estudo concluiu que “a manutenção da situação atual poderia levar ao agravamento de consequências como a **judicialização**, o **aumento da demanda para autorização excepcional** de importação de produtos e a **difículdade de acesso a produtos registrados**.” (Apresentação técnica, ROP. Da Anvisa 14/2019, grifos meus). Em seguida, como ilustração, a gerente apresentou um gráfico de crescimento da demanda que a Agência tem recebido para autorizações de importação dos óleos do exterior nos últimos anos.

Gráfico 3 – Demanda para autorização excepcional de importação (2015-2019). Slide 6 da Apresentação Técnica sobre as propostas para Consulta Pública da Anvisa ROP. 14/2019



Fonte: ANVISA.

O Estudo Regulatório sobre cultivo teve como objetivo específico definir requisitos de segurança e controle, com foco na prevenção ao desvio. Em primeiro lugar, segundo a proposta, seria autorizado de forma especial o cultivo apenas para Pessoas Jurídicas, com venda e entrega desses produtos somente para instituições de pesquisa, fabricantes de insumos farmacêuticos ou fabricantes de medicamentos devidamente autorizados – vedando a comercialização da planta para pessoas físicas, distribuidoras ou farmácia de manipulação. A regulação incluiria o processo de produção desde as sementes e mudas até a secagem e estabilização das flores de cannabis. A empresa com Autorização Especial para cultivo estaria apta para as atividades de plantio, colheita, secagem, embalagem e armazenamento.

⁹² A Regularização do cultivo de plantas controladas também era Tema prioritário para a atuação da Agência previsto na Agenda Regulatória (2017-2020) - tema transversal 1.14.

Gráfico 4 – Etapas reguladas do cultivo para fins medicinais e científicos, segundo a proposta.

Slide 14 da Apresentação Técnica sobre as propostas para Consulta Pública da Anvisa ROP. 14/2019



Fonte: ANVISA.

A Autorização Especial para o cultivo dependeria, portanto, de inspeção e seria concedida pela ANVISA mediante a aprovação de requisitos iniciais de localização da propriedade, sua ocupação, a planta arquitetônica, a proteção ambiental, a segurança geral de instalações e dos trabalhadores por autoridade sanitária local, com supervisão da ANVISA. Também seria avaliado o Plano de Segurança, os antecedentes criminais dos donos e responsáveis técnicos legais, e feita uma consulta à polícia local para “identificação de falhas e desvios, medidas corretivas e preventivas”.

O local deveria manter-se “não identificado” externamente, com “acesso por sistema de bloqueio e controle de acesso eletrônico, com portas de segurança e mediante reconhecimento por biometria”. O cultivo precisaria ser feito em ambiente fechado, com “sistema de dupla porta, com fechamento automático por intertravamento”. As paredes, aberturas, portas, dutos e repasses precisariam ser construídos com material resistente e as janelas devem ser lacradas com vidros duplos de segurança. O perímetro do estabelecimento e os locais onde a planta estiver presente deveriam possuir sistema de alarme de segurança e de videomonitoramento 24h, incluindo os pontos de entrada do perímetro e janelas, dutos e aberturas. As mesmas regras valeriam para os locais de guarda/armazenamento da produção. Os sistemas precisariam de geração de energia elétrica independentes, e contariam com um responsável técnico de nível superior. O transporte dos produtos deveria ser por veículos

especiais de empresas especializadas. Outros requisitos eram a inutilização dos resíduos por compostagem na própria empresa, a obrigatoriedade da embalagem ter um lacre de controle numerado, e a obrigação de comunicar eventuais incidentes às autoridades imediatamente e serem investigados em até 5 dias. A autorização seria para uma “cota de cultivo” pré-determinada, definida em função da demanda comprovada (critérios para definição da cota de cultivo definidos na Minuta de Resolução da Consulta pública 655 de 13 de junho de 2019). Às mesmas regras estariam sujeitas as Instituições de Pesquisa que buscassem uma Autorização Especial de Cultivo para Pesquisa (ACP), que deveria ser concedida para projetos de pesquisa específicos, com prazo de 2 anos podendo ser renovada, e mediante envio de relatórios trimestrais, anuais e balanços.

Daniela Marreco Cerqueira, Adjunta de Diretora da Segunda Diretoria da ANVISA, passou então à segunda parte da apresentação técnica. Ela explicou que o objetivo específico da Agência no Estudo Regulatório em relação ao *registro* de medicamentos era rever os requisitos então vigentes para a regularização dos produtos à base de *Cannabis spp.* no Brasil, que versava apenas sobre autorização para importação. A definição de procedimento específico para esse registro e monitoramento visava, dessa forma, à proteção da saúde da população: garantia de qualidade, segurança e eficácia, rapidez na disponibilização dos medicamentos à população – já que a regulamentação vigente autorizava a importação de produtos em que não era possível a comprovação desses requisitos antes do efetivo uso pela população.

Mais uma vez a apresentação começou com a justificativa legal para a atuação da Agência no tema. A lei 6360 de 1976, sobre registro de medicamentos, instaura a necessidade de registro no Ministério da Saúde e obriga que:

“o produto, através de comprovação científica e de análise, seja reconhecido como seguro e eficaz para o uso a que se propõe, e possua a identidade, atividade, qualidade, pureza e inocuidades necessárias” (Brasil, Lei 6360 de 1976).

A apresentação técnica seguiu explicando as etapas normais do processo de concessão de registro e disponibilização de medicamentos, que depende da manifestação de interesse por parte da empresa junto à ANVISA, por meio de protocolo de dossiê. A Agência então avalia a documentação administrativa e a documentação técnica, para a devida comprovação de qualidade e de segurança e eficácia do medicamento objeto do registro, além de certificação de cumprimento dos princípios de boas práticas de fabricação (BPF) no local no qual o medicamento será fabricado.

O registro torna o medicamento sujeito a monitoramento, farmacovigilância (o que possibilita o acompanhamento da sua segurança e efetividade) e regulação de preços; a empresa é obrigada a criar um canal de esclarecimento de dúvidas ao consumidor (SAC); o medicamento registrado precisa adequar bula e embalagem com todas as informações necessárias pra pacientes e profissionais de saúde poderem usá-lo de forma segura, com o modo de uso, dosagens e indicações terapêuticas devendo ser igualmente aprovadas pela ANVISA. A proposta restringe a possibilidade de registro apenas aos medicamentos nas formas farmacêuticas de cápsula, comprimido, pó, líquido, solução ou suspensão e cuja via de administração seja oral.

As condições gerais para o registro de medicamento à base de cannabis, segundo a proposta apresentada, incluem o fornecimento de documentos, por parte da empresa, contendo a descrição da doença para a qual o medicamento será indicado, a relevância do medicamento para tratamento da doença e a comprovação de uso seguro por meio de literatura técnico-científica. O registro seria aplicável apenas a medicamentos cuja indicação terapêutica seja restrita a pacientes com doenças debilitantes graves e/ou que ameacem a vida e sem alternativa terapêutica. A solicitação de registro de medicamentos de cannabis, segundo a proposta, deve ser realizada conforme legislação vigente para cada categoria regulatória específica: medicamento fitoterápico, específico ou sintético, cada um com sua legislação. No caso de medicamentos já registrados em outros países, deve ser apresentado relatório técnico de avaliação do medicamento emitido pelas respectivas autoridades reguladoras, quando disponível. Tendo em vista que a proposta abriria uma vertente de produtos inexistentes no país, com a possível atuação de empresas novas ou recém-criadas, a proposta indica que a solicitação de registro pode ser aceita ainda sem o certificado de boas práticas de fabricação, desde que a inspeção para fins de emissão deste documento já tenha sido solicitada pela empresa.

Da mesma forma, na submissão da solicitação de registro, pode ser aceito estudo de estabilidade de longa duração ainda em andamento, com os resultados que estejam disponíveis até a data do protocolo. Os documentos comprobatórios de segurança e eficácia para fins de registro de medicamento à base de *cannabis* são o relatório de segurança e eficácia não-clínica e clínica; e o racional clínico do desenvolvimento do medicamento. Podem ser aceitos relatórios de segurança e eficácia com a apresentação de estudos fase II concluídos e estudos fase III em andamento, ou sem a apresentação de estudos clínicos fase III, quando a realização destes estudos não for tecnicamente viável, e desde que seja

demonstrada a eficácia terapêutica e/ou não exista outra terapia ou droga alternativa comparável para aquele estágio da doença. A empresa também pode apresentar dados de literatura publicados para apoiar a segurança e eficácia clínicas, desde que apresente evidência de experiência no mercado com o mesmo insumo ativo, nas mesmas condições de uso.

A aprovação do registro quando não há estudos de fase III concluídos ou iniciados pode ocorrer mediante assinatura de Termo de Compromisso entre a Agência e a empresa, que tem a obrigatoriedade de complementação de dados e provas adicionais posteriormente à concessão. O registro inicial tem validade de três anos, diferentemente dos medicamentos gerais que tem concessão de cinco anos, com a intenção de que a agência possa acompanhar esses produtos de uma forma mais próxima no mercado após seu registro sanitário. Para a primeira renovação de registro, quando aplicável, serão exigidos os documentos do estudo clínico fase III ou estudo substitutivo conforme previamente estabelecido em Termo de Compromisso, e relatório de benefício e risco do medicamento.

O monitoramento, ainda segundo a apresentação técnica, segue a Resolução que dispõe sobre as normas de farmacovigilância para os detentores de registro de medicamentos de uso humano, com plano de minimização de riscos, relatórios de farmacovigilância de outros países caso o produto seja comercializado no exterior, e incluídos no Sistema Nacional de Controle de Medicamentos.

Por fim, após a concessão do registro, as empresas terão prazo de trinta dias para submeter o dossiê de definição de preço máximo, caso aplicável de acordo com legislação específica vigente, e terão prazo de até trezentos e sessenta e cinco dias para serem comercializados, sob pena de cancelamento do registro.

A adjunta de diretora que fazia a apresentação técnica finalizou informando as perspectivas para as duas consultas públicas com prazo de sessenta dias, dentro do qual haveria consultas dirigidas da agência “a atores específicos envolvidos diretamente na regulação desses temas”, e uma audiência pública para a participação de toda a sociedade. A ANVISA também iria elaborar guias, manuais, orientações de serviço e treinamentos para detalhamento de requisitos e desenhar um plano de ação para estruturação das atividades e fluxos internos e entre os órgãos competente em relação ao tema.

5.3.2 As Manifestações Orais

Após as apresentações técnicas das duas propostas, o Diretor Relator abriu a tribuna para as manifestações orais⁹³ previamente inscritas, que teriam de dois a três minutos cada. Foram vinte manifestações orais de representantes de diversas entidades, que classifiquei em três tipos: a) perfil “acadêmico”, com três professores de universidades públicas e/ou representantes de grupos de pesquisa; b) perfil “indústria”, com nove representantes de empresas privadas ou associações de empresas; e c) perfil “sociedade civil”, com oito representantes de associações de pacientes ou outras organizações não-governamentais⁹⁴.

As manifestações foram unânimes em apoiar a abertura do processo de consulta pública, com muitas menções elogiosas ao relatório lido pelo diretor-presidente. Diversas falas, entretanto, apontaram descrença e um conjunto de críticas em relação ao conteúdo das propostas, especialmente em relação à regulamentação do cultivo.

Em primeiro lugar falou Mario Luiz Grieco, médico e Presidente da Consortium Brazil⁹⁵. Ele saudou a iniciativa da ANVISA e disse que tinha a intenção de realizar estudos clínicos com cannabis e cultivo no Brasil. Estava **cético**, porém, pois a proposta anterior prometida pelo ex-diretor Jarbas Barbosa não ocorreu. “Atraso de 40 anos no Brasil”, ele disse, “semelhante ao atraso na Abolição da Escravatura: quantos pacientes sofreram, quantos

⁹³ Um vídeo somente com as manifestações orais desta Reunião está disponível no link <<https://youtu.be/JIrlfz84-aU>>. Acesso em 21/06/2021.

⁹⁴ Manifestaram-se na tribuna, na ordem: Mario Luiz Grieco, médico e Presidente da Consortium Brazil; Rafael Evangelista Ladeira, Presidente da Associação Instituto de Pesquisas Científicas e Medicinais das Plantas - Aliança Verde; Elisaldo Carlini, professor e Diretor do Centro Brasileiro de Informações sobre Drogas Psicotrópicas/UNIFESP; Norberto Prestes, presidente da Associação Brasileira da Indústria e Insumos Farmacêuticos (ABIQUIFI); Leandro Cruz Ramires da Silva, médico e Presidente da Associação Brasileira de Pacientes de Cannabis Medicinal; Ricardo Handro, advogado da Sociedade Brasileira de Medicina Canabinoide e da HempMeds Brasil; Endy Lacet, Integradora Científica da Associação Brasileira de Apoio Cannabis Esperança; Pedro Antonio Pierro Neto, médico neurocirurgião funcional, prescriptor de derivados da Cannabis; Beto Vasconcelos, representante da Entourage Importadora e Distribuidora de Medicamentos Ltda; João Luiz Homem de Carvalho, representante do Grupo de Estudos Multidisciplinares da Cannabis da Universidade de Brasília; Laerte Dall Agnol, sócia-administradora da DALL Soluções Analíticas e Empresariais Ltda; Rodrigo Mesquita, advogado e representante da Rede Jurídica pela Reforma da Política de Drogas; Euclides Lara Cardozo Junior, representante da ABIFISA; Andre Cornelsen Brofman, representante da GREENMED; Yuri Ben-Hur da Rocha Tejada, diretor-geral da Associação Goiana de Apoio e Pesquisa à Cannabis Medicinal; Ana Luiza Cavalcanti, representante da Rede Feminista Antiproibicionista DF – RENFA; Margarete Brito, representante da Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal – APEPI; Wilson da Silva Lessa Júnior, médico e professor da Universidade Federal de Roraima; Luciana M. Nolli, representante do Instituto Crânio; Pedro Luis Sabaciauskis Pereira, presidente da Associação de Cannabis Medicinal de Santa Catarina.

⁹⁵ “Consortium Brazil Dbá Knox Medical Comercio De Medicamentos Ltda.”, registrada em fevereiro de 2018, que tem como principal atividade econômica o comércio atacadista de medicamentos e drogas de uso humano. Ver em <https://www.situacaocadastral.info/cnpj/consortium-brazil-dba-knox-medical-comercio-de-medicamentos-ltda-29722223000144>. Acesso em 04/06/2021.

pacientes morreram e não tiveram a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor com o uso do cannabis? Por que tanta demora?” Mencionou o primeiro estudo de epilepsia nos anos 80 com Elisaldo Carlini, no qual o acesso à matéria prima para a pesquisa só pôde ser obtido via correio, em parceria com pesquisa do cientista Raphael Mechoulam em Israel. “Foi publicado em revista científica, comprovada a eficácia, e até hoje nada mais foi feito”. Defende o cultivo no Brasil e as pesquisas feitas com plantas “brasileiras”. “Outra questão: a razão pela qual vai ser aprovado, é porque a importação é muito grande, porque existe um monte de processos, se esqueceu da principal parte que é o paciente”.

Em seguida falou Rafael Evangelista Ladeira, Presidente da Associação Instituto de Pesquisas Científicas e Mediciniais das Plantas - Aliança Verde. Ele contou que o corpo técnico da associação tem parceria com a Universidade de Brasília para realizar análises químicas e testes de bioatividade, seleção e melhora de variedades genéticas da maconha. Ele defendeu que a regulamentação deve incluir a agricultura familiar e a economia solidária, e que as associações precisam ter uma regulamentação própria:

“É necessário reincluirmos a cannabis na farmacopeia brasileira e enquadrá-la no formulário nacional de fitoterápicos como planta medicinal, bem como retirá-la da lista E de plantas proscritas [...] As associações são essenciais no processo regulatório, que deve ocorrer sob uma perspectiva de inclusão social e desenvolvimento socioeconômico. O cultivo associativo não visa lucro e é exclusivo para os associados, portanto, por sermos empreendimentos econômicos solidários, reiteramos a necessidade de um tratamento diferenciado e simplificado quanto aos requisitos de regulamentação, segundo a próprio RDC 49 de 2013 que versa sobre o tema”.

Em seguida, lembrou do documento oficial criado pelo Ministério da Agricultura e Pecuária, de orientações gerais para o cultivo de plantas medicinais e fitoterápicos, que trata das boas práticas agrícolas (em consonância com o decreto 5813 de 2006), e falou das vantagens da planta de cannabis ser de ciclo curto e dióicas – que pode usar a energia solar, não necessitando de gastos dispendiosos de energia em cultivos indoor para todo o ciclo, defendendo por fim o cultivo individual caseiro: “O princípio da autonomia do paciente é um dos pilares da bioética e nós não podemos estar sujeitos apenas a um fluxo de mercado”

Em terceiro lugar falou Elisaldo Carlini, professor e Diretor do Centro Brasileiro de Informações sobre Drogas Psicotrópicas/UNIFESP e uma das maiores referências em pesquisa sobre canabinóides do país. Ele elogiou bastante a proposta (“Eu, que trabalho há quase cinquenta anos no campo da cannabis, raramente se vê alguma coisa semelhante no Brasil”. Carlini focou sua fala na questão da baixa produção científica sobre cannabis no país: “o que se faz [...] é publicar no exterior, porque aqui ninguém lê”. Deu como exemplo um artigo que publicou na Escola Paulista de Medicina em 1964, que tem mais de onze mil

citações recebidas no exterior, mas é pouco considerado dentro do país. “De lá pra cá eu tenho visto muito pouco de publicação, só no exterior. Isso depõe contra o Brasil e nós não deveríamos aceitar isso”. Carlini fala também da dificuldade de ter acesso à matéria-prima para pesquisa: “[...] você não consegue plantar porque ninguém dá licença. Eu por exemplo não consegui plantar um pezinho de maconha até hoje”. E seguiu, alertando que o país está ficando pra trás: “O Brasil está cinquenta anos atrasado nessa matéria”, isso “às custas da economia, que é prejudicada no país, e às custas infundáveis de sofrimento porque a maconha realmente tem propriedades médicas muito acentuadas”. Ele seguiu:

“[...] tudo que está sendo discutido aqui já está sendo aproveitado com muito sucesso pela indústria farmacêutica internacional, que já invadiu o Brasil. Eu posso dizer de dez a quinze laboratórios que alguns já mandaram para nós folhetos de propaganda de muito bom nível escritos em português, e nem sequer os laboratórios foram ainda registrados”.

