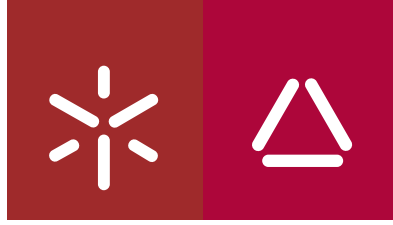


Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Maria de Fátima Azevedo Pereira

**Todos somos únicos, uns mais raros do
que outros: a mobilização solidária pela
bebé Matilde**



Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Maria de Fátima Azevedo Pereira

**Todos somos únicos, uns mais raros do
que outros: a mobilização solidária pela
bebé Matilde**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Sociologia
Área de Especialização em Políticas Sociais

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professor Doutor Fernando Bessa Ribeiro

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos. Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada. Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações
CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Agradecimentos

O resultado deste trabalho é o culminar de uma longa jornada. Deparei-me com imensos desafios, tristezas, incertezas, frustrações, mas não posso deixar de salientar as aprendizagens, as alegrias e a satisfação pelos objetivos alcançados. Várias pessoas trilharam comigo este caminho, alentaram-me, incentivaram-me, desafiaram-me e deram o seu contributo para este meu projeto pessoal. Desejo exprimir a minha gratidão a todos aqueles que, de alguma forma, permitiram que esta tese se concretizasse.

Ao professor Fernando Bessa Ribeiro, por ter aceitado o desafio de me orientar ao longo desta caminhada, pelos seus conselhos, pelas sugestões e pelo estímulo a prosseguir durante as tertúlias animadas onde tanto aprendi.

À minha amiga Diana Silva, por ter sido a minha parceira nesta caminhada, pelas longas conversas, pelo carinho e pela amizade.

À minha amiga Diana Abreu, que sempre acreditou no meu potencial, que está sempre disponível para me ouvir e que vê sempre o melhor de mim.

À Carla Martins, mãe da Matilde, por ter acedido ao meu pedido e pelo seu testemunho sincero, aberto e generoso. Terá sempre um lugar especial no meu coração.

Ao Joaquim Brites, presidente da APN, pela amabilidade no trato, pelo tempo dispensado e pela informação partilhada.

À Doutora Manuela Santos, pela prontidão, pela generosidade e pelo contributo e partilha do seu conhecimento científico.

À Doutora Helena Henriques, pela partilha, pelo incentivo, pelo perfeccionismo.

A todos os entrevistados que doaram nesta campanha, pelo tempo que disponibilizaram e pelo seu precioso contributo através dos seus testemunhos.

A toda a minha família, por caminharem comigo lado a lado, por compreenderem as minhas ausências e por serem o meu porto de abrigo. Aos meus filhos Clara Isabel e Rui Pedro, que amo incondicionalmente. Espero ser para eles um exemplo de trabalho, determinação e perseverança. Ao meu filho Rui Pedro, que faz de mim uma mãe rara, espero corresponder às suas expectativas, acompanhá-lo pelos trilhos da vida e ser a força que lhe falta.

A todos, o meu muito obrigada!

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Resumo

As doenças raras têm vindo a ganhar visibilidade na sociedade contemporânea. Os avanços tecnológicos na área da genética permitem o diagnóstico precoce, e em alguns casos ainda na fase embrionária. A Atrofia Muscular Espinal (AME), pela sua baixa prevalência na sociedade portuguesa, é considerada uma doença rara. Na AME do tipo 1, da qual padece a bebé Matilde, os sintomas manifestam-se antes dos seis meses de vida, caracterizando-se por uma hipotonia grave, dificuldade no controle cefálico, dificuldades com o controlo da deglutição e insuficiência respiratória precoce. Por forma a proporcionar uma maior qualidade e longevidade de vida à Matilde, os pais criaram uma campanha solidária de angariação de fundos, através do *Facebook*, para aceder ao medicamento órfão *Zolgensma*, o mais caro do mundo, e ainda não comercializado em Portugal (em 2019). Os portugueses aderiram em massa, doando aproximadamente dois milhões e meio de euros, num período de tempo escasso, para que a menina tivesse acesso ao medicamento nos Estados Unidos da América (EUA), onde este já se encontrava certificado. Esta campanha solidária atingiu visibilidade pública e mediática, sendo noticiada em vários meios de comunicação social. Representantes do governo e entidades do Ministério da Saúde uniram esforços e aceleraram aspetos burocráticos, por forma a permitir que o medicamento órfão fosse ministrado à Matilde e aos restantes bebés em Portugal portadores desta doença, sendo os custos suportados pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS). Esta investigação teve como propósito aferir quais as motivações dos atores sociais que se associaram a uma campanha solidária pela comparticipação do medicamento mais caro do mundo, e evidenciar quais os fatores que permitiram que esta campanha mobilizasse tanta gente a doar. Durante esta investigação, foi ainda desenvolvido um debate alargado, convocando à discussão a reflexão de temáticas como as doenças raras, os medicamentos órfãos e as políticas de saúde públicas. A metodologia adotada foi do tipo qualitativo. Através da análise netnográfica dos comentários da página de *Facebook* da bebé Matilde e da recolha de testemunhos através de entrevista aos intervenientes nesta campanha solidária, foi possível aferir quais as reais motivações por detrás do ato da dádiva, bem como evidenciar as conceções individuais dos intervenientes neste estudo sobre as temáticas das doenças raras, dos medicamentos órfãos e das políticas de saúde públicas.

