

Exmo. Senhor Presidente da Comissão de
Saúde, Deputado António Maló de Abreu

ASSUNTO: Exercício do Direito Potestativo para Audição Urgente do Presidente do Conselho Diretivo do INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, Dr. Rui Santos Ivo

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Saúde,

As alegadas interferências políticas no caso das duas gémeas luso-brasileiras, que receberam tratamento médico com o *Zolgensma* - um dos fármacos mais caros do mundo -, estão a tomar proporções tais, que já vieram obrigar o Sr. Presidente da República a prestar esclarecimentos públicos que entendeu serem necessários dar.

E a situação não é para menos. A suspeita de que altas figuras do Estado interferiram para que as referidas gémeas tivessem um tratamento expedito e de excecionalidade, tratamento a que o comum dos cidadãos, em situações análogas, não conseguiria ter acesso, constitui um rude golpe na confiança e credibilidade, já de si muito abalada, dos cidadãos nos governantes, nas instituições públicas e no próprio sistema.

E a sequência dos factos adensa todas estas suspeitas: as gémeas obtiveram nacionalidade portuguesa, com início no Consulado em São Paulo, no Brasil, em tempo considerado recorde; aquisição de cadeiras elétricas no valor de 58 mil euros para as duas irmãs, quando nenhuma criança com a mesma doença tinha recebido até à data, cadeiras deste tipo; o pedido de uso do medicamento foi aprovado em dois dias, quando ainda nem sequer tinham um número de utente do SNS atribuído; o procedimento para o uso do medicamento foi aceite a um sábado, no dia 29 de fevereiro de 2020; eficácia duvidosa do medicamento, quando, e segundo o

INFARMED e outros especialistas, nenhum tratamento para Atrofia Muscular Espinhal reverte a doença ou acrescenta algum benefício.¹

Assim, e para o devido esclarecimento de todas estas questões, especificamente as relacionadas com a aprovação e eficácia da utilização do medicamento *Zolgensma*, num caso que resultou num custo total superior a 4 milhões de euros para o Estado português, o CHEGA entende ser fundamental ouvir o INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P., em sede de Comissão Parlamentar.

Nestes termos, e ao abrigo do disposto no artigo 104.º, n.º 3 do Regimento da Assembleia da República, os Deputados signatários solicitam à Comissão que tome as medidas necessárias para a realização da audição do Senhor **Presidente do Conselho Diretivo do INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P., Dr. Rui Santos Ivo**, com a urgência que se justifica.

Palácio de S. Bento, 11 de dezembro de 2023

Os Deputados do GPCH,

Pedro dos Santos Frazão

Filipe Melo

¹ [Do tratamento milionário aceite em dois dias à nacionalidade em "tempo recorde". Seis mistérios do caso das gémeas tratadas no Santa Maria](#)