Em seguida falou Norberto Prestes, presidente da Associação Brasileira da Indústria e Insumos Farmacêuticos (ABIQUIFI). Ele disse que as empresas do setor privado de produção de insumos farmacêuticos e medicamentos que ele representava “desejam com muito afinco o desenvolvimento da regulamentação em pauta para desenvolvimento do mercado nacional [...] primordialmente pelo fato de os produtos importados de forma extraordinária por meio da RDC 17 de 2014 não estarem cercados de validação de eficácia e segurança”. Ele seguiu afirmando que

“o intuito do setor é exatamente produzir localmente os ativos, mesmo que não tratemos de cultivo no presente momento, num maior grau de qualidade e segurança possível para suprir o mercado nacional e a população que precisa dessa forma de tratamento tão urgente”.

Em seguida, defendeu “que o registro de produtos à base de cannabis sigam os caminhos regulatórios já previstos na regulamentação existente, dispensando uma sub-regulamentação.

Na sequência, falou Leandro Cruz Ramires da Silva, médico e Presidente da Associação Brasileira de Pacientes de Cannabis Medicinal. Ele aprovou e elogiou o relatório, mas ressaltou o protagonismo dos pacientes: “foram os pacientes e as suas associações que mobilizaram essa agência”. “Alzheimer, epilepsia, câncer, dor refratária, são mais dez milhões e quinhentos mil sofredores nesse país”. Segundo ele, o processo regulatório vai deixar um preço muito caro, e que a Organização Mundial da Saúde recomendou à ONU [...] que o extrato rico em canabidiol com menos de 0,2% de THC não tivesse qualquer controle, pelo alta segurança e eficácia de uso. Por fim, pediu que agência “considere a produção e o

beneficiamento de produtos de cannabis medicinal para as associações de pacientes, devidamente regulamentadas”.

Em seguida, falou Ricardo Handro, advogado da Sociedade Brasileira de Medicina Canabinóide, da empresa HempMeds Brasil e de algumas associações. Ele ressaltou a luta diária de milhares de famílias por qualidade de vida com uso de medicina canabinóide. “Assim, em nome de milhares de pacientes, considero essa data um momento histórico”. Ele falou algumas palavras sobre como entende que deveria ser a regulamentação:

“O Brasil deve fazer uma regulamentação inclusiva e democrática, de modo a estabelecer a cadeia produtiva de cannabis medicinal para gerar emprego e renda no Brasil e evitar a formação de monopólios, oligopólios e a formação crescente do mercado irregular. Se temos hoje seis mil autorizações, temos mais de sessenta mil usuários de óleos que vem do mercado clandestino que buscam uma cura pra suas famílias e trazem o que seria um remédio cheio de pesticidas, herbicidas, defensivos agrícolas” [...] “Esperamos que essa regulamentação atenda à real demanda dos pacientes, inclusive para os que fazem uso da planta in natura, com infusões [...] e os que fazem uso medicinal de todos os princípios ativos contidos na planta, senão teremos uma regulamentação que atenderá parte da população e ainda teremos uma grande parte à margem da lei, correndo risco de sanções penais ou consumindo veneno e dando veneno para suas famílias. [...] Estudos indicam que Brasil será o quarto ou quinto maior consumidor de cannabis medicinal no mundo. [...] Que o Brasil possa assumir uma posição de vanguarda como protagonista desse mercado global em crescimento, trazendo qualidade de vida para uma parcela grande da população brasileira”.

Em seguida falou Endy Lacet, Integradora Científica da Associação Brasileira de Apoio Cannabis Esperança. Ela reforçou o papel das associações:

“Diante da nossa sólida experiência com cultivo associativo, eu venho aqui representar, exaltar e fortificar a fundamental importância das associações nesse sentido regulatório. Nós somos uma realidade”. “eu sei que todos estão unidos por um bem comum, eu espero que vocês levem em consideração essa demanda da sociedade. A medicina canabinóide não é uma medicina normal, não é uma medicina como a tradicional. Para ela ser efetiva ela precisa ter um olhar humano, um olhar holístico, e as associações tem conseguido fazer isso de forma séria e comprometida com a saúde dos nossos pacientes. [...] O cultivo associativo é um cultivo seguro, extremamente eficaz e em comparação com outras formas de acesso, bem menos oneroso pro Estado [...] nós precisamos de mais associações autorizadas e regulamentadas nesse sentido. Nós temos fundamental importância na representatividade social e acredito que nós estamos na ponta da sociedade, a gente tem o cara-a-cara com o paciente, então nós não podemos ficar de fora dessa regulamentação”.

Em seguida falou Pedro Antonio Pierro Neto, médico neurocirurgião funcional, prescriptor de derivados da Cannabis. Ele falou sobre diferentes formas de consumo da maconha além da via oral: “A forma de supositório, pets transdérmicos e mesma a forma vaporizada, inalatória não-fumígena [...] deve ser levada em consideração para que a gente possa dar acesso às demais patologias”.

Em seguida falou Beto Vasconcelos, representante da Entourage Importadora e Distribuidora de Medicamentos Ltda. Ele disse que a data era um divisor de águas histórico nos vinte anos da ANVISA e, apesar do atraso, louvou a proposta que colocava a Agência alinhada à Constituição federal, às convenções internacionais, à História, à Ciência, à Organização Mundial da Saúde, à lei nacional e aos compromissos firmados pelo país, garantindo acesso a saúde, garantia da vida, transparência e participação, com pacientes, acadêmicos, especialistas, cientistas e empresas contribuindo com a consulta pública. Ele defendeu um equilíbrio regulatório baseado em evidências: boas práticas farmacêuticas, controle de qualidade, critérios de segurança adequados ao tema: “sem medo, sem preconceito e sem dogmas”. Direito à saúde e à vida; Ciência, tecnologia e indústria. Preceitos que a Agência poderia garantir na regulamentação, sem barreiras técnicas, e que permita a competitividade da indústria nacional, buscando a melhor tecnologia e o menor preço, garantindo maior qualidade e acesso aos pacientes – destino final de qualquer regulação de vigilância sanitária.

Em seguida falou João Luiz Homem de Carvalho, representante do Grupo de Estudos Multidisciplinares da Cannabis da Universidade de Brasília. Professor de Agricultura Alternativa na UNB, com enfoque no agricultor familiar e no cultivo orgânico, sem agrotóxico, sem adubo químico, de tecnologia simples, em que o produto ganha valor agregado cultivando plantas pouco exigentes em fertilidade do solo e com pouca necessidade de água. Assim, defendeu o cultivo de cânhamo industrial, variedades da planta cannabis ruderalis e sua fibra para uso têxtil, papel, cordas, alimentos, óleos, resinas e combustível. Mesmo as plantas com menos de 0,3% de THC tem seu cultivo proibido no Brasil: “Nós professores e muitos estudantes gostaríamos de estudar essa planta cientificamente, analisando quais seriam as melhores variedades para o solo do cerrado e sua produção”. Ele pediu por apoio da Agência para um trabalho que envolva ensino, pesquisa e extensão universitária em prol dos pequenos produtores familiares: “Saúde também é você dar melhores condições sócio-econômicas pro produtor”. A respeito do processo regulatório, disse: “Me desculpem, mas o *fluxico* que está aí é que é tudo *carta marcada*. Não pode ser assim. Nós temos que avançar nessa história”. “Claro que compartilho com aqueles que tem a prioridade na questão do uso medicinal da maconha, mas eu também afirmo que seria uma grande opção ter o cânhamo como um produto para o pequeno produtor”.

Em seguida falou Laerte Dall’Agnol, sócia-administradora da DALL Soluções Analíticas e Empresariais Ltda. Ela parabenizou e apoiou a iniciativa e contou que tem um projeto de desenvolvimento de medicamento à base de cannabis, seguindo as Boas Práticas de

Fabricação, rigor técnico e controle de qualidade. Falou sobre a complexidade fitoquímica da cannabis e seus vários princípios ativos que podem interagir. Apontou as dificuldades encontradas: demora/burocracia na liberação de autorização especial para trabalhar com cannabis – a mesma apontada por outras manifestações. Dificuldade no trâmite para ter uma amostra, importação de padrões analíticos. E pontuou a necessidade de autorizar não só as indústrias, mas também os laboratórios que analisam / prestam serviço para essas indústrias.

Em seguida falou Rodrigo Mesquita, advogado e representante da Rede Jurídica pela Reforma da Política de Drogas (REFORMA). Disse que acompanha a luta pelo reconhecimento do direito à saúde através do uso terapêutico de cannabis através de pedidos de importação judicializados – que contribuíram para a autorização de importação excepcional e a reclassificação do CBD – e através de autorizações para o plantio caseiro para pacientes que tem limitação material, econômica de ter esse acesso importado. Ele disse que a proposta regulatória colocada na minuta não garante igualdade de condições entre agentes regulados, que não podem ser apenas os agentes da *big marijuana*, não podem ser apenas as grandes empresas, não pode fomentar a formação de oligopólios, tendo em vista a maneira muito restritiva que se coloca na minuta, acaba por impedir também o acesso ao direito de fundo que se persegue, que é o acesso à saúde:

“É importante que esta agência, na regulação da cannabis medicinal, leve em consideração como diretriz a inclusão produtiva que está cristalizada na RDC 49 de 2013 que inclui os pequenos empreendedores rurais, e também as associações, porque não fossem esse sujeitos coletivos, com uma identidade conformada a partir da experiência de carência de pacientes e famílias, não teríamos hoje, aqui, esse momento histórico de estabelecimento de um marco legal”.

Em seguida falou Euclides Lara Cardozo Junior, representante da Associação Brasileira das Empresas do setor Fitoterápico Suplementos Alimentar e Promoção da Saúde (ABIFISA). Ele falou que atualmente o mercado dispõem de produtos de pouca confiabilidade e até mesmo clandestinos, que precisamos de produtos confiáveis obtidos a partir de uma cadeia produtiva estruturada, com as melhores técnicas de produção e de controle de qualidade. Ele reconheceu a complexidade do tema, já que a espécie foi por muito tempo associada apenas ao uso ilícito e recreativo, e que falta de experiência regulatória sobre o cultivo de espécies controladas, como a maconha: “O uso indiscriminado de produtos à base de cannabis sem uma regulamentação e sem processos adequados de produção poderá trazer mais prejuízos à sociedade”. Por sua vez, entende que “os produtos obtidos a partir do fitocomplexo da cannabis devem ser considerados produtos fitoterápicos, e portanto devem

seguir a norma vigente dessa categoria”. Por fim, parabenizou a Agência pela iniciativa, colocando à disposição a equipe técnica e a *expertise* de todas as empresas associadas.

Em seguida falou Andre Cornelsen Brofman, representante da GREENMED. Ele parabenizou a iniciativa, contou que a empresa foi criada por brasileiros em outro país desejava ter a sede no país. Trouxe o entendimento de que em qualquer regulamentação o foco principal é o paciente: é preciso de qualidade no produto, custo adequado e perenidade de fornecimento. O paciente deve ter ampla possibilidade de escolha do produto que deseja adquirir, seja fabricado no Brasil por empresas ou associações, seja importado. O importante é que exista a confiança de que é um produto de qualidade e que seja entregue aquilo que é prometido nos rótulos. “Para isso entendemos que deverá haver uma simplificação nas formas de produção no Brasil e na importação e distribuição dos produtos”. Por fim, disse que apesar da excelente iniciativa, considera “a regulamentação proposta um tanto quanto robusta” e que “trará custos de produção bastante altos, a ponto de que o produto nacional possa ser ainda mais caro que o produto importado” e pediu para que fosse criado um modelo “onde o produto nacional tenha o seu espaço e possa atender às necessidades dos pacientes”.

Em seguida falou Yuri Ben-Hur da Rocha Tejota, diretor-geral da Associação Goiana de Apoio e Pesquisa à Cannabis Medicinal. Ele parabenizou e elogiou o relatório por ter “trazido Ciência” para o debate, e que a iniciativa pode ser melhor do que existe agora, “que é o ‘nada’”, mas “pode ainda não ser suficiente”. Ele menciona uma mãe de paciente com autismo que conseguiu o direito ao CBD importado, mas não faz efeito. E outras que usam o óleo da planta inteira da ABRACE e funciona, enquanto outras com a mesma patologia não obtém sucesso porque cada organismo tem o seu sistema endocanabinóide. “Então não adianta a gente vir aqui, trazer as empresas, trazer todo mundo, criar dez rótulos e falar ‘tá pronto’. As pessoas ainda vão sofrer”. Ele concorda com a evitação da combustão, mas defende outras formas de administração para efeito rápido, especialmente para modulação de dor, como a inalação por vaporização, supositório anal ou vaginal.

Em seguida falou Ana Luiza Cavalcanti, representante da Rede Feminista Antiproibicionista DF – RENFA. Ela falou da decepção de não ver o auto-cultivo nessa possibilidade de regulamentação, mais uma vez ter vindo do Estado uma demonstração de que “a gente a princípio não teria autonomia de cuidar da nossa própria saúde” e defendeu o auto-cultivo como fundamental para garantir o acesso. “Fico pensando em todas as pessoas que não vão ter acesso às formas de medicamento que foram propostas nessa minuta, seja pela dificuldade financeira, seja porque estão longe de farmácias”.

Ela seguiu:

“Embora tenha visto uma regulamentação que busque ser séria, que busque questões de segurança, de higiene [...] também [...] cheia de barreiras, dificuldades, que vai garantir só a algumas pessoas a participação nessa indústria, isso traz uma decepção”. “O outro incômodo [...] é a idéia de que a gente precisa esperar não conseguir nenhum outro tratamento, ou que a gente precise ter uma doença muito grave pra ter acesso a um medicamento que pode ser tão positivo, pra tratar minhas cólicas, minha dor de cabeça, insônia, e várias outras condições que não estão previstas em ‘casos muito sérios’, ou mesmo crianças que, com casos muito sérios, tiveram que passar por vários remédios até usar a cannabis”. “Que planta é essa que a gente está tentando esconder dentro de tanta proteção?”.

Em seguida falou Margarete Brito, representante da Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal – APEPI.

“Estou muito feliz por estar aqui depois de cinco anos novamente participando de alguma forma do processo de regulamentação, dessa vez não pela importação, mas sim pela produção do medicamento à base de cannabis. Hoje nós somos muito mais que pacientes ou familiares de pacientes, nós somos a sociedade civil organizada. E junto com a gente, médicos, pesquisadores, profissionais de saúde que ficamos esses cinco anos ali no *front*, caminhando junto com os pacientes, dando todo o suporte, ouvindo, ajudando da forma como foi possível. Por isso eu entendo que nós devemos participar desse processo, porque nós somos os atores mais importantes, e não participar apenas *pro forma*, a gente quer participar de verdade”.

Ela seguiu comentando o processo regulatório:

“Apesar de a gente saber que essa lógica de mercado, que parece estar conduzindo nesse momento a pauta da cannabis medicinal, já produziu avanços importantes na modernidade ocidental, a gente pensa que a conexão central da regulamentação da cannabis tem que ser refreada pelos pacientes, pelos médicos, pelos pesquisadores e pelas associações. [...] A construção, para ser democrática, tem que ser de fato, de verdade, coletiva, e ela não pode visar o lucro, tem que ter sempre, em primeiro lugar, a saúde do paciente, e é por isso que a gente está aqui hoje. Para que não sejam reproduzidas mais catástrofes com relação aos modos de acesso ao uso terapêutico da cannabis, Nós esperamos ser ouvidos de fato, como agentes dentro da própria regulamentação”.

Acerca da proposta de regulamentação apresentada, ela parabenizou a iniciativa, mas disse que a proposta apresentada pela equipe técnica era muito restritiva. Defendeu um processo de fato transparente e democrático, e disse que, enquanto associações, iriam cobrar politicamente a coerência de um processo que leve em consideração as pessoas, a saúde e o Brasil.

Em seguida falou Wilson da Silva Lessa Júnior, médico e professor da Universidade Federal de Roraima. Ele elogiou o relatório, criticou o CFM e a ABP e disse que nos EUA o canabidiol figura em duas listas de substâncias diferentes (como suplemente alimentar e como medicamento – com a aprovação do remédio Epidiolex). Já no Brasil, o CFM permite prescrever somente para epilepsia refratária para menores de dezoito anos, mas a ANVISA autoriza a importação para prescrições de outras patologias como autismo, então “o médico

está, no momento, meio que na ilegalidade, praticamente”. Ele também defendeu a cannabis como modelo primário de tratamento, e que muitas vezes não se consegue separar exatamente o uso medicinal do uso recreacional, ou o uso adulto, uso social.

Em seguida falou Luciana M. Nolli, representante do Instituto Crânio. Estava satisfeita com a ANVISA, para chegar a um medicamento totalmente natural, 100% brasileiro, sem contraindicações como os sintéticos, com controle de qualidade.

Por fim, falou Pedro Luis Sabaciauskis Pereira, presidente da Associação de Cannabis Medicinal de Santa Catarina. Ele elogiou o relatório inicial, mas se decepcionou com a apresentação técnica, criticando a forma como a maconha estava sendo tratada, como uma substância perigosa, com grave risco para a saúde humana, quando trata-se de um fitoterápico. Ele questionou se o objetivo era criar um canal para a indústria química internacional entrar no país, e disse que os projetos levam a entender que o interesse do debate não é o paciente, mas sim os custos para o Estado advindos dos processos jurídicos, “desperdiçando a oportunidade econômica que tem por trás desse mercado”. Ele criticou a restrição ao cultivo *indoor*, citando a EMBRAPA e a disponibilidade de terra disponível no Brasil. Mencionou as pessoas que moram em área rural, longe das grandes cidades, que não tem acesso a farmácias mas poderiam cultivar no quintal. “Está muito claro que enrijeceram de uma tal forma visando tirar as associações e as pequenas empresas da jogada”, reiterando seu apoio às associações:

“Por que as associações têm que ser levadas em consideração, e todo o processo regulatório da cannabis no Brasil tem que ser feito primeiramente via associações? Porque foram os primeiros a enfrentar as barreiras e curar as pessoas; Porque se toda essa discussão está acontecendo é por causa desses pioneiros, da ABRACE, da AMA+ME, da APEPI e outras tantas espalhadas pelo país; Porque o interesse das associações é médico-social, e não comercial; Porque é elas que detém a experiência local e as dificuldades e particularidades inerentes a cada região do país e a cada doença específica [...]; Porque elas podem ser núcleos geradores de emprego e renda em toda a cadeia produtiva [...]; Porque elas podem trabalhar através de parceria público-privada, desenvolvimento estadual, desde agricultura familiar até o desenvolvimento de pesquisa com universidades locais públicas ou privadas; Porque elas podem ser a salvação tanto na saúde como na economia porque através delas podemos ensinar as pessoas a plantar o seu próprio remédio; Porque ela faz chegar o remédio aonde a grande indústria não chega e não tem interesse em chegar”. “Será que o que a Anvisa quer é regulamentar a cannabis ou trazer a indústria química para dominar esse mercado?”

5.3.3 A aprovação da Consulta Pública

Após as manifestações orais, Willian Dib ressaltou, em resposta genérica, que a Anvisa não estava *liberando* a cannabis, e nem poderia, pois “não tem poder de lei”, mas sim apenas regulamentando o medicamento à base de cannabis e seu uso para fins medicinais,

com qualidade, segurança e eficácia. De modo que a agência não tem como escopo de atuação a regulamentação de plantio doméstico, por exemplo, que deveria ser pleiteada no Congresso Nacional. Dib pontuou sobre as motivações e o papel da Anvisa:

É óbvio que o motivo dessa reunião é o acesso, às crianças, às pessoas que precisam. A Anvisa não foi movimentada por interesses econômicos, políticos ou sociais. Simplesmente é o nosso papel dar acesso à saúde das pessoas. [...] O papel da Anvisa não é ficar discutindo sobre *droga*. A droga, maconha, não é conosco. Tem que ser uma outra instância para discutir isso. [...] Aqui está se discutindo, como se discutiu há sessenta anos atrás os opiáceos fazerem parte dos medicamentos no mundo inteiro. [...] Vários países estão discutindo e inserindo em suas farmacopeias. [...] As contribuições que vocês nos deram hoje e vão nos dar com certeza na consulta pública, que podem agregar valor para melhorar acesso ao medicamento, você pode ter certeza que elas vão ser muito bem vistas e se possível implantadas. Fora isso, nós não temos competência legal, não foi delegado a nós discutir liberação de droga. Isso é um outro processo, em outro lugar, em outra instância. (Willian Dib, ROP 14 de 2019)

E antes de seguir para a leitura do voto, agradeceu nomeadamente os outros três diretores da Anvisa e suas equipes, que

“...não se furtaram do processo, se dedicaram junto com todas as suas equipes [...] e voltar a dizer que eu estou fazendo o papel aqui de porta-voz de uma Agência que se uniu para atender a população. Não é pra atender a indústria, [...] a indústria deve estar bem satisfeita com a importação. (Willian Dib, ROP 14 de 2019)

O diretor-presidente em seguida proferiu seu voto pela aprovação das Consultas Públicas pelo prazo de 60 (sessenta dias) e abriu a “discussão”, passando a palavra à diretora Alessandra Soares. A Diretora cumprimentou os envolvidos, agradeceu as manifestações orais e ressaltou o papel delimitado da Anvisa: avaliar pleitos requeridos por empresas fabricantes de medicamentos, sem distinção entre fitoterápicos ou sintéticos. Ela também disse que a Agência recebeu as associações e acolheu a dor dessas famílias, que “só quem tem alguém na família que usa é que sabe”, e comentou sobre a importância da consulta pública, que abre a participação à sociedade, que conta com a participação de classes profissionais, associações de pacientes, setor produtivo, academia, tendo como objetivo final atender ao cidadão comum, que é o foco do trabalho da Agência. Para concluir, seguiu o voto do relator, a quem agradeceu ter pautado o tema.

Dib então passou a palavra ao Diretor Fernando Mendes, que fez a leitura de seu voto, dividindo as duas propostas, primeiramente sobre a regulação do plantio e depois sobre o registro de medicamentos à base de Cannabis. Sobre o tema do *plantio* de cannabis em território nacional, comentou que o tema é polêmico e controverso e, mesmo para fins medicinais e científicos, “certamente não terá aprovação da unanimidade de nossa população, arrisco-me a dizer que essa regulamentação, sejam quais forem seus termos, não terá sequer

aprovação majoritária dessa mesma população”, para em seguida concordar que era competência da Agência abrir o debate. Afirmou que é importante maior interlocução com outros organismos governamentais atuantes nas ações de fiscalização e monitoramento, especialmente as polícias estaduais, distritais e federais e demais órgãos de repressão a drogas do Ministério da Justiça e Segurança Pública:

“Como disse, são muitas as incertezas que ainda persistem. Contudo, nesse caso, mais do que nunca, a consulta pública prestar-se-á como mecanismo de publicidade e transparência mais adequado ao estabelecimento de um efetivo canal de diálogo entre a administração pública e a sociedade, esperando-se que dela venham informações, opiniões, críticas e/ou elogios sobre a minuta de norma colocada ao seu crivo” (Fernando Mendes, ROP 14 de 2019)

Foi o que disse, antes de votar a favor da abertura da consulta. Em seguida, porém, pontuou que poderia haver “ajustes, alterações, complementos e supressões, podendo no extremo chegar à completa reformulação do texto minutado, bem como ao cancelamento total da proposição”.

Em seguida Fernando Mendes passou à leitura de seu voto relativo à proposta de *registro* de medicamentos. Começou demarcando a diferença entre as duas propostas, afirmando que o tema do plantio não se relaciona com o tema do registro: “A cannabis a ser utilizada na fabricação de medicamentos não precisa ser necessariamente obtida de plantações brasileiras”. Em seguida, concordou sem condições com a necessidade de regulamentar medicamentos que, com segurança e eficácia, levem saúde aos pacientes e famílias que sofrem, votando igualmente a favor da consulta pública.

O diretor-presidente Dib então passou a palavra ao diretor Renato Porto, que começou suas considerações lembrando que aquele momento era apenas uma etapa do processo regulatório, que é a abertura da consulta pública, sem que fosse discutido ali o mérito da resolução. Em seguida concordou com a competência da Agência em regular medicamentos e elogiou sua capacidade e amadurecimento para garantir segurança e eficácia. Ele pontuou, porém, que

“é difícil trabalhar com ponderação de valores. [...] Ponderar valores entre acesso, disponibilidade, custo, eficiência de se tomar um caminho regulatório por um lado ou tomar um caminho regulatório por outro, como foi levantado na tribuna, [...] e aqui faço uma discordância inicial com o diretor Fernando, nós estamos sim e precisamos vincular um processo ao outro [cultivo e registro], porque nós precisamos dizer que esse objetivo é nobre, porque é só esse que a convenção me dá direito, é só esse que a lei me dá direito, é preciso ter um fim nobre. Porque se não tem um fim nobre, não é competência dessa agência [...]. Eu estou aqui não só pra discutir segurança, qualidade e eficácia, eu estou aqui pra tentar apresentar uma ponderação de valores pra sociedade, onde eu vou colocar o meu maior peso, é aqui ou acolá.” (Renato Porto, ROP 14 de 2019)

Em seguida Porto fez um chamamento para que os ouvintes de fato participem da Consulta Pública, para que contribuam para uma avaliação técnica das alternativas e barreiras para a regulamentação, e que sejam apresentados dados e evidências para o desenvolvimento de um modelo regulatório adequado na busca do bem-estar e de melhor qualidade de vida para a população, para “o maior valor que a sociedade tem: a vida, sem dúvida nenhuma”. Ele então elogiou a robustez da participação social dentro da Agência, e concluiu afirmando que “não há avanços sem riscos, e nós devemos ser os melhores gestores de risco que pode existir [...] porque nós lidamos com o que é mais importante [...]: com a saúde e com o acesso”, antes de acompanhar o voto do relator para aprovação das duas consultas públicas.

Em seguida a Ouvidora da ANVISA Daniela Lobato pediu a palavra e contextualizou sobre o número de demandas enviadas à Ouvidoria da Agência tratando do tema nos últimos anos, nas quais teve diálogo com pacientes e associações, tendo acesso a grande número de casos clínicos de melhora. Por outro lado, ela pontuou que é servidora e agora estava em uma posição a serviço de uma política maior, de Estado, que também tem suas precauções, e que fica preocupada com os aspectos econômicos que derivam da análise da proposta:

“A partir do momento que a gente escutou na tribuna a expressão de quem estaria dentro ou fora da ‘jogada’, na verdade a ANVISA tem esse papel, pra usar a metáfora da jogada, a Anvisa não pode ‘jogar para a torcida’, a ANVISA precisa também ter em mente que isso faz parte [...] de uma política maior articulada com outros entes governamentais, e acho que isso ficou muito bem expresso no voto do diretor Fernando” (Daniela Lobato, ROP 14 de 2019).

Em seguida Daniela manifestou que enquanto ouvidora tem recebido questionamentos procedentes em relação ao aumento no prazo da análise de pedidos de autorização para importação, tendo em vista que o número de pedidos quintuplicou desde 2015 e a área não obteve os reforços necessários para atender a essa demanda. “Eu solicitaria encarecidamente aos diretores que fizessem um planejamento para instrumentalizar de uma forma mais robusta a área de controlados e reduzir esse prazo de atendimento para esses pacientes enquanto não se avança nessa regulamentação” ela disse, ao que foi aplaudida pelo público presente que acompanhava a reunião.

Willian Dib retomou a palavra e “acompanhou seu próprio voto” declarando que, por unanimidade, aprovavam os itens em pauta. Em seguida avisou que a apresentação técnica seria disponibilizada no portal da Agência, e comunicou que a presidência invocou a relatoria desse processo, por isso não haveria sorteio de relator nessa ocasião. Dib pediu então que o diretor Renato assumisse a presidência, pois ele precisaria fazer algumas ligações.

Renato Porto tentou retomar a palavra, mas teve de interromper e determinar a suspensão da reunião por cinco minutos, já que a maior parte do público presente, assim como diversas assessoras e o próprio presidente estavam se levantando e saindo da sala naquele momento, num burburinho. Logo então ele anunciou o próximo ponto de pauta que tratava do “enquadramento de soluções salinas para lavagem da cavidade nasal” e avançou com rapidez por alguns pontos de pauta menos extraordinários, por assim dizer. Em dado momento a Diretora Alessandra pediu a palavra pra manter em pauta um item de sua relatoria que tinha sigilo. Sendo assim, Renato Porto concluiu:

“às treze horas e cinquenta minutos fica encerrada a sessão pública da 14ª Reunião Ordinária Pública de 2019, agradeço a presença de todos e dou um minuto pra que a gente retorne à sessão reservada, pedindo àqueles que se encontram no recinto e não podem ter acesso, que se desloquem para nossa área externa. Muito obrigado”.
(Renato Porto, ROP 14 de 2019)

Foto 62 – Visão geral da mesa dos diretores na ROP 14 de 2019



Fonte: Foto de tela da transmissão no youtube.

5.4 “Pode até acabar a ANVISA, entendeu?” – processo regulatório entre a técnica e a política

A aprovação de abertura das Consultas Públicas⁹⁶ teve ampla repercussão midiática⁹⁷ e provocou diferentes posicionamentos públicos durante o seu desenrolar. Em consonância com

⁹⁶ A consulta abriria no dia 21/06/2019 sete dias após a publicação no Diário Oficial da União de 14/06/2019, conforme divulgação da Secretaria de Comunicação da Agência do mesmo dia:
<http://antigo.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=5528808>

as manifestações orais dos representantes das associações civis durante a ROP 14 de 2019, apesar de muito celebrada a entrada da cannabis medicinal na pauta da ANVISA, a proposta de regulamentação, especialmente em relação ao cultivo, não foi bem recebida nas redes de associados da APEPI e na avaliação do núcleo de colaboradores. Em 17 de julho de 2019 a Associação fez uma postagem com o seguinte texto:

“A Anvisa abriu consulta pública para regulamentação do cultivo de cannabis para fins medicinais. Achemos a proposta muito ruim, muito restritiva, permitindo que só as multinacionais entrem no mercado e com tanto requisito que vai afetar o custo final, continuando um remédio muito caro! Saiba Mais e veja o vídeo da consulta e a fala da Margarete Brito!” (Perfil @familiaapepi na rede social Instagram)

Em seu site, a associação postou o vídeo das manifestações orais e em poucas palavras defendeu “uma regulamentação que vise apoiar os pacientes com a direção para a saúde e não para o Lucro”, completando: “A APEPI continuará na luta por uma regulamentação democrática baseada em 4 pilares: o auto cultivo, cultivo associativo, cultivo empresarial pulverizado (para várias empresas entrarem no mercado) e cultivo para pesquisa (com incentivos na área)”⁹⁸.

Como deixaram claro os diretores da ANVISA, o auto-cultivo não estava em pauta, pois não era de competência da agência. Cabia a ela regulamentar apenas para pessoas jurídicas, e não indivíduos, e isso significava voltar-se para “empresas”. As associações de pacientes, por sua vez, demandavam tratamento diferenciado em relação às empresas, o que parecia ser algo novo e desconhecido para a Agência. Em diversos momentos da reunião os funcionários da Agência se referiam às “empresas” como aquelas entidades que poderiam solicitar autorização especial para cultivo ou registro de medicamentos de cannabis, sem considerar nominalmente as associações civis sem fins lucrativos como possíveis atoras nesse processo de produção.

& 101 type=content& 101 groupId=219201& 101 urlTitle=cannabis-normas-para-uso-medicinal-entram-em-consulta&inheritRedirect=true> Acessado em 28/06/2021.

⁹⁷ Vide matérias:

G1: “Diretoria da Anvisa vota proposta que pode liberar o cultivo de maconha para fins medicinais no Brasil”, de 11/06/2019 <<https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2019/06/11/diretoria-da-anvisa-vota-proposta-que-pode-liberar-o-cultivo-de-maconha-para-fins-medicinais-no-brasil.ghtml>> Acessado em 28/06/2021;

Globo News: Anvisa vai abrir consulta pública para discutir liberação da maconha para fins medicinais”, de 12/06/2019 <<https://g1.globo.com/globonews/jornal-globonews-edicao-das-10/video/anvisa-vai-abrir-consulta-publica-para-discutir-liberacao-da-maconha-para-fins-medicinais-7686902.ghtml>> Acessado em 28/06/2021.

⁹⁸ Site da Apepi. <<http://apepi.org/apepi-na-anvisa/>> Consultado em 28/06/2021.

O setor empresarial por sua vez pareceu satisfeito com a proposta de regulamentação que a agência apresentou. Como exemplo, matéria da Revista Globo Rural⁹⁹ repercutiu o interesse da HempMeds Brasil, empresa subsidiária da americana Medical Marijuana, que fazia distribuição e comercialização no Brasil de óleos e cápsulas importadas, e que tinha interesse em começar a produzir em solo nacional a partir da regulamentação, com previsão de redução de custos e expansão dos negócios. Trata-se de um caso paradigmático de empresa que passou a atuar no mercado de óleos importados ricos em CBD a partir da RDC 17 de 2015 da ANVISA, que permitiu a importação de produtos à base de cannabis pela primeira vez. A matéria citava ainda a cifra de 1 bilhão de dólares movimentados pelo mercado de cannabis para fins *industriais* nos Estados Unidos no ano de 2018 – incluído aí os óleos ricos em CBD, que não são classificados como medicamentos pelo *Federal Drug Administration*, órgão equivalente à ANVISA nos EUA, mas sim como suplementos alimentares. Outra matéria¹⁰⁰, no jornal “O Estado de São Paulo”, essa publicada já com a Consulta Pública em andamento, afirmou que vinte empresas nacionais e estrangeiras procuraram a Anvisa para manifestar interesse em cultivar no País. Dentre as estrangeiras, havia empresas do Canadá, Estados Unidos, Israel, Austrália, Uruguai e da Europa.

5.4.1 “Não existe maconha medicinal”

A proposta de cultivo, por sua vez, foi duramente criticada por outros atores políticos do processo, mas por motivos opostos. O Conselho Federal de Medicina e a Associação Brasileira de Psiquiatria lançaram nota conjunta¹⁰¹ criticando o alto risco para a saúde pública na proposta de regulamentação do plantio, e pedindo a revogação da medida. O CFM entendia que a Agência estava abrindo a “possibilidade de liberação de cultivo e de processamento de droga no país”. As entidades insistiam que apenas o canabidiol tem pesquisas suficientes para autorizar o uso compassivo, e esse uso deve ser apenas em crianças e adolescentes com

⁹⁹ Globo Rural: “Anvisa abre consulta para cannabis medicinal e empresários se movimentam para começar a produzir”, de 12/06/2019 <<https://revistagloborural.globo.com/Noticias/Agricultura/noticia/2019/06/anvisa-abre-consulta-para-cannabis-medicinal-e-empresarios-se-movimentam-para-comecar-produzir.html>> Acessado em 28/06/2021.

¹⁰⁰ “Vinte empresas têm interesse em cultivar maconha medicinal”, publicado em 30/07/2019. <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,vinte-empresas-tem-interesse-em-cultivar-maconha-medicinal,70002946315>>. Acessado em 05/07/2021.

¹⁰¹ Repercutida em matéria d’O Globo: “CFM pede que governo proíba liberação do cultivo de maconha medicinal”, de 14/06/2019 <<https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/conselho-federal-de-medicina-pede-que-governo-proiba-liberacao-de-cultivo-de-maconha-medicinal-23741631>>. Acessado em 28/06/2021.

epilepsias refratárias aos métodos convencionais, conforme a Resolução CFM nº 2.113/2014, que em tese proibiu aos médicos a prescrição de canabinóides com exceção do canabidiol¹⁰². O Órgão não tem poder de lei, mas em caso de descumprimento em tese pode punir administrativamente seus membros inclusive com a perda do registro, o que impede a prática da profissão. Em meados de outubro, antes da reunião que daria seguimento à avaliação dos projetos, o CFM e a ABP ainda publicaram um curto documento chamado de “decálogo da maconha”¹⁰³, contendo uma lista com dez “verdades” sobre a maconha, segundo as entidades. A primeira e mais simbólica delas dizia: “A cannabis sativa e a indica não podem ser consideradas medicamentos e, portanto, não existe ‘maconha medicinal’”.

Osmar Terra foi provavelmente o principal porta-voz do governo no posicionamento contrário à proposta de cultivo de cannabis para fins medicinais. Em algumas oportunidades¹⁰⁴ deixou claro o raciocínio que resumiu em um *tweet* do dia 12/07/2019:

“Não precisa plantar maconha para ter a única das 480 moléculas do cigarro da maconha que não causa dano ao cérebro e ao organismo! A Anvisa está arrumando desculpa para o plantio e a legalização da droga”¹⁰⁵.

O curto texto foi postado em resposta à postagem original do secretário executivo do Ministério da Saúde João Gabbardo¹⁰⁶, que dizia “CANABIDIOL - Brasil deverá ser o 1º país do mundo a produzir sinteticamente a molécula do Canabidiol. A plantação de maconha torna-se totalmente desnecessária para fins medicinais”, acompanhado da foto abaixo. Trata-se de uma reunião realizada no dia anterior com a presença dos dois gestores públicos¹⁰⁷, constante de agenda oficial do Ministro Osmar Terra, com Eder Fernando Maffissoni, Diretor

¹⁰² Como mencionado nos capítulos 1 e 4, essa norma não estava sendo seguida por médicos que prescreviam óleos artesanais e também o THC, para diversas outras patologias que não epilepsia refratária, assim como não somente para crianças e adolescentes mas também adultos e especialmente idosos. Essas prescrições estavam sendo aceitas pela ANVISA para fins de autorização de importação, ou seja, a Agência Regulatória não tomava para si a norma do CFM, não entrava no mérito da prescrição. Ao contrário, segundo a Agência respondeu à reportagem, a proposta de regulamentação atendia exatamente à demanda de acesso a medicamentos seguros não só de pacientes como dos médicos que vinham fazendo a prescrição.

¹⁰³ “ABP e CFM divulgam Decálogo sobre a Maconha”, postado no site da ABP em 10/10/2019, no endereço <https://www.abp.org.br/post/abp-e-cfm-decalogo-maconha>. Acesso em 07/07/2021.

¹⁰⁴ Como no Fórum sobre maconha do CFM e na Audiência Pública da Comissão de Direitos Humanos do Senado, realizada dias antes em 09/11/2019.

¹⁰⁵ Postagem na rede social Twitter. Ver em <https://twitter.com/osmarterra/status/1149691425325572096>. Acessado em 29/06/2019.

¹⁰⁶ Ver em <https://twitter.com/GabbardoJoao/status/1149672455868440576>. Acessado em 29/06/2021.

¹⁰⁷ A reunião foi noticiada pela mídia especializada em cannabis medicinal Sechat.. Ver em <https://sechat.com.br/osmar-terra-se-reune-com-empresa-que-esta-desenvolvendo-cbd-sintetico-2/>. Acessado em 29/06/2021.

Presidente da Prati-Donaduzzi. A empresa farmacêutica do Paraná havia obtido autorização da ANVISA meses antes para fazer Insumos Farmacêuticos Ativos e desenvolvia estudos para um medicamento de canabidiol sintético.

Foto 63 – Dono da Prati-Donaduzzi mostra caixa de remédio em reunião com ministro Osmar Terra



Fonte: Foto postada no twitter pelo Secretário Executivo do Ministério da Saúde João Gabbardo em 12/07/2019.

Em entrevista ao portal de notícias JOTA¹⁰⁸, ainda em julho, com a Consulta Pública aberta, Osmar Terra formulou seu argumento farmacológico. Disse que não havia propósito em plantar maconha para descobrir propriedades medicinais, pois “toda a propriedade medicinal, que ainda está em estudo, está restrita ao canabidiol”. Acrescentou que “o canabidiol hoje já tem avanços técnicos que permitem fazer de forma sintética, com efeito até mais forte”, e isso eliminaria a necessidade do plantio, além de não conter THC: “Tem de estar puro o canabidiol. Quando estiver com THC, é a droga que causa dependência”. Confrontado pelo entrevistador, Terra defendeu que o Mevatyl – único medicamento à base de cannabis já registrado no Brasil desde 2017, dentro das exigências regulamentares para medicamentos controlados, que contém CBD e THC em proporção equilibrada e é indicado para esclerose múltipla – deveria ser retirado do mercado por conter THC. Em outra resposta, Terra disse “não acreditar” no efeito comitiva, no qual os canabinóides interagem para gerar os efeitos medicinais desejados, defendendo que apenas o “purificado” funcionava.

¹⁰⁸Publicado em 23/07/2019. <<https://www.jota.info/tributos-e-empresas/saude/osmar-terra-defende-fechar-anvisa-se-plantio-de-cannabis-for-aprovado-23072019>>. Acessado em 29/06/2021.

Ainda na mesma entrevista, ele negou estar advogando pela empresa farmacêutica que está desenvolvendo o canabidiol sintético, dizendo que apoiaria qualquer iniciativa semelhante, e disse: “Acho pior o governo estar advogando pela liberação da maconha. Que interesses estão por trás da liberação da maconha? A dependência cria um cliente eterno”. Em relação à proposta apresentada pela ANVISA, afirmou que a Agência é incompetente para fiscalizar o cultivo da planta, e que isso “abriria a porta para a legalização” e passaria “a ideia para os jovens que a maconha é medicinal”. “O que estamos dizendo é que não deve passar a ideia de plantar maconha no Brasil e passar ideia que maconha é medicinal”.

Na mesma entrevista, Terra disse mais uma vez que o debate sobre medicamentos à base de cannabis é uma fachada para um plano de liberação do uso recreativo de todas as drogas:

“Os caras que querem liberar a maconha se escondem atrás do desespero das mães de pacientes [...] É um movimento pró-liberação da maconha que o William Dib é um dos caras que está liderando. Ele pode defender. Agora, usar estrutura do estado para promover plantio, é uma coisa grave. [...] Acho que a pessoa pode fumar maconha, plantar, fazer o que quiser. Se morar sozinha numa ilha. E tiver de se virar sozinha. Mas quando faz isso socialmente, ela se prejudica. [...] Eu tenho vídeos, se você quiser, dos caras do movimento de liberação da maconha dizendo ‘temos de primeiro fazer a liberação da maconha medicinal. Aí nós temos o apoio das mães que estão desesperadas. Depois a gente pede para descriminalizar o uso das drogas, depois liberar maconha recreativa’.”

Na mesma entrevista, Terra foi mais longe e deu declarações contundentes em que chegou a defender o fechamento da Anvisa:

Acho que é uma proposta muito perigosa, [...] uma irresponsabilidade da Anvisa. De toda a direção da Anvisa, começando pelo presidente. O cara tomou a iniciativa sem ouvir ninguém do governo. **Mal ou bem é uma agência do governo.** O presidente [Bolsonaro] já se manifestou contra. O ministro Mandetta [da Saúde] está chamando entidades que já se manifestaram contra para ouvi-las, para se posicionar. **E vai ter de ter uma forma jurídica, estou estudando ainda, para bloquear a discussão na ANVISA,** parar de alguma forma. Porque ela está contrariando a lei. Não tem nenhuma lei que diz para fazer essa regulação. E o plantio de drogas, como a maconha, é proibido por lei. Está escrito. [...] Pode ter ação judicial. **Pode até acabar a Anvisa, sei lá, entendeu?** A Anvisa está enfrentando o governo. É um órgão do governo enfrentando o governo. Não tem sentido. [...] A proposta é equivocada. E, como tal, tem de ser enfrentada pelo governo, que não concorda com ela. Senão não adianta fazer lei. Não adianta ter Congresso, governo, se quatro caras da Anvisa promovem a liberação das drogas. Nomeados ainda pelo governo. [...] A questão da ANVISA é o fato de colocar em audiência pública esse negócio. Isso que fragiliza a ANVISA. A ANVISA tem muita coisa para fazer que não está fazendo, está atrasada. Preocupação principal agora da ANVISA é liberar a maconha, o que é isso?” (Osmar Terra, em entrevista ao JOTA, 23/07/2019, grifos meus).

Perguntado pelo entrevistador sobre conservadores que defendem a legalização, Terra disse que a questão “não tem espectro ideológico” e mencionou o debate que chamou de ultra-liberal:

“É o direito individual acima de tudo. É o conceito de liberdade que podemos discutir. Uma pessoa que não consegue trabalhar, porque está dependente de droga, o que acontece com a liberdade dela? É a sobrecarga de outro, que vai ter de produzir para ela. A liberdade de um é a escravidão de outro. Meu conceito de liberdade é mais amplo socialmente do que do Milton Friedman, que só fala na liberdade individual”.

5.4.2 Ameaça de intervenção

A Consulta Pública das duas propostas relativas à cannabis na ANVISA ficaram abertas para recebimento de contribuições de 21/06/2019 até 19/08/2019, na plataforma de formulários públicos FormSUS, dentro do Departamento de Informática do SUS (DataSUS). Dentro desse prazo, a Agência realizou uma Audiência Pública em seu auditório em Brasília, no dia 31/07/2019, como “mais uma etapa do processo de debate sobre a regulamentação do plantio da *Cannabis* medicinal e do uso da planta para a produção de medicamentos e estudos científicos”, recebendo “representantes de diversos segmentos interessados no assunto, tais como governo, setor regulado, universidades, além de associações da sociedade civil organizada, entre outros”¹⁰⁹. Curiosamente, essa Audiência Pública não foi transmitida ao vivo, sendo apenas disponibilizado o registro da gravação em vídeo posteriormente.

Segundo matéria do jornal O Estado de São Paulo¹¹⁰, que repercutiu a Audiência Pública realizada naquele dia, o presidente da ANVISA Willian Dib afirmou que a tramitação da proposta sobre plantio de cannabis para uso científico e medicinal – que já estaria pronta desde o fim do ano anterior – não teria sido acelerada, com o objetivo de contornar a resistência do governo federal ao assunto. Ele teria dito também que a proposta não deverá sofrer grandes alterações após o fim da consulta pública, e que seria colocado em votação até o fim de outubro. Ele negou estar acelerando o processo enquanto a Agência tinha a maioria dos diretores favoráveis (seu mandato iria até dezembro, enquanto os de outros dois diretores

¹⁰⁹ “Audiência pública discute Cannabis medicinal”, matéria publicada no portal da Anvisa em 05/08/2019. <<https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2019/audiencia-publica-discute-cannabis-medicinal>>. Acessado em 05/07/2021.

¹¹⁰ “Proposta sobre cannabis não foi acelerada para driblar governo, diz presidente da Anvisa”, matéria de O Estado de São Paulo publicada em 31/07/2019, disponível em <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral/proposta-sobre-cannabis-nao-foi-acelerada-para-driblar-governo-diz-presidente-da-anvisa,70002949533>>. Acessado em 05/07/2021.

até março do ano seguinte): “Lógico que o relator pode sentar em cima do processo. Mas o relator sou eu. E vou apresentar”. O presidente da ANVISA voltou a afirmar que não iria rebater as acusações de Osmar Terra: “Não posso responder a perguntas que não dizem respeito à ANVISA. Posso responder sobre medicamentos, mas não sobre uso recreativo de drogas. Isso é um problema de estado e de segurança”, disse. “Não há nenhum tipo de risco sanitário no uso de cannabis medicinal. É isso que posso discutir”.

Segundo a mesma matéria, durante a audiência pública, a gerente de medicamentos controlados da ANVISA, Renata Souza, disse que a legislação não permite que a agência trate do plantio individual, e também que não seria possível usar regras que beneficiam pequenos empreendedores, pois a cannabis é enquadrada em regras mais restritivas, usadas para produtos de maior complexidade e risco sanitário. Técnicos da agência também teriam explicado ainda que não podem incluir farmácias de manipulação na cadeia produtiva, pois sequer os produtos à base de cannabis estão registrados no Brasil. Essas questões haviam sido colocadas pelos representantes das associações de pacientes e pesquisadores durante a reunião que aprovou a Consulta Pública e durante aquela Audiência Pública.

Em entrevista para o mesmo jornal¹¹¹, Dib afirmou que a regulamentação do cultivo beneficia não só aos pacientes mas a todos, incluindo o Judiciário e o Ministério da Saúde, que vai comprar o medicamento a preço competitivo. Além disso, explicou que o produto segue a portaria 344 da ANVISA que regulamenta produtos controlados, excluindo propaganda e exigindo a retenção de receita médica, sem auto-medicação.

Dois dias depois da audiência pública, a revista *Veja*¹¹² publicou que Bolsonaro avaliava trocar o presidente da ANVISA pelo recém-nomeado diretor Antonio Barra Torres, contra-almirante da Marinha e seu indicado para o cargo vago desde o ano anterior. O militar havia sido aprovado em sabatina no Senado¹¹³, ocasião em que reconheceu benefícios de tratamentos com canabidiol, mas que seria contra o “plantio geral” da maconha. Em caso de ser tornado presidente da Agência Reguladora, Barra Torres poderia requerer a relatoria do

¹¹¹ “‘A maconha não será remédio de acesso livre’, diz chefe da Anvisa. Entrevista de Willian DIB ao jornal O Estado de São Paulo. Disponível no endereço <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral.a-maconha-nao-sera-remedio-de-acesso-livre-diz-chefe-da-anvisa,70002948458#:~:text=Porque%20vai%20seguir%20a%20portaria,poder%C3%A1%20ser%20comprado%20com%20receita>> Acessado em 05/07/2021.

¹¹² “Bolsonaro avalia trocar presidente da Anvisa por Almirante”, publicada em 02/08/2019 no endereço <<https://veja.abril.com.br/politica/bolsonaro-avalia-trocar-presidente-da-anvisa-por-almirante/>>

¹¹³ “Senado aprova indicação de Antonio Barra Torres para diretor da Anvisa”, publicado pela Agência Senado em 10/07/2019 no endereço <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/07/10/senado-aprova-indicacao-de-antonio-barra-torres-para-diretor-da-anvisa>>. Acessado em 05/07/2021.

processo de regulamentação da cannabis para fins medicinais, podendo postergá-lo. A intenção de interferir no órgão regulador, segunda a matéria, teria sido aventada em encontro de Bolsonaro com Torres no dia anterior, o que foi negado pelo Planalto e pelo diretor. Bolsonaro, porém, havia declarado em entrevista mais cedo que poderia colocar o contra-almirante “imediatamente” como presidente da ANVISA. Segundo a revista, o governo interpretava que não havia ilegalidade na troca de comando pois, apesar de o diretor possuir mandato, a escolha do chefe do órgão é feita por decreto do presidente da República.

Isso não era exatamente um ponto pacífico e a situação poderia provocar uma batalha jurídica entre o Palácio do Planalto e a Agência, como informou o jornal Metrôpoles no mesmo dia¹¹⁴, já que a Lei 9.782/99, que criou a ANVISA, estabelece no Artigo 11, que “o diretor-presidente da agência será nomeado pelo presidente da República, dentre os membros da Diretoria Colegiada, e investido na função por três anos”. Portanto Willian Dib, que foi nomeado por Michel Temer (MDB) em setembro de 2018, teria garantida a estabilidade no cargo de diretor-presidente na duração do seu mandato, que ia até 2021. Ainda de acordo com a matéria, Bolsonaro tinha a prerrogativa de fazer a mudança que agora ventila se tivesse definido o novo diretor no início de sua gestão, já que o Artigo 12 diz que a “exoneração imotivada de diretor da agência somente poderá ser promovida nos quatro meses iniciais do mandato”. “Como, pelo princípio da legalidade, na ‘administração pública só é permitido fazer o que a lei autoriza’, a vontade de Bolsonaro de emplacar o contra-almirante Torres como diretor-presidente da Anvisa poderá esbarrar na letra fria da 9.782/99”, completou a matéria.

Duas semanas depois, na véspera do fim do prazo da Consulta Pública, Dib deu entrevista para uma matéria da revista Época e BBC Brasil¹¹⁵, em que respondeu algumas das falas governistas. Ele disse que não havia problema se Bolsonaro e seus ministros discordavam da proposta, e que seu papel não era polemizar com o governo, mas este não podia deturpar o que a ANVISA estava fazendo: “a sensação que dá é que as pessoas não leram o projeto”. “Queremos discutir ciência e medicamentos à base de cannabis. Misturar isso com o efeito deletério das drogas é misturar assuntos divergentes”. Dib afirmou ainda que o ministro Osmar Terra age baseado em “motivações ideológicas e não científicas”:

¹¹⁴ “Anvisa: troca de presidente põe briga jurídica no horizonte do governo”, publicada em 02/08/2019 <<https://www.metropoles.com/brasil/politica-brasil/anvisa-troca-de-presidente-poe-briga-juridica-no-horizonte-do-governo>>. Acessado em 05/07/2021.

¹¹⁵ “Governo não pode deturpar o que estamos fazendo, diz presidente da Anvisa sobre maconha medicinal”, entrevista Willian Dib Época e BBC publicada em 18/08/2019 no endereço <https://epocanegocios.globo.com/Brasil/noticia/2019/08/governo-nao-pode-deturpar-o-que-estamos-fazendo-diz-presidente-da-anvisa-sobre-maconha-medicinal.html>> Acessado em 05/07/2021.

"Ele [Terra] disse que uma criança teria usado o remédio à base de cannabis e teve alucinação. Isso não tem pé nem cabeça. Em 4 mil anos de literatura sobre isso, não existe registro de efeitos nocivos com uso oral de substâncias obtidas a partir da planta, que é o que propomos".

O presidente da ANVISA também disse que o comunicado do CFM e da ABP são "manifestações manipuladas", já que as entidades fazem parte do "conjunto liderado pelo ministro Osmar Terra, que é contra o uso medicinal da cannabis", e que a própria classe médica pediu para usar estes medicamentos, o que levou a agência a ser processada para permitir sua importação: "se não houvesse pressão dos médicos, não estaríamos regulando". O presidente da ANVISA disse ainda que havia uma grande adesão ao projeto porque a Agência teria elaborado "uma proposta consistente, com aprendizados de países como Canadá, Portugal, Israel e Estados Unidos, e que atende às necessidades da academia, do mercado e da população". O texto afirma que, segundo fontes ligadas à Agência, a aprovação do cultivo de cannabis para fins médicos e científicos era esperada, pois a diretoria da ANVISA estaria comprometida, como teria mostrado a votação unânime pela abertura da consulta pública. Uma rejeição após cumprir todo este processo seria, de acordo com essas fontes, algo que "nunca aconteceu" na história recente da agência, e a "Anvisa tem autonomia para tomar essa decisão, mesmo diante da contrariedade do governo", completou o texto. No entanto, a Casa Civil teria dito por meio de sua assessoria de imprensa que "está totalmente descartada qualquer hipótese de cultivo no Brasil". "O governo defende a importação de insumos para a fabricação de medicamentos", disse a pasta em nota, ainda de acordo com a matéria.

Na véspera do encerramento da consulta pública, Margarete Brito, coordenadora da APEPI, deu declaração a matéria do Jornal O Globo¹¹⁶:

"Embora a proposta da Anvisa seja corajosa, devido à grande e desnecessária polêmica em torno do tema, boa parte das associações não a apoia. Se o cultivo de cannabis for regulamentado como está proposto, com tantos custos e restrições, haverá um oligopólio da indústria farmacêutica. Os pacientes seguirão com os mesmos problemas, como o alto custo e a falta da diversidade de canabinoides de que necessitam. Um dos principais pontos que levantamos e que não está contemplado pela Anvisa diz respeito à criação de mecanismos de incentivo a pequenos produtores de cannabis para fins medicinais, como forma de ampliar o acesso e garantir a produção sem fins lucrativos".

Na mesma linha seguiu Sidarta Ribeiro, coordenador científico da Plataforma Brasileira de Política de Drogas também ouvido pela matéria:

¹¹⁶ "As vozes por trás do debate na Anvisa sobre cannabis medicinal", publicado em 18/08/2019 no endereço <<https://oglobo.globo.com/sociedade/as-vozes-por-tras-do-debate-na-anvisa-sobre-cannabis-medicinal-23884380>>. Acessado em 05/07/2021.

“grosso modo, é como se a maconha medicinal estivesse legalizada no Brasil para os ricos. O que estamos discutindo aqui é o acesso para a população de baixa renda, que, se não puder plantar em casa, continuará sem conseguir o medicamento”.

Filipe Suzin, que tem leucemia e é filho de paciente com Alzheimer, ambos usuários medicinais de cannabis, completa o raciocínio:

“A consulta pública é um teatro, e todo o poder será passado à indústria farmacêutica. A Anvisa prega que vai facilitar o acesso e baixar o custo, porém, se você analisar a proposta, verá que o plantio é vetado para pessoa física e, para o paciente, será como continuar importando”.

A APEPI estaria presente na mídia ainda em outubro, quando o jornal Folha de São Paulo fez matéria revelando o cultivo coletivo da Associação¹¹⁷, pela primeira vez em uma grande mídia. Uma foto mostrava Margarete e Marcos sentados na garagem de casa, tendo ao fundo, no quintal, um punhado de plantas de maconha. Fundamentando a ação como desobediência civil pacífica, a matéria contava que a família tinha habeas corpus para cultivar para sua filha Sofia, mas que agora extrapolavam esse direito para cultivar e fornecer a mais pacientes associados que não tinham condição de importar o produto. Ao mesmo tempo, a associação já havia entrado na Justiça civil para requerer a autorização para o cultivo. A simplicidade do cultivo feito no quintal de casa impactava em contraste com as medidas de controle e segurança previstos na proposta de regulamentação de cultivo da ANVISA, e mostravam a possibilidade do cultivo doméstico para fins medicinais, junto ao risco da clandestinidade.

¹¹⁷ “À revelia da Justiça, associação do Rio fornece óleo de maconha a pacientes”, matéria publicada no jornal Folha de São Paulo em 02/10/2019 no endereço <<https://www1.folha.uol.com.br/equilibriosaude/2019/10/a-revelia-da-justica-associacao-do-rio-fornece-oleo-de-maconha-a-pacientes.shtml>>. Acesso em 07/07/2021.

Foto 64 – Margarete e Marcos, coordenadores da APEPI, no quintal de casa, com o cultivo da associação ao fundo



Fonte: Foto de matéria da folha de São Paulo de 02/10/2019.

Um dia após o encerramento da consulta pública, em 19/08/2019, Bolsonaro e Barra Torres se reuniram novamente¹¹⁸, e desta vez o assunto foi declaradamente o uso de produtos à base de cannabis. O porta-voz da Presidência da República Otávio Rêgo afirmou após a reunião que o presidente “é favorável ao uso desse produto para fins medicinais, mas não admite que brechas da legislação sejam usadas para o plantio e consumo da maconha”. O governo federal, por sua vez, teria baixado a temperatura e desistido de interferir na Agência, respeitando o mandato de Dib e deixando de tentar colocar o recém-nomeado diretor, indicado pelo presidente e militar, na presidência do órgão regulador¹¹⁹.

Em entrevista ao jornal Folha de São Paulo em 02/10/2019¹²⁰, Dib respondeu mais uma vez sobre o posicionamento do governo. Ao ser perguntado se teria chegado a sofrer uma

¹¹⁸ “Bolsonaro é a favor de maconha medicinal e 'não admite' plantio e consumo, diz porta-voz”, matéria publicada no jornal O Globo em 19/08/2019 no endereço <https://oglobo.globo.com/sociedade/bolsonaro-a-favor-de-maconha-medicinal-nao-admite-plantio-consumo-diz-porta-voz-23888372>. Acessado em 05/07/2021.

¹¹⁹ “Governo vê óbice jurídico e adia troca de presidente da Anvia”, matéria publicada no jornal O Estado de São Paulo em 19/08/2019 no endereço <<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,governo-ve-obice-juridico-e-adia-troca-de-presidente-da-anvisa,70002976609>>. Acessado em 05/07/2021.

¹²⁰ “Não mudaremos proposta de plantio de cannabis por pressão, diz presidente da Anvisa”. Entrevista publicada no jornal A Folha de São Paulo em 02/10/2019 no endereço

pressão direta para retirar a proposta, fez silêncio, mas confirmou com a cabeça. E disse: “Essas coisas para mim são normais. Tem gente que não admite o jogo democrático. Acho que faz parte do processo”. Sobre qual seria o motivo das críticas do governo, disse acreditar “que não leram a proposta nem se dedicaram a entender” e mencionou a judicialização, feita com base na ausência de regulamentação:

“hoje existem várias entidades e organizações com autorização judicial para cultivo e produção. Centenas de pessoas físicas também têm essa autorização para plantio. Como a gente pode conviver com o Judiciário autorizando esses plantios e isso ser pior do que a gente regulamentar, fazer um plantio seguro, indoor, sem risco de disseminação dessa planta e de uso recreativo? Já há um número enorme de plantios autorizados pelo Judiciário por falta de regulamentação. A regulamentação vai poder criar condições inclusive de reduzir esse plantio e exigir uma qualidade mínima necessária para esse consumo de medicamentos [...] A grande parte das ações coloca uma autorização até a regulamentação do processo. Quando for regulamentado, acredito que o Judiciário vai rever essas sentenças”.

Quando perguntado sobre a crítica de famílias de pacientes que afirmam que a proposta restritiva pode gerar medicamentos mais caros do que os importados consumidos atualmente, Dib respondeu que o objetivo da Anvisa agora não seria discutir o custo do medicamento, e sim oferecê-lo com qualidade e segurança.

5.4.3 Resultado da Consulta Pública e Pedidos de Vista

Após o fim do prazo da Consulta Pública, a ANVISA publicou matéria divulgando o balanço das contribuições¹²¹. Foram 1.154 preenchimentos de formulário, sendo 594 referentes à proposta para registro de medicamentos, e 560 sobre os requisitos para o cultivo da planta. A maior parte das contribuições foi feita por pessoas físicas, e considerou-se que as propostas tinham impacto positivo¹²². O balanço detalhado das duas Consultas Públicas não pôde ser consultado pois não está mais disponível publicamente¹²³.

<<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2019/10/nao-mudaremos-proposta-de-plantio-de-cannabis-por-pressao-diz-presidente-da-anvisa.shtml>>. Acessado em 06/07/2021.

¹²¹ “Cannabis medicinal: divulgando balanço de contribuições”, matéria no portal da Anvisa disponível no endereço <<https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2019/cannabis-medicinal-divulgado-balanco-de-contribuicoes>>. Acessado em 05/07/2021.

¹²² Sobre a proposta para registro de medicamento foram 594 contribuições, sendo 554 de pessoas físicas e 34 de pessoas jurídicas, e 63,1%, se identificaram como cidadãos ou consumidores. Sobre a proposta de requisitos para cultivo a Agência recebeu 560 contribuições, sendo 518 de pessoas físicas e 41 de pessoas jurídicas, e 61% se identificaram como cidadãos ou consumidores. Do total de contribuições, 67,8% consideraram que as propostas possuíam impactos positivos; 13,4% opinaram que as propostas possuíam

O seguimento do processo regulatório da cannabis para fins medicinais e científicos na ANVISA foi incluído na pauta da 22ª Reunião Ordinária Pública da Diretoria Colegiada, mas retirado posteriormente. O diretor-presidente explicou, no início daquela reunião em 08/10/2019, que isso ocorreu por conta da chegada de sugestões e “consolidações” de última hora sobre o texto da minuta, e que não houve tempo hábil para análise da área técnica e da procuradoria. De acordo com a opinião de Ivo Bucaresty¹²⁴, ex-diretor da Agência, o adiamento era algo normal e esperado dentro do funcionamento da Agência e tinha relação com questão técnica e não política. O tema foi colocado em pauta para a reunião seguinte, em 15/10/2019.

Chegado o dia, a 23ª ROP da DICOL da ANVISA teve a pauta invertida e se iniciou pela matéria relativa à cannabis. O presidente convidou a área técnica para fazer as apresentações dos resultados das Consultas Públicas 654 e 655 de 2019. A consulta 654, sobre registro de medicamentos de cannabis, teve 2273 contribuições¹²⁵, sendo 2057 gerais e 216 relativas ao texto da norma, das quais foram aceitas, mesmo que parcialmente, aproximadamente a metade. Também houve, segundo a apresentação, muitas manifestações que defenderam a necessidade de regulamentação de produtos de cannabis fora do escopo de medicamentos, devido à demora no desenvolvimento de medicamentos, sobre regulamentação do uso recreativo e cultivo domiciliar, mas que esses assuntos estavam fora do escopo daquela consulta pública. Em seguida a apresentação passou a repetir e reforçar as bases da proposta de regulamentação já apresentada anteriormente e a detalhar nuances, já com as mudanças decorrentes do acúmulo das contribuições feitas durante a consulta.

Uma das principais mudanças foi a distinção feita entre “medicamento à base de cannabis” e “produto de cannabis”. Ambos sendo produtos com fins medicinais, o primeiro seria a classificação do produto farmacêutico tecnicamente obtido ou elaborado, cujo insumo farmacêutico ativo (IFA) seja obtido a partir da planta. O medicamento à base de cannabis

impactos positivos e negativos; e 2,3% opinaram que possuíam impactos negativos. 16,5% dos participantes das consultas públicas não responderam à pergunta, segundo o texto da ANVISA.

¹²³ Segundo o texto que aparece quando se clica no link indicado na matéria, a plataforma para criação de formulários (FormSUS) dentro do Departamento de Informática do SUS (DataSUS) foi descontinuado por não mais atender à política de Segurança da Informação. Sendo assim, as informações estavam disponíveis apenas aos gestores que criaram os formulários. Conferir no endereço <http://formsus.datasus.gov.br/site/resultado.php?id_aplicacao=48031>, acessado em 05/07/2021.

¹²⁴ “Votação adiada da cannabis medicinal é questão técnica e não política, acredita ex-diretor da Anvisa”, matéria do portal Sechat publicada em 08-10-2019, no endereço <<https://sechat.com.br/votacao-adiada-da-cannabis-medicinal-e-questao-tecnica-e-nao-politica-acredita-ex-diretor-da-anvisa/>>. Acesse em 07/07/2021.

¹²⁵ Os números gerais relativos à consulta Pública são divergentes na matéria divulgada pela ANVISA em seu portal na internet e na apresentação técnica feita na 23ª ROP.

demandaria *registro* como medicamento; já o “produto de cannabis”, seria o produto industrializado, destinado à finalidade medicinal, que tem como ativo exclusivamente derivados vegetais ou fitofármacos da planta, e que contenha predominantemente CBD e não mais que 0,2% de THC, demandando apenas *notificação* à ANVISA (e não *registro* como medicamento). Os “produtos de cannabis” teriam que levar escrito na embalagem a mensagem “Este produto não foi avaliado pela ANVISA”. Por sua vez, assim como os medicamentos, não seria permitido a venda em farmácias de manipulação, e toda comercialização seria equivalente ao medicamento, incluindo as responsabilidades de monitoramento na fase pós-mercado e farmacovigilância, sendo exigido da empresa produtora Autorização Especial, Autorização de Funcionamento e Certificado de Boas Práticas de Fabricação. Os “produtos de cannabis” também seguirão as mesmas exigências da Portaria 344/1998, incluindo a venda somente com a retenção de prescrição médica e dispensação controlada junto ao Sistema Nacional de Gerenciamento de Produtos Controlados.

Seguiu-se à apresentação técnica da consulta pública 655 de 2019, referente aos requisitos para cultivo. A apresentadora relatou que foram enviadas consultas dirigidas a vinte e nove entidades com atribuições relacionadas ao tema, muitas das quais componentes do Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas (SISNAD), solicitando contribuições sobre as propostas normativas. A conclusão foi de que as propostas de regulação encontram respaldo nas entidades, tendo sido apresentadas considerações sobre a necessidade de prevenção de risco à saúde e desvios. A única exceção foi a Associação Brasileira de Psiquiatria, que foi desfavorável à regulação. A consulta pública 655 recebeu um total de 560 contribuições, sendo 518 de pessoas físicas e 41 de pessoas jurídicas e 4% das respostas considerou que a regulação traria um impacto negativo. Das 282 contribuições sobre a redação da proposta, 172 foram consideradas válidas e 37 delas foram aceitas pela Agência, apresentadas em seguida na exposição técnica. Conforme Dib já tinha anunciado, não houve mudança conceitual na proposta, nem maior abertura dos requisitos para o cultivo, e sim mudanças de redação que dirimiam dúvidas que o texto original deixava escapar.

Após a apresentação técnica foram ouvidas cinco manifestações orais, incluindo a de três senadores que estavam presentes¹²⁶ e em seguida Dib leu seu longo relatório e voto favorável à aprovação das propostas de minutas de Resolução da Diretoria Colegiada. Neste

¹²⁶ As manifestações orais foram da senadora Mara Gabrilli, dos senadores Eduardo Girão e Styvenson Valentim, de Norberto Fischer, pai de paciente que participou do filme “Illegal”, anunciado como representante das famílias de crianças com Epilepsia no Brasil, de Beto Ferreira Martins Vasconcelos, representante da Entourage Importadora e Distribuidora de Medicamentos Ltda e de Rafael Evangelista Ladeira, presidente do Instituto de Pesquisas Científicas e Medicinais das Plantas - Aliança Verde.

momento, o Diretor Antonio Barra pediu a palavra “pela Ordem” e questionou se os itens 2.4.1 e 2.4.2 seriam votados em conjunto ou separadamente; ao passo que o Diretor William Dib respondeu que são duas RDCs e, portanto, seriam dois votos. Dib então passou a palavra para Antonio Barra proferir seu voto, e este então perguntou qual item estaria sendo votado naquele momento. O Diretor Fernando Mendes tomou a palavra e disse:

“pela Ordem, senhor Presidente, eu preciso entender aqui. O senhor fez um voto só, mas os processos são os mesmos, o tema da agenda regulatória é o mesmo, Processo 25351.421833/2017-76, são os dois. A gente precisa entender, se são dois votos ou se é um voto só”

ao que Dib comenta (fora do microfone): “eu não vi isso... acho que são dois...”.

Percebam, esse detalhe processual não era um mero detalhe, pois realizar apenas um voto, pelo fato de serem o mesmo “processo”, significaria vincular as duas propostas e impossibilitaria a aprovação de uma sem a outra. Não seria possível o registro, sem o cultivo. Não seria possível o cultivo, sem o registro. De um lado, para quem era favorável às duas propostas, a vinculação era interessante para forçar que o cultivo fosse garantido, junto com a proposta de registro, que dificilmente seria reprovada; por outro lado, o risco de o registro não ser aprovado apenas por conta da resistência ao cultivo era grande. Desvincular as duas propostas em dois votos separados permitia que outros arranjos fossem feitos. De toda forma, Dib havia lido um voto só, que dizia respeito às duas propostas conjuntamente.

Com a ajuda de uma assessora, Dib conferiu que o número do processo era o mesmo nos dois itens de pauta, e afirmou, sem muita convicção, que eram dois pareceres (votos) sobre um único processo, ao que solicitou o parecer da procuradora-chefe Wladia Maracaba para dirimir a dúvida. A procuradora confirmou que se tratava de apenas um processo onde foram colocadas as duas minutas, mas que seria viável fazer um voto único como fez Dib, e este seria duplicado para cada uma das propostas, “tanto que a procuradoria fez um único parecer, uma única nota para se referir às duas minutas de RDC”. Dib retomou a palavra e então disse: “os senhores podem votar os dois votos iguais, ou votar separadamente, serão avaliados separadamente. Vocês querem que eu coloque (em votação) um tema e depois o outro tema?”, ele perguntou, olhando em direção a Barra Torres, e então abriu a votação para o item sobre registro de medicamento. Imediatamente, o Diretor Fernando Mendes pediu vista. Dib então abriu votação para o item sobre plantio, ao que o Diretor Antonio Barra Torres igualmente pediu vista. A decisão sobre aquele item também ficava, assim, adiada.

O pedido de vista é uma medida regimental permitida aos diretores para que possam aprofundar estudos, dirimir dúvidas e formar opinião melhor qualificada sobre determinada

pauta. Na prática, o pedido de vista adiava a decisão sobre aquela pauta para uma reunião posterior, de acordo com o regimento interno da Agência, que previa duas sessões para reapresentação da questão após o pedido de vista. Segundo matéria do jornal O Globo repercutindo o adiamento¹²⁷, Fernando Mendes disse que a última versão da proposta fora apresentada no dia anterior e ele teria pedido vista apenas para ter mais tempo para analisá-la. Após a sessão, segundo a mesma matéria, Antônio Barra afirmou que sua posição estaria pacificada em relação ao registro de medicamentos, mas que teria divergências em relação às prerrogativas para plantio, cujas exigências de segurança precisariam ser aprimoradas: “Entendo que há fragilidades que precisam ser superadas, como questões de segurança envolvendo cultivo, localização, condições dos órgãos envolvidos nas fiscalizações poderem atuar de maneira plena e eficiente”, ele afirmou, voltando a negar que tenha havido alguma orientação do governo sobre seu posicionamento na reunião. A possibilidade do pedido de vista de Barra Torres tinha sido inclusive levantada antes da reunião¹²⁸, especulada como uma forma de suspender o processo até que os mandatos dos diretores Willian Dib e Renato Porto acabassem, em dezembro daquele ano, o que foi negado por Barra Torres.

5.5 A reunião final e a RDC 327/2019

O regimento interno da ANVISA previa o tempo mínimo de duas sessões para recolocar os temas em pauta após o pedido de vista; os diretores que pediram vista poderiam até pedir mais tempo, mas a definição de pautar ou não, após as duas sessões regimentais, ficava a cargo do diretor-presidente. De toda forma, os dois pontos de pauta só foram trazidos de volta para votação no dia 03/12/2019, quando foi realizada a 29ª ROP da Anvisa.

Quatro dias antes, porém, o diretor Renato Porto renunciara ao cargo. Seu mandato ia até o dia 12 de dezembro, assim como o de Willian Dib que se encerraria no mesmo mês, mas Porto antecipou a saída alegando compromissos pessoais. De fato, quando dos pedidos de

¹²⁷ “Anvisa adia decisão sobre maconha medicinal”, matéria do jornal O Globo publicada em 15/10/2019 no endereço <<https://oglobo.globo.com/sociedade/anvisa-adia-decisao-sobre-maconha-medicinal-24018946>>. Acessado em 07/07/2021.

¹²⁸ Anvisa decide hoje sobre maconha medicinal e diretor indicado por Bolsonaro não descarta pedir vista”, matéria publicada pelo jornal O Globo em 15/10/2019 no endereço <<https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/anvisa-decide-hoje-sobre-maconha-medicinal-diretor-indicado-por-bolsonaro-nao-descarta-pedir-vista-24018014>>. Acesso em 07/07/2021.

vista em 15/10/2019, ele já havia comentado que tinha a previsão de antecipar sua saída, mas que por conta do adiamento da decisão ficaria por mais alguns dias – como as reuniões da Diretoria Colegiada vinham ocorrendo semanalmente, o tema tinha previsão de ser recolocado em pauta na reunião do dia 5 de novembro, segundo o portal Jota¹²⁹. De toda forma, segundo o mesmo portal, a definição foi sendo empurrada adiante por motivos diversos, como férias e viagens de diretores, e veio a ocorrer apenas um mês depois. Portanto, ao que parece, Porto não pôde esperar tanto. Segundo matéria do G1¹³⁰, da revista Exame¹³¹ e nota da coluna Paineis S.A. da Folha de São Paulo¹³² repercutindo sua renúncia, ele era visto como favorável à aprovação do plantio de cannabis para uso medicinal, e sua saída dias antes da decisão levantou suspeitas de relação entre os dois fatos, o que foi negado pelo diretor.

Uma situação curiosa, entretanto, teria ocorrido na reunião imediatamente anterior, em 28/11/2019. Segundo a mesma matéria do Jota, Antônio Barra Torres, em reunião fechada da Agência com mais de 20 servidores, teria pedido previamente para que a inclusão do processo da cannabis em pauta fosse feita sem alarde, chegando a justificar temeridade por sua segurança e de servidores, e assim teria sido acordado entre os diretores que o assunto não seria divulgado na pauta, mas seria incluído logo no início da reunião de 28/11, como extra-pauta, modo previsto no regimento interno e utilizado amplamente. Porém, naquele dia, quando chegou a hora, os diretores Barra Torres e Fernando Mendes pediram a palavra para afirmar que estavam com seus votos prontos, mas que preferiam que a discussão fosse publicizada, para contar com a presença dos setores envolvidos na discussão e para não macular o processo, com uma discussão de grande importância sem constar em pauta, apesar de não ser necessário e nem um hábito publicar em pauta retornos de vista – comportamento contraditório dos dois diretores, que sustenta a hipótese de uma tentativa de adiar ao máximo a rediscussão do assunto, forçando a saída do diretor Renato Porto – já prevista por motivos pessoais e adiada desde meados de outubro.

¹²⁹ Segundo a entrevista “‘Quando não se tem nada, vale o império da balbúrdia’, diz Dib sobre registro de Cannabis”, publicada no portal Jota em 03/12/2019 no endereço <https://www.jota.info/tributos-e-empresas/saude/quando-nao-se-tem-nada-vale-o-imperio-da-balburdia-afirma-dib-sobre-registro-de-cannabis-03122019>. Acesso em 08/07/2021.

¹³⁰ “Renato Porto, um dos diretores da Anvisa, renuncia ao cargo”, matéria publicada no G1 em 02/12/2019 no endereço <<https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2019/12/02/renato-porto-um-dos-diretores-da-anvisa-renuncia-ao-cargo.ghtml>>. Acesso em 08/07/2021.

¹³¹ “Diretor da Anvisa renuncia antes de votação sobre uso medicinal da maconha”, matéria da revista Exame publicada em 02/12/2019 no endereço <<https://exame.com/brasil/diretor-da-anvisa-renuncia-antes-de-votacao-sobre-uso-medicinal-da-maconha/>>. Acesso em 08/07/2021.

¹³² “Diretor da Anvisa visto pelo mercado como favorável à maconha medicinal renuncia”, nota no jornal A Folha de São Paulo publicada em 02/12/2019 no endereço <<https://www1.folha.uol.com.br/colunas/painelsa/2019/12/diretor-da-anvisa-visto-pelo-mercado-como-favoravel-a-maconha-medicinal-renuncia.shtml>>. Acesso em 08/07/2021.

A despeito das especulações, fato é que a ausência de um dos cinco diretores da Agência alterava a correlação de forças para a tomada de decisão tão controvertida, já que as decisões são tomadas por formação de maioria – em caso de empate, cabe ao Diretor-Presidente decidir.

No dia 03/12/2019, portanto, a 29ª ROP da DiCol da ANVISA se reuniu primeiramente para o retorno de vista do diretor Fernando Mendes, sobre registro de medicamentos. O diretor começou tratando de reforçar a separação e desvinculação entre as propostas de cultivo e de registro. Ele então reconheceu a eficácia do uso de produtos à base de Cannabis spp., especialmente no tratamento de doenças sem melhora clínica com as terapias conhecidas e reforçou a atuação da ANVISA na garantia do acesso a medicamentos de qualidade, eficazes e seguros, vinculados a rigorosa análise técnica. Ele afirmou que esse procedimento rigoroso, necessário ao registro de medicamentos, não poderia ser considerado uma barreira técnica ou burocrática à autorização para comercialização de qualquer produto como medicamento. O diretor, portanto, discordou da proposta de criar regras mais brandas para o registro de produtos à base de cannabis na categoria de medicamentos. Naquele momento, ele disse, não havia qualquer impedimento ao registro de produtos de cannabis como medicamento, bastava que os fabricantes interessados seguissem os mesmos requisitos de qualquer medicamento, demonstrando informações e dados farmacológicos concretos, baseado em evidências científicas, que indicassem o seu uso eficaz e seguro ao tratamento de doenças humanas. Mendes lembrou que foi dessa forma que se registrou na ANVISA em 2017 um medicamento com ingredientes ativos de canabidiol (CBD) e de tetrahydrocanabidiol (THC), o Mevatyl.

O diretor apresentou então uma redação alternativa para a RDC, que contemplava a possibilidade de concessão de “Autorização Sanitária (AS)” com critérios para autorizar o uso de uma nova categoria de produto, os “produtos à base de Cannabis” (para fins medicinais). Esses produtos teriam requisitos próprios, mais brandos em relação àqueles exigidos à categoria “medicamentos”, mas ainda assim com controle da produção, rotulagem e comercialização semelhantes aos dos medicamentos, com certificação da qualidade, rotulagem, rastreamento, Certificado de Boas Práticas de Fabricação (CBPF) emitido pela Agência. A regulamentação desta nova categoria exigiria a apresentação de um conjunto de dados e informações técnicas que comprovem a qualidade do produto, os fundamentos técnicos da formulação, os limites de especificação e métodos de controle de qualidade, estudos de estabilidade e relatórios periódicos de avaliação de uso. Passaria a ser exigida a assinatura pelo paciente de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com os

dados do produto a ser ministrado, anexado à prescrição médica em receita tipo “B” para os produtos com até 0,2 % de THC e receita tipo “A”, para produtos com índice de THC acima desse percentual – seguindo a Portaria SVS/MS nº 344/98 e suas atualizações. A importação de produtos, seja matéria-prima ou produtos acabados, seria regida pelas RDCs já existentes (RDC nº 201 de 2002 e RDC nº 81 de 2008) e outros regulamentos relacionados aos controles dos pontos de entrada e saída de qualquer produto entorpecente, psicotrópico ou precursor. A proposta de redação proibia que cosméticos, produtos fumígenos ou alimentos fossem categorizados como produtos de cannabis para fins medicinais, assim como produtos sob a forma de droga vegetal. A regulamentação apresentada deveria ser revista em até três anos após a sua publicação.

A diretora Alessandra Soares e os diretores Fernando Barra e Willian Dib acompanharam o voto de Fernando Mendes, aprovando a Resolução da Diretoria Colegiada, nos termos do voto do Diretor Fernando Mendes – Voto nº 92/2019/DIRE4/Anvisa. Antes de a decisão ser anunciada formalmente, entretanto, a Ouvidora Daniela Lobato pediu a palavra e repetiu sua fala da 14ª ROP em junho, enfatizando preocupação com a demora da Agência na análise das solicitações para autorização de importação de produtos de cannabis feita pelos pacientes. Ela registrou que em junho a ANVISA demorava quarenta e sete dias para responder à solicitação, e naquele momento a demora tinha passado a sessenta dias. Ela solicitou novamente, em público, à Diretoria Colegiada, que a gerência em questão recebesse o aporte necessário para enfrentar a crescente demanda de solicitações.

Em seguida, o diretor Fernando Barra Torres fez o retorno de vista e leu seu longo voto sobre a proposta de Resolução da Diretoria Colegiada - RDC que dispõe sobre os requisitos técnicos e administrativos para o cultivo da planta Cannabis spp., exclusivamente para fins medicinais ou científicos. Ele começou elencando o que considerou “vícios” na instrução processual do tema, por inobservância da devida norma processualística e por insuficiente discussão do mérito. Por exemplo, afirmou que os documentos dispostos nos processos não estavam organizados em uma ordem cronológica; ou: que havia divergências entre a quantidade de páginas informadas em meio físico e nos documentos digitalizados. Outro exemplo de falha processual: os itens 2.4.1 e 2.4.2 pertenciam inicialmente a dois processos distintos, os quais teriam sido unificados em momento não identificado, não constando documento que trate da motivação da unificação dos dois processos.

Remontando ao início das discussões sobre o tema na Agência em 2014, afirmou que a questão partiu de pesquisadores que queriam autorização para acesso ao cultivo para fins de

pesquisa e questionaram à SENAD, que remeteu a dúvida à ANVISA e sugeriu a criação de um Grupo de Trabalho (GT). No vácuo de normativas sobre o tema, definiu-se que a Coordenação de Produtos Controlados (CPCON) conduziria discussões sobre este assunto junto a instituições externas, incluindo a SENAD e o Departamento de Polícia Federal, com o objetivo de estabelecer a regulamentação necessária. A ANVISA teria proposto fazer uma visita técnica ao Canadá em parceria com a Health Canada, agência regulatória sanitária daquele país, para aprender sobre os requisitos técnicos para cultivo de cannabis para fins medicinais, mas a Diretoria Colegiada teria negado a missão internacional, uma vez que a autorização para o cultivo seria de competência do Ministério da Saúde, que não havia se manifestado sobre o assunto. Para a atuação da ANVISA, portanto, segundo o diretor, seria necessário algum tipo de delegação ou marco legal para garantir autonomia de definição de modelo regulatório, autorização, fiscalização e controle dessa nova atividade de cultivo.

Além disso, Barra Torres lembrou que a Cannabis spp. ainda constava na lista E da última atualização da portaria 344, que contém a lista das plantas proscritas para as quais são proibidas a importação, exportação, comércio, manipulação e o uso. Portanto, seria necessário primeiramente a alteração desse enquadramento na referida Portaria, para então ser possível autorizar o cultivo industrial e comercial da planta. Sem isso, a regulamentação do cultivo seria nula. Por sua vez, a pesquisa da cannabis não estava proibida, conforme parágrafo único do artigo 40 da Portaria nº 344/98 do Ministério da Saúde – mas como poderia haver pesquisa sem manipulação? De toda forma, Barra destacou que era possível realizar estudos e pesquisas com plantas e suas substâncias, ainda que proscritas, que fundamentassem posteriormente uma eventual submissão à ANVISA de pedido de registro de medicamento à base dos produtos controlados – dentro da regulamentação já existente para tal.

Segundo o diretor, a proposta apresentada também não contemplava questões sobre os locais de plantio, responsáveis pelo controle do local e controle de qualidade, formas de entrega, cadastro e acompanhamento dos pacientes, gerenciamentos de dados da atividade de plantio e atendimento às Convenções Internacionais. Além disso, a discussão sobre o cultivo de cannabis deveria ser mais ampla e envolver entes externos à ANVISA, não devendo ser tratado isoladamente por um único órgão. Barra Torres afirmou que os debates realizados com outros órgãos ocorreram apenas na etapa inicial, quando se discutiu o cultivo para fins de pesquisa junto à SENAD, não tendo sido aprofundados em outro momento. O envolvimento de órgãos externos teria retornado apenas durante as Consultas Dirigidas, após a realização da Consulta Pública, onde foram feitas perguntas de caráter geral. A Gerência-Geral de Portos,

Aeroportos, Fronteiras e Recintos Alfandegados (GGPAF), por exemplo, responsável pelos procedimentos de importação, não teria sido envolvida dentro do prazo processual.

Barra também afirmou que a proposta não atentava a questões inerentes à introdução em território nacional de uma espécie vegetal que não é nativa da flora brasileira, sua influência no ecossistema em que será introduzida, pragas etc., e que o Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento (MAPA) tem procedimentos próprios relacionados à entrada no país de sementes e de plantas importadas, em especial de planta disposta em lista de plantas proscritas da Portaria nº 344/1998, que demandam pessoal qualificado, estrutura física, tempo e recursos financeiros.

Por fim, Barra avocou o Decreto nº 5.912/2006, que regulamentou a Lei nº 11.343/2006 e estabeleceu a competência do Ministério da Saúde para: “autorizar o plantio, a cultura e a colheita dos vegetais dos quais possam ser extraídas ou produzidas drogas, exclusivamente para fins medicinais ou científicos, em local e prazo predeterminados, mediante fiscalização, ressalvadas as hipóteses de autorização legal ou regulamentar” (art. 14, inciso I, alínea c). Assim, em seu entendimento, a Anvisa precisaria de uma delegação de competência, por meio de Decreto, por parte do Ministério da Saúde. Sendo assim, Fernando Barra Torres votou pela não aprovação da proposta de resolução sobre requisitos técnicos e administrativos para o cultivo de *Cannabis spp.* para fins medicinais e científicos.

Em seguida Dib passou a palavra para o voto da diretora Alessandra Bastos, que acompanhou o voto de Barra Torres, pela não-aprovação. Em seguida foi a vez de Fernando Mendes, que também acompanhou o voto de Barra Torres, rejeitando a proposta, afirmando que constatou “impropriedades” na proposição, bem como na instrução do processo, e que não seria possível aprová-la sem um plano mais factível de fiscalização e monitoramento, com definição de fluxos e responsabilidades para os entes do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária (SNVS), e que seria necessário analisar melhor os impactos da medida em relação à segurança pública e à saúde dos potenciais usuários.

O Diretor-Presidente William Dib, em resposta a parte do voto de Barra Torres, esclareceu que o processo e a proposta de RDC para o cultivo da planta *Cannabis spp.* prosseguiram na Agência porque havia pareceres da Procuradoria e do Ministério Público Federal, além de diversos julgados, que apontavam ser competência da ANVISA regulamentar o plantio da *Cannabis spp.* para fins medicinais ou científicos. Ele também lamentou que, mesmo após vários processos julgados autorizando o plantio a pacientes e associações, a Agência não poderia entregar à sociedade uma regulamentação do tema. E

assim, a Diretoria Colegiada decidiu, por maioria (3x1), vencido o Diretor William Dib, arquivar a proposta de Resolução da Diretoria Colegiada, nos termos do voto do Diretor Antonio Barra – Voto nº 39/2019/SEI/DIRE5/Anvisa.

*

É afinal a ANVISA um órgão regido pela técnica ou pela política? Observamos neste processo regulatório como as decisões do órgão estiveram sujeitas a diferentes formas de participação e influência. A questão talvez não seja se a ANVISA é técnica ou política, mas sim que não exista técnica no sentido puro. Será que existe alguma instituição estatal que seja realmente e “puramente” “técnica”? Então, como se constrói essa performance de que a decisão tomada é uma decisão técnica? O argumento técnico é usado como uma forma de sustentar decisões políticas. Isso talvez seja ainda mais válido quando estamos falando de definir futuros, legalidades e ilegalidades, trata-se de debate sempre político. Essas questões tomaram outra proporção quando o que esteve em matéria de julgamento foi a aprovação das vacinas contra o vírus COVID-19, aproximadamente um ano depois, em dezembro de 2020. Vou retomar esse tema na conclusão.

Ainda sobre o processo da RDC 327/2019 na ANVISA. Uma solução semântica foi encontrada para a substituição do “registro de medicamento” por “notificação de produto de cannabis”, conforme a redação final da resolução. Esse procedimento de adequação do termo foi deliberado em reunião da diretoria colegiada e, apesar de colocado como uma questão técnica, está também ligado à disputa política de fundo. A proposta original era criar regras específicas para o registro de medicamentos de cannabis, regras menos rígidas que as aplicadas para o registro de qualquer medicamento, ou seja, sem a necessidade apresentação de resultados de fase 3 dos testes clínicos concluída. Segundo o diretor Fernando Mendes, em seu voto na ROP 29 de 2019, essa exceção dada à cannabis seria uma forma de abrir precedente para que no futuro pudesse ser demandada e aprovada também a outros tipos de medicamentos a possibilidade de serem registrados sem a conclusão dos estudos clínicos de fase 3. Seu objetivo, portanto não era exigir maior rigidez aos medicamentos de cannabis, mas sim impedir que outros medicamentos pudessem também ter as exigências técnicas rebaixadas em relação à apresentação dos testes clínicos em fase 3. A solução proposta e aprovada, dessa forma, criou um novo “nome” e com ele uma nova *categoria* de produto sob regulação da ANVISA, chamada de “produtos de cannabis”, cujo procedimento previsto passava a não ser

mais de “registro” (pois o que se registra são *medicamentos*) e sim de “notificação”. Com essa adequação de termos, não se rebaixava, nem excepcionalmente, o patamar de exigência de “evidência científica” para o registro de medicamentos, mantendo-o alto ou *suficiente* para garantir sua segurança e eficácia, resguardando a ideia de que só é medicamento *mesmo* aquele que passa por todas as exigências regularmente previstas pela Agência, incluindo fase 3 dos testes clínicos.

Meu objetivo neste capítulo não foi *denunciar* as influências do governo sobre a ANVISA ou a “falta de racionalidade na ação do Estado”. Não cabe a mim, enquanto cientista social, dizer se a decisão é *certa* ou *errada*, apenas busquei analisar como as coisas acontecem. Ter a capacidade de se debruçar sobre esse processo, perceber os ires e vires e analisar dentro de um quadro de construção de autoridade é útil para poder demonstrar como as decisões foram e são tomadas de fato.

EPÍLOGO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chego à última redação desta tese em junho de 2023, mais de três anos após o fim da pesquisa de campo. O trabalho, que deveria terminar a princípio até março de 2020, teve uma primeira extensão de prazo solicitada uma semana antes de a humanidade ser tomada de surpresa por uma notícia catastrófica que afetou a vida no planeta, a epidemia de proporções globais que exigiu o isolamento e a interrupção das interações sociais em áreas de uso coletivo, suspendendo por vários meses e até anos a vida normal de todas as pessoas¹³³. A crise sanitária da covid-19, de proporções globais, causou milhões de mortes, crise econômica e adoecimentos mentais, além de diversas outras transformações sociais e políticas, situação que afetou de diferentes formas a todos nós¹³⁴. No Brasil, o governo do ex-presidente Bolsonaro adotou postura negacionista e anti-científica frente à pandemia, incentivando a circulação de pessoas e a contaminação pela doença, desestimulando o uso de máscaras, propagando medicamentos ineficazes para um uso *off-label*, atrasando a chegada de vacinas, podendo ser responsabilizado pelo lastimável número de mais de setecentas mil mortes pela doença no país, isso sem levar em conta a possível e provável subnotificação.

Chegadas as vacinas, a partir de 2021, e com o avanço do programa de vacinação junto com as doses de reforço, a epidemia foi controlada e a vida “pós-pandêmica” prosseguiu. Duas mudanças de cidade e uma doença me levaram a outras extensões de prazo, e a finalizar o texto e defender a tese apenas em julho de 2023. O trabalho apresenta, dessa forma, diferentes temporalidades, não só pelo tempo que demorou pra ser escrito, como também pelas próprias dinâmicas do campo da maconha medicinal, por vezes mais aceleradas, por vezes mais pausadas, nos últimos anos, dentro de um contexto social e político mais amplo.

Esse lapso temporal entre o campo e a escrita final poderia sugerir uma desatualização dos dados, mas busco transformar essa característica numa qualidade do trabalho, à medida em que etnografei processos importantes com detalhes, em um recorte temporal limitado mas significativo, e agora posso olhar pra eles com uma reflexão mais amadurecida. Nessas considerações finais, portanto, busco fazer uma espécie de epílogo, trazendo atualizações de

¹³³ Quando me refiro a “vida normal de todas as pessoas” não defendo uma ideia de homogeneização das experiências. É preciso levar em conta as variações da “vida normal” e de suas mudanças na pandemia, não só do ponto de vista subjetivo, como das diferenças nas condições objetivas de vida e nas desigualdades de classe, raça, gênero, dentre outras condições e identidades que estruturalmente definem realidades distintas, o que se revelou verdadeiro no âmbito dos efeitos econômicos, sociais e de saúde da pandemia de covid-19.

¹³⁴ Ver nota anterior.

fatos ocorridos após o final da pesquisa de campo em 2019, mesmo sabendo que estas são resultado de um acompanhamento não sistemático e mais distanciado.

Em fins de 2019, Marcos e Margareth adquiriram uma propriedade rural em Paty do Alferes, Estado do Rio de Janeiro, para ser a sede campestre da associação. Para lá foi transferido o cultivo coletivo da associação e a produção do extrato. Durante a pandemia de Covid-19, a associação adaptou suas atividades ao modo remoto, na medida do possível, mantendo uma equipe de teleatendimento às famílias, consultas médicas por telemedicina, cultivo e fornecimento dos extratos, que eram enviados por correio – mantendo todas as atividades essenciais de saúde. Não é preciso mencionar que as rotinas das famílias e pacientes foram abruptamente alteradas e restringidas, o que afeta de forma especial famílias de crianças com doenças raras. Nesse período da pandemia, cresceu também a demanda pelo uso medicinal da maconha para fins psiquiátricos, na esteira dos abalos na saúde mental ampliados pela condição de isolamento, o medo e o contato com a morte.

Em julho de 2020 a APEPI ganhou uma decisão judicial liminar no processo que autorizava o cultivo coletivo da associação. A liminar foi cassada em novembro do mesmo ano, mas o cultivo e o fornecimento do óleo permaneceram, crescendo paulatinamente à medida que melhorias na estrutura do cultivo eram feitas. Nesse período inicial do cultivo em área própria para este fim, em 2020, a associação produzia em torno de 600 frascos mensais, vendidos a R\$150 para associados (mediante prescrição médica)¹³⁵. A associação fez um acordo de cooperação técnica com a FioCruz, por meio da Farmanguinhos, e estruturou o centro de processamento e extração do óleo dentro dos parâmetros previstos na produção de fitoterápicos.

Uma situação inusitada ocorreu em 26 de abril de 2021, quando uma denúncia levou equipes da polícia civil a invadirem o sítio da APEPI com armas em punho e cães farejadores. Em momentos de forte tensão, os funcionários tiveram seus celulares confiscados enquanto prestavam esclarecimentos aos policiais no local. Os advogados da associação foram acionados e entraram em contato com a juíza que havia emitido o mandado de busca e apreensão. Ao saber do que se tratava, e que o cultivo já estava judicializado no âmbito federal, a juíza de Miguel Pereira revogou o mandado, os funcionários foram liberados e a polícia foi embora sem tocar nas plantas. A denúncia havia sido feita por prestadores de

¹³⁵ Ver matéria da Revista Ela, jornal O Globo, de 23/05/2021: “Mulher que conseguiu primeira autorização para cultivar maconha para uso medicinal em casa agora luta para legalizar plantação em fazenda”. Ver em: <https://oglobo.globo.com/ela/mulher-que-conseguiu-primeira-autorizacao-para-cultivar-maconha-para-uso-medicinal-em-casa-agora-luta-para-legalizar-plantacao-em-fazenda-1-25028506>. Acessado em 28/06/2023.

serviço de instalação de equipamentos e obras, que tinham trabalhado no local dias antes, e não sabiam exatamente do que se tratava a entidade.

Após o ocorrido, que foi noticiado amplamente, o projeto da APEPI tornou-se mais conhecido na região. A segurança foi reforçada nos limites da propriedade, assim como os protocolos referentes ao manuseio e transporte das plantas ali cultivadas. Os diretores da associação já haviam visitado o batalhão da Polícia Militar da área para apresentar o projeto e fazer a notificação do transporte das plantas às autoridades locais. Na semana seguinte ao incidente, Margarete foi conversar pessoalmente com o delegado da 96ª Delegacia de Polícia em Miguel Pereira, que gravou um vídeo de esclarecimento desvinculando o trabalho da associação com qualquer suspeita de tráfico de drogas. Depois, o prefeito de Paty do Alferes também recebeu os diretores e deu apoio ao projeto.

Em 20 de fevereiro de 2022 foi julgado o mérito da ação e a associação foi autorizada a cultivar e fornecer o extrato para seus associados. A sentença considerou a associação como enquadrada na RDC nº 18 da ANVISA, que regulamenta as atividades de preparação de plantas medicinais e fitoterápicos em farmácias vivas, exatamente o que era demandado pela instituição.

Um ano após o início do cultivo no sítio, o número de pessoas atendidas com o extrato passou de mil a três mil, e a associação passou para quase trinta funcionários. Atualmente, em junho de 2023, a APEPI contabiliza sete mil associados, e fornece cerca de 3500 frascos de extrato de maconha mensais, com diferentes concentrações de CBD, THC e outros canabinóides. A Associação conta com 60 funcionários trabalhando, 30 em cada sede. Dos trinta funcionários da sede rural, doze são exclusivamente para o cultivo e oito para o processamento. Desde o início da pandemia, a entrada de novos associados teve que ser limitada e sujeita à capacidade de produção do cultivo da associação, já que a maior parte das pessoas busca exatamente o fornecimento do óleo – são, portanto, *pacientes*. Assim, quando a capacidade de produção aumenta, abre-se um período para mais pessoas se associarem, e quando esse número chega no limite, volta a fechar para novos associados. Dessa forma é garantida a continuidade do acesso. A profissionalização da associação é um caminho sólido e a expansão do projeto de cultivo mostra que a movimentação da associação na direção de uma produção própria foi acertada, tendo em vista, exatamente, as barreiras de acesso criadas pela legislação e a lentidão nas mudanças regulatórias.

De maneira geral, pouco mudou no cenário da maconha medicinal em relação a leis, normas e regulamentações neste período. O número de usuários medicinais no país, por sua

vez, deu um grande salto¹³⁶. Para se ter uma ideia, em 2015 eram 850 autorizações da ANVISA para importação direta por pacientes; em 2021 esse número foi pra 40 mil, em 2022 para 80 mil, e em 2023, são 180 mil autorizações emitidas¹³⁷. De aproximadamente 187 mil usuários de maconha medicinal estimados no Brasil¹³⁸, 91 mil fazem a importação direto de produtos do exterior, 26 mil usam produtos de cannabis vendidos em farmácias no Brasil (notificados já de acordo com a RDC 327/2019 da ANVISA), e 70 mil acessam o medicamento via associações judicializadas. Além da ABRACE, que hoje tem 42 mil associados, e da APEPI, mais quatro associações garantiram na Justiça o direito a cultivar e fornecer a seus associados, e mais de 80 associações pelo Brasil auxiliam os pacientes na busca por informações e serviços relacionados ao consumo de maconha para fins medicinais. Sem uma regulamentação para cultivo que torne mais barata a produção da matéria-prima para a indústria farmacêutica nacional, o preço do remédio mantém-se muito alto, o que explica o crescimento da procura pelo fornecimento de óleo integral via associações, a um preço mais acessível que as importações diretas. Em um cenário regulatório sem permissão para cultivo, as associações que conseguem decisões judiciais favoráveis tendem a se tornar os principais fornecedores nacionais de cannabis para fins medicinais, ao preço de uma fragilidade jurídica.

No âmbito do Legislativo, o Projeto de Lei 399, apresentado originalmente em 2015, foi instruído no Senado e suscitou intenso debate durante audiências públicas e nas sessões que votaram o relatório final, aprovado em Comissão Especial, com voto de Minerva do relator em junho de 2021¹³⁹. O projeto alteraria a lei de drogas e regulamentaria o cultivo de vegetais como a *cannabis* para fins científicos ou medicinais, conforme já especifica a lei. O resultado apertado na Comissão e a forte resistência apresentada pela base governista na

¹³⁶ Ver matérias de O Globo de 04/02/2023: “Cannabis medicinal: demanda no Brasil cresceu 9311% desde autorização, mas enfrenta desafios no acesso e no preparo de médicos”. Ver em <https://oglobo.globo.com/saude/medicina/noticia/2023/02/cannabis-medicinal-demanda-no-brasil-cresceu-9311percent-desde-autorizacao-mas-enfrenta-desafios-no-acesso-e-no-preparo-de-medicos.ghtml>. Consultado em 28/06/2023.

¹³⁷ Ver matéria de O Globo de 28/06/2023: “Cannabis medicinal: procura sobe até 201% em 2023, mas altos preços e pouca variedade obrigam brasileiros a importarem o remédio”. Ver em <https://oglobo.globo.com/saude/medicina/noticia/2023/06/cannabis-medicinal-procura-sobe-ate-201percent-em-2023-mas-altos-precos-e-pouca-variedade-obrigam-brasileiros-a-importarem-o-remedio.ghtml>. Consultado em 28/06/2023.

¹³⁸ Segundo relatório anual da empresa Kaya Mind especializada em dados sobre a indústria da cannabis medicinal no Brasil.

¹³⁹ Ver matéria da Agência Brasil: “Comissão da Câmara aprova projeto que autoriza plantio de Cannabis”. Ver em <https://agenciabrasil.ebc.com.br/politica/noticia/2021-06/comissao-da-camara-aprova-projeto-que-autoriza-plantio-de-cannabis>. Acessado em 28/06/2023.

época já sugeriam que este PL seria “engavetado” e não seria colocado em pauta no Plenário, o que de fato aconteceu. Nenhum novo debate legislativo sobre o tema ocorreu desde então.

Chama a atenção, também, a ANVISA autorizar a importação direta por pacientes de flores de cannabis *in natura* para uso medicinal vaporizado. Essas autorizações vieram a reboque de decisão judicial sobre o direito dos pacientes com prescrição indicando essa forma de consumo¹⁴⁰. A Agência, entretanto, recentemente voltou atrás e avisou que não mais autorizaria a importação das flores¹⁴¹. Outra notícia importante foi a aprovação, no estado de São Paulo, da inclusão da cannabis medicinal no SUS¹⁴². O estado mais populoso do país se junta a outras localidades que aprovaram a medida, o que, mesmo com limitações, reforça o sentido de promover o acesso público às terapias com canabinóides para a população.

Recentemente, pesquisadores da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) identificaram a presença do canabidiol (CBD) nos frutos e flores de uma espécie nativa brasileira, a *trema micrantha blume*¹⁴³. Ainda que a pesquisa esteja no início, a notícia abre a possibilidade de produção de extratos de canabidiol com uma planta que não é a maconha, que não produz THC e que não tem barreiras legais. O THC e outros canabinóides, com seus efeitos combinados, não estão presentes nesta planta, também não se conhece a concentração de CBD existente, de modo a entender a viabilidade técnica de extrair CBD nas quantidades necessárias para os tratamentos. A pesquisa da UFRJ foi realizada com apoio da APEPI, que atuou junto à FINEP (financiadora da pesquisa) e também forneceu amostras de CBD para fins de comparação de análises no equipamento do laboratório.

Não é possível deixar de comentar que, no contexto da crise sanitária, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária esteve no centro da política nacional por conta do conflito em torno das vacinas. A discussão sobre técnica e política na agência tomou outras proporções desde o final de 2020, quando a reunião de aprovação emergencial das primeiras vacinais chegou a ser transmitida ao vivo por canais de televisão aberta. De forma semelhante

¹⁴⁰ Ação Civil Pública nº 0090670-16.2014.4.01.3400, que provocou a RDC 660/2022 da ANVISA, atualizando a regulamentação das autorizações especiais para importação direta pelo paciente.

¹⁴¹ Ver matéria da Veja de 26/06/2023: “Anvisa vai proibir importação de flores de cannabis medicinal”. Ver em <<https://veja.abril.com.br/coluna/cannabiz/anvisa-vai-proibir-importacao-de-flores-de-cannabis-medicinal>>. Acessado em 28/06/2023.

¹⁴² Ver matéria no G1: “Assembleia Legislativa de SP aprova projeto que garante fornecimento de medicamentos à base da cannabis no SUS no estado”. Ver em <<https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2022/12/22/assembleia-legislativa-de-sp-aprova-projeto-que-preve-fornecimento-de-medicamentos-a-base-da-cannabis-no-sus-no-estado.ghtml>>. Acessado em 28/06/2023.

¹⁴³ Ver matéria da Agência Brasil de 12/06/2023: “Pesquisa da UFRJ identifica canabidiol em planta nativa brasileira”. Ver em <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2023-06/pesquisa-da-ufrj-identifica-canabidiol-em-planta-nativa-brasileira>>. Acessado em 28/06/2023.

ao processo que culminou na aprovação da notificação de produtos de cannabis para fins medicinais, no caso das vacinas o governo federal não queria a sua aprovação e houve tentativas de pressão direta e indireta do presidente nos bastidores, disputas de narrativas e embates de declarações públicas. Primeiro, em janeiro de 2021, quando da aprovação das primeiras vacinas; depois, em dezembro de 2021, a Agência aprovou a vacina Pfizer para crianças de 5 a 11 anos, quando Bolsonaro levantou suspeitas sobre um possível interesse oculto dos membros da ANVISA e de “pessoas taradas por vacina” na aprovação. Ele pediu a exposição dos nomes dos funcionários que tomaram a decisão técnica, como forma de intimidar o corpo técnico da Agência, e disse que a ANVISA tornou-se “dona da verdade”, além de reclamar da dificuldade em se reunir com o diretor-presidente da instituição. O então presidente adotava um discurso conspiratório anti-vacina, levantando suspeitas sobre a vacinação e afirmando mentiras, como a que as vacinas causavam muitos efeitos colaterais importantes e causariam a morte das pessoas.

Devemos ressaltar também o papel desempenhado pelo STF durante a pandemia, com decisões rápidas que deram autonomia aos estados e municípios no enfrentamento à crise sanitária¹⁴⁴. Outra decisão de destaque foi aquela que suspendeu as operações policiais em favelas durante o período da pandemia¹⁴⁵. O Supremo Tribunal Federal também foi atuante no combate a atos antidemocráticos, à questão das *fake news* e os ataques à democracia e à própria instituição do STF. Com a eleição de Lula em 2022 e as consequências jurídicas da frustrada campanha de questionamento das urnas e de tentativa de golpe no governo eleito, que culminou com as invasões ao Palácio do Planalto, Congresso e Supremo Tribunal Federal em Brasília no dia 08/01/2023, o contexto político se distensionou e o STF voltou a pautar temas polêmicos que tinham sido deixados “de lado” desde 2020.

Um desses temas é relativo ao RE 635.659, que recentemente foi recolocado em pauta de votação, e que pode descriminalizar o uso não-médico da maconha. Essa decisão, caso confirmado o voto do relator, impactaria em alguma medida o universo dos usuários medicinais da maconha, segundo meus interlocutores, já que o cultivo caseiro de um pequeno número de plantas, por exemplo, seria permitido, e a posse de maconha *in natura*, mesmo que de origem ilegal, seria menos arriscada e mais barata para o usuário medicinal. Para a Associação Brasileira das Indústrias de Canabinoides (BRCann), por sua vez, “a liberação

¹⁴⁴ Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 6341, referendada em plenário no STF em 15/04/2020.

¹⁴⁵ Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 635, decisão liminar referendada pelo plenário em 04/08/2020.

de drogas pelo STF atrapalha mercado medicinal da maconha”¹⁴⁶. Segundo a representante da entidade, a decisão do STF “acaba confundindo as frentes de atuação” e levando o debate da cannabis medicinal para o foco recreativo na ANVISA. Parece, porém, que a confusão é gerada exatamente pelo uso do verbo “liberar”, evocado pela representante, já que o julgamento no STF trata da descriminalização do porte para uso pessoal, bem diferente da ideia ampla que “liberação” dá a entender. A descriminalização do usuário não significa a legalização das drogas, pois continua proibido produzir e comercializar, sendo assim, o debate sobre a cannabis medicinal permaneceria intacto na ANVISA.

Nessa tese busquei apresentar o contexto do fenômeno do uso medicinal da maconha e a *luta* pelo acesso ao tratamento, a partir de uma associação de pacientes na cidade do Rio de Janeiro. A ala medicinal da marcha da maconha de 2014 foi o ponto de partida para percorrer as discussões que envolvem a histórica categorização dos diferentes usos das substâncias, plantas e remédios. Analisamos as leis e regulações sobre drogas para pensarmos nessa gramática do acesso, os entraves e as brechas no conjunto de códigos e leis, as possibilidades de judicialização da saúde enquanto estratégia de luta e de conquistas políticas. Observamos o protagonismo das “mães” enquanto categoria política legitimada, o papel da maternidade e da noção de família na pauta da maconha terapêutica, e um processo de “tornar-se” familiar de paciente, cuidador ou mesmo paciente, e também de “tornar-se” ativista ou “tornar-se” cultivador. Pensamos também no lugar das associações enquanto unidade coletiva de ação, a partir da experiência da APEPI no Rio de Janeiro, que considero paradigmática no Brasil.

Os eventos e os debates levados a cabo nas situações de campo durante o período da pesquisa foram momentos importantes na construção de um debate sobre uso medicinal da maconha no país. Eles convergem para a primeira regulamentação sobre o tema na ANVISA, processo que pudemos explorar a fundo e que diz muito sobre a forma de funcionamento de setores da administração pública. Acredito que esta pesquisa é de certa forma o retrato de um período importante no debate sobre maconha no Brasil, em que muitos atores se posicionaram

¹⁴⁶ Conforme entrevista de sua diretora executiva Bruna Rocha para a Folha de São Paul em 10/06/2023: “Liberação de drogas pelo STF atrapalha mercado medicinal da maconha, diz setor”. Ver em <<https://www1.folha.uol.com.br/colunas/painelsa/2023/06/liberacao-de-drogas-pelo-stf-atrapalha-mercado-medicinal-da-maconha-diz-setor.shtml>>. Consultado em 28/06/2023.

para colher mudanças que talvez ainda virão a acontecer. Foi um período importante também para a ANVISA, que teve protagonismo em outros momentos importantes do país.

Como se trata de um campo dinâmico, com transformações após o fim da pesquisa de campo, isso se reflete certamente em uma incerteza sobre a própria ideia de "conclusão". O debate sobre a regulação de substâncias é sempre político e está em momento de mudanças. As tensões e os novos capítulos possíveis dessa história ainda estão por vir e solicitam um acompanhamento constante, sempre em contexto com a política nacional. Resta saber que caminho tomará o Brasil em relação ao cultivo da maconha para fins medicinais.

REFERÊNCIAS

ABRAMS, P. Notes on the Difficulty of Studying the State (1977). *Journal of Historical Sociology*, Vol 1. No. 1, March, 1988. Pp. 58-89.

ABRAMS, Philip. Notes on the Difficulty of Studying the State. In: Sharma, Aradhana; Gupta, Akhil. (eds.) *The Anthropology of the State: a reader*. MA, USA: Blackwell Publishing, 2006. Pp. 112-130.

AZIZE, Rogério Lopes. *A química da qualidade de vida: um olhar antropológico sobre uso de medicamentos e saúde em classes médias urbanas brasileiras*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Departamento de Antropologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Santa Catarina: 2002.

AZIZE, Rogério Lopes; SILVA, Martinho Braga Batista e. Acendendo uma controvérsia: análise de um documentário sobre o uso medicinal de maconha no Brasil. In: DIEHL, Eliana; SILVA, Marcos; MONTARDO, Deise; LOURENÇO, Sonia; SILVA, Érica; RODRIGUES, Amanda (organizadores). *Antropologias do contemporâneo: uma homenagem a Sônia Weidner Maluf*. Santa Catarina: Editora UFSC, 2022.

BARBOSA, Luciana. *Redes canábicas no âmbito da saúde: usos medicinais de maconha, mobilização social e produção de conhecimento*. Tese de doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política, Universidade Estadual do Norte Fluminense. Campos dos Goytacazes, 2021.

BECKER, Howard S. *Outsiders: estudos de sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2009.

BENITEZ, Maria Elvira Diaz. *Nas redes do sexo: bastidores e cenários do pornô brasileiro*. Tese de doutorado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional. Rio de Janeiro, 2009.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. *Tratamento Jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde*. *História, Ciências, Saúde*, v. 23, n.1, jan.-mar. 2016, p. 173-192.

BOITEUX, Luciana. *Tráfico e Constituição: um estudo sobre a atuação da justiça criminal do Rio de Janeiro e de Brasília no crime de tráfico de drogas*. *Revista Jurídica*, volume 11, n. 94, 2009.

BRANDÃO, Marcílio. *O 'problema público' da maconha no Brasil: anotações sobre quatro ciclos de atores, interesses e controvérsias*. *Dilemas*, v. 4, n. 7, p. 703-740, 2014.

BURGIEMAN, Denis. *O fim da guerra: a maconha e a criação de um novo sistema para lidar com as drogas*. São Paulo: Leya, 2011.

CARLINI, Elisaldo Araújo. *A história da maconha no Brasil*. In: *Jornal brasileiro de psiquiatria*. vol.55 no.4 Rio de Janeiro, 2006.

CARNEIRO, Henrique. *Pequena enciclopédia de história das drogas e bebidas*. Rio de Janeiro, Campus/Elsevier, 2005.

CARUZA, Daniela. Circuitos de uma organização internacional: Enunciados e performance de estado na Organização do Tratado de Cooperação Amazônica (OTCA). 2018. Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências Sociais. 279 fl.

CASTELLS, Manuel. *Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet*. Rio de Janeiro, Zahar, 2013.

COMERFORD, John. Reuniões camponesas, sociabilidade e lutas simbólicas. In: PEIRANO, M. (org.). *O dito e o feito: ensaios de antropologia dos rituais* (pp. 149-168). Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 2001.

DAS, Veena e POOLE, Deborah (eds.) *Anthropology in the Margins of the State*. Santa Fe: School of American Research Press, 2004.

DOIMO, Ana Maria. *A Vez e a Voz do Popular: Movimentos Sociais e participação política no Brasil pós-70*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ANPOCS, 1995.

DÓRIA, Rodrigues. “Os fumadores de maconha: efeitos e males do vício”. In: HENMAN, Anthony; PESSOA JR., Osvaldo (org.). *Diamba Sarabamba: coletânea de textos brasileiros sobre a maconha*. São Paulo: Ground, 1986. p. 19-38.

DOUGLAS, Mary. Pureza e Perigo. “Ensaio sobre as noções de Poluição e Tabu”. Lisboa, Edições 70 (col. Perspectivas do Homem, n.º 39), s.d. (trad. por Sônia Pereira da Silva, 1966).

DUPUY, Jean-Pierre e KARSENT, Serge. *A invasão farmacêutica*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

DURHAM, Eunice Ribeiro. Movimentos sociais: a construção da cidadania. *Novos Estudos Cebrap*. São Paulo, 1984: 24-30.

FARIAS, Juliana et al. Apresentação do Dossiê “Mães e processos de estado”. *Revista Sexualidad, Salud y Sociedad* n. 36 - dez. 2020 - pp.139-145.

FERGUSON, James. “The Anti-PoliticsMachine”. In: SHARMA, Aradhana & GUPTA, Akhil. *The Anthropology of the State. A Reader*. Blackwell Publishing, 2006, pp. 270-286.

FIGLIARELLI, Maurício. *Uso de “drogas”: controvérsias médicas e debate público*. Campinas: Mercado de Letras, 2007.

_____. O lugar do Estado na questão das drogas: o paradigma proibicionista e as alternativas. *Novos estud. - CEBRAP*, São Paulo, n. 92, p. 9-21, Mar. 2012.

FOUCAULT, Michel. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H. & RABINOW, P. Michel Foucault. *Uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995. p. 231-249.

_____. Aula de 8 fev de 1978. Segurança, Território e População. Rio de Janeiro: Martins Fontes Editora, 2008. Pp. 155-180.

FRÚGOLI JR., H. ; CAVALCANTI, M. . “Territorialidades da(s) cracolândia(s) em São Paulo e no Rio de Janeiro”. *Anuário Antropológico*, v. 38, p. 73-97, 2013.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, LTC, 1988.

GÓNGORA, Andrés. “Farmacopéia política: uma etnografia do antiproibicionismo e da luta pela libertação da maconha na Colômbia”. *Outros Tempos*, vol. 14, no. 24, 2017 pp. 228-246.

GUPTA, Akhil. Blurred Boundaries: The Discourse of Corruption, the Culture of Politics, and the Imagined State. In: SHARMA, Aradhana& GUPTA, Akhil. *The Anthropology of the State. A Reader*. Blackwell Publishing, 2006, pp. 211-241.

HENMAN, Anthony; PESSOA JR., Osvaldo (org.). “Introdução”. In: *Diamba Sarabamba: coletânea de textos brasileiros sobre a maconha*. São Paulo: Ground, 1986. P. 7-15.

IGLÉSIAS, F. A. “Sobre o vicia da diamba”. In: HENMAN, Anthony; PESSOA JR., Osvaldo (org.). *Diamba Sarabamba: coletânea de textos brasileiros sobre a maconha*. São Paulo: Ground, 1986. P. 39-51.

KARAM, Maria Lucia. A lei 11.343/06 e os repetidos danos do proibicionismo. In: LABATE, Beatriz; GOULART, Sandra; FIORE, Maurício; MACRAE, Edward; CARNEIRO, Henrique (orgs.). *Drogas e Cultura: novas perspectivas*. Salvador: EdUFBA, 2008. Pg. 105-119.

LABATE, Beatriz; GOULART, Sandra; FIORE, Maurício; MACRAE, Edward; CARNEIRO, Henrique (orgs.). *Drogas e Cultura: novas perspectivas*. Salvador: EdUFBA, 2008.

LACERDA, Paula. *Meninos de Altamira: violência “luta” política e administração pública*. 1ª edição. Rio de Janeiro: Garamond, 2015.

LANÇAS, Vinicius Ramos. *Marcha da Maconha: transgressão e identidade em um movimento social contemporâneo*. 2013. 145 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia Política) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. São Paulo, Editora 34, 1999.

MACRAE, Edward. SIMÕES, Júlio Assis. *Rodas de Fumo: o uso de maconha entre camadas médias urbanas*. Salvador: EdUFBA; UFBA; CETAD, 2000.

MARTINS, Luana, POLICARPO, Frederico. “Dignidade”, “doença” e “remédio”: uma análise da construção médico-jurídica da maconha medicinal. *Revista Antropolítica*, n. 47, 2019.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva. In: _____. Sociologia e antropologia. São Paulo: Edusp, 1974.

MELUCCI, Alberto. Um objetivo para os movimentos sociais?. *Lua Nova*, São Paulo, n. 17, June 1989.

_____. Juventude, Tempo e movimentos sociais. In: *Revista Brasileira de Educação*, n. 5, p. 5-14, Mai/Jun/Jul/Ago 1997.

MITCHELL, Timothy. Society, Economy and the State Effect. In: Sharma, Aradhana; Gupta, Akhil. (eds.) *The Anthropology of the State: a reader*. MA, USA: Blackwell Publishing, 2006. Pp. 169-186.

MORAIS, Dayana Rosa Duarte. O auto do [consenso] de Viena: Estratégias de legitimação no Sistema Internacional de Controle de Drogas. 2021. 270 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

MOTT, L. *A maconha na história do Brasil*. In: HENMAN, Anthony; PESSOA JR., Osvaldo (org.). *Diamba Sarabamba: coletânea de textos brasileiros sobre a maconha*. São Paulo: Ground, 1986. P. 117-135.

MOTTA, Yuri José de Paula. O paciente dedo verde: uma etnografia sobre o cultivo e consumo de cannabis para fins terapêuticos na cidade do Rio de Janeiro. 2019. 115 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-graduação em Sociologia e Direito, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019.

NELVO, Romário. Cotidianos, Família e o Trabalho do Tempo: Dobras políticas no ativismo da maconha medicinal no Rio de Janeiro. 2020. 375 f. Dissertação de Mestrado em Antropologia Social, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020. 375 f.

OTERO, Lorena. Das ruas ao Supremo Tribunal Federal: a criminalização da Marcha da Maconha no Brasil. 2013. 135fl. Relatório Final de Iniciação Científica (Graduação em Direito) – Escola de Direito de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2013.

POLICARPO, Frederico (2013). O consumo de drogas e seus controles: uma perspectiva comparativa entre as cidades do Rio de Janeiro e São Francisco. Tese de Doutorado em Antropologia. Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2013

_____. Compaixão canábica: as dimensões simbólicas e políticas no manejo da dor e do sofrimento no Brasil. In: *Revista Ingesta*, v. 1, n. 1, p. 41-52. São Paulo, março de 2019.

POLICARPO, Frederico; VERÍSSIMO, Marcos; FIGUEIREDO, Emílio. A “fumaça do bom direito”: demandas pelo acesso legal à maconha na cidade do Rio de Janeiro. VI_n.1. *Revista da Plataforma Brasileira de Políticas de Drogas*. Setembro, 2017.

REED, Andrew Muller. *Não tenha vergonha, vem pra Marcha da Maconha: ação coletiva, política e identidade em um movimento social contemporâneo*. 2014. 165 f. Dissertação

(mestrado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

RODRIGUES, Thiago. “Tráfico, Guerra, Proibição”. In: LABATE, Beatriz; GOULART, Sandra; FIORE, Maurício; MACRAE, Edward; CARNEIRO, Henrique (orgs.). *Drogas e Cultura: novas perspectivas*. Salvador: EdUFBA, 2008. Pg. 91-104.

RUI, Taniele. *Nas tramas do crack: etnografia da abjeção*. 1. ed. São Paulo, Editora Terceiro Nome, 2014.

_____; LABATE, Beatriz. Psicoativos, cultura e controles: contribuições da antropologia ao debate público no Brasil. In: LABATE, B. C. et al. (orgs.). *Drogas, Políticas Públicas e Consumidores*. Campinas: Mercado de Letras/ Neip, 2016.

SAAD, Luísa. “Fumo de negro”: a criminalização da maconha no pós-abolição – Tese de Doutorado. Salvador : EDUFBA, 2018. 160 p.

SANTOS, Carlos N. *Movimentos Urbanos no Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, Zahar, 1981.

SCHERER-WARREN, Ilse. Das mobilizações às redes de movimentos sociais. In: *Sociedade e Estado*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 109-130, jan./abr. 2006.

SCHIVELBUSH, Wolfgang. *Tastes of Paradise: a social history of spices, stimulantes and intoxicants*. New York: Vintage Book, 1993.

SILVESTRIN, Mauro Leno. A militância pró legalização da cannabis e o movimento social Marcha da maconha Brasil: apontamentos de um fazer militante entre a política e o mercado. In: VI JORNADAS DE JÓVENES INVESTIGADORES do Instituto de Investigaciones Gino Germani, 2011.

SIMMEL, G. Conflict. In.: *Conflict and the Web of Group Affiliations*. NY/London: The Free Press/MacMillan Publishers, 1964a, pp. 11-123.

_____. The Triad. In.: Wolff, K.H. (Ed.) *The Sociology of Georg Simmel*. New York/London: The Free Press/Collier Mac Millan Publishers, 1964b, pp. 145-161.

SIMÕES, Julio Assis. “Prefácio”. In: LABATE, Beatriz; GOULART, Sandra; FIORE, Maurício; MACRAE, Edward; CARNEIRO, Henrique (orgs.). *Drogas e Cultura: novas perspectivas*. Salvador: EdUFBA, 2008. Pg. 13-21.

TEIXEIRA, C. Costa ; SOUZA LIMA, Antonio Carlos de . A antropologia da administração e da governança no Brasil: área temática ou ponto de dispersão?. In: Duarte, Luiz Fernando Dias, coord. de área; Martins, Carlos Benedito, coord. geral. (Org.). *Horizontes das ciências sociais no Brasil: antropologia*. 1ed. São Paulo: ANPOCS, 2010, p. 51-95.

TOURAINÉ, Alain. Os novos conflitos sociais: para evitar mal-entendidos. *Lua Nova*, São Paulo, 17: 5-18, 1989.

_____. Na fronteira dos movimentos sociais. *Sociedade e Estado*, Brasília, v. 21, n.1, p. 17-28. Jan/Abr. 2006.

UNODC. VERIFICAR REFERENCIA PARA SITE OFICIAL. <http://www.unodc.org/lpo-brazil/pt/drogas/marco-legal.html> Consultado em 01/11/2018

VARGAS, Eduardo Viana. “Fármacos e outros objetos sócio-técnicos: notas para uma genealogia das drogas”. In: LABATE, Beatriz; GOULART, Sandra; FIORE, Maurício; MACRAE, Edward; CARNEIRO, Henrique (orgs.). *Drogas e Cultura: novas perspectivas*. Salvador: EdUFBA, 2008. Pg. 41-63.

VELHO, Gilberto. *Nobres e Anjos: um estudo de tóxicos e hierarquia*. Rio de Janeiro, FGV, 1998.

_____. Projeto, Emoção e Orientação em Sociedades Complexas. In: _____. *Individualismo e Cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, sétima edição, 2004a.

_____. Duas categorias de acusação na cultura brasileira contemporânea. In: _____. *Individualismo e Cultura: Notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, sétima edição, 2004b.

_____. O consumo de psicoativos como campo de pesquisa e de intervenção política (entrevista concedida a Maurício Fiore). In: LABATE, Beatriz; GOULART, Sandra; FIORE, Maurício; MACRAE, Edward; CARNEIRO, Henrique (orgs.). *Drogas e Cultura: novas perspectivas*. Salvador: EdUFBA, 2008. Pg. 123-139.

VERÍSSIMO, Marcos. A marcha mundial da maconha no Rio de Janeiro: ativismo político e hedonismo carnavalesco na cidade pré olímpica. In: SECOND INTERNATIONAL CONFERENCE OF YOUNG URBAN RESEARCHES (SCYUrb), Lisboa, 2011.

_____. *Do maconheiro ao cannabier: os autocultivos domésticos e outras domesticações*. In: 28ª REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA. São Paulo, Julho/2012.

_____. *Maconheiros, fumons e growers: um estudo comparativo do consumo e do cultivo caseiro de maconha no Rio de Janeiro e em Buenos Aires*. 2013. 298 f. Tese (doutorado em Antropologia) – Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Universidade Federal Fluminense, Niterói.

VIANNA, Adriana. *O fazer e o desfazer dos direitos*. Experiências etnográficas sobre política, administração e moralidades. 1. ed. Rio de Janeiro: LACED/ E-Papers, 2013.

_____; FARIAS, Juliana. “A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional”. In: Cadernos Pagu (37), Dossiê: Violência: outros olhares. Dez/2011.

WEBER, Max. “Burocracia”. In: _____. *Ensaio de sociologia*. 3ª edição. Rio de Janeiro. Zahar editores, 1974. Pp. 229-282.

ZACONNE, Orlando. *Acionistas do nada: quem são os traficantes de drogas*. Rio de Janeiro: Revan, 2007.