Palavras-chave: ação social, dádiva, doenças raras, empatia, medicamentos órfãos.

We are all unique, some rarer than others: the baby Matilde solidarity mobilization.

Abstract

Rare diseases have become more visible in today's culture. Advances in genomics technology have made it possible to diagnose diseases early, even when they are still in the embryonic stage. Because of its low prevalence in Portuguese society, spinal muscular atrophy (SMA) is considered a rare disease. The signs of SMA type 1, which Matilde has, occur before she is six months old and are characterized by severe hypotonia, headache control problems, swallowing control difficulties, and early respiratory failure. To provide Matilde a better and more extended life, her parents launched a *Facebook* fundraising drive to gain access to the orphan medicine *Zolgensma*, which is the most expensive in the world and has yet to be marketed in Portugal (in 2019). The Portuguese people donating about two and a half million euros in a short period of time, ensuring that the girl could obtain the drug in the United States of America (USA), where it had previously been approved. This solidarity initiative has attracted public attention, with articles appearing in a variety of media. Government authorities and Ministry of Health institutions worked together and sped up bureaucratic processes to allow Matilde and other babies in Portugal with this condition to receive the orphan medicine, with the costs covered by the National Health Service (SNS).

The goal of this research was to assess the motivations of social actors who were involved in a solidarity campaign for the reimbursement of the world's most expensive pharmaceutical, as well as the elements that enabled this campaign to motivate so many individuals to donate. A major debate arose during the study, with issues such as rare diseases, orphan drugs, and public health policy being explored. The analysis was based on quantitative methodology principles, and it was possible to assess the true motivations behind the act of donation, as well as the individual conceptions of the participants on the themes of rare diseases, orphan drugs, and public health policies, through netnographic analysis of the comments on the baby Matilde's *Facebook* page, and collection of testimonies through interviews with the participants.

Keywords: social action, donation, rare diseases, empathy orphan drugs.

Índice

Resumo	v
Abstract	vi
Índice de Figuras	viii
Índice de Gráficos	viii
Índice de Siglas	ix
Introdução	1
Capítulo 1. O quadro teórico e metodológico	4
1.1 Delinear a pesquisa	4
1.2 As etapas da investigação	10
1.3 Descrição dos entrevistados que doaram na campanha solidária	14
Capítulo 2. A Atrofia Muscular Espinhal	17
2.1 Caracterização da doença	17
2.2 Políticas de saúde direcionadas às grávidas e o diagnóstico pré-natal	22
2.3 A genética e a ética do diagnóstico pré-natal	25
2.4 O SNS: evolução das políticas de saúde em Portugal e o contexto das doenças raras	29
Capítulo 3. Os medicamentos órfãos	32
3.1: Definição, os incentivos à produção e as entidades reguladoras	32
3.2 Portugal e o Infarmed	37
3.3 O custo dos medicamentos e o desafio aos Estados	39
3.4 O preço dos medicamentos órfãos e o acesso diferenciado	42
Capítulo 4. As mobilizações solidárias: movimentos, ação coletiva e participação .	51
4.1 Entre os “velhos” e os “novos” movimentos sociais	51
4.2 A ação coletiva na “sociedade em rede”	58
4.3 Os novos <i>media</i> e o efeito Goucha	60
4.4 Associativismo, ativismo e participação	69
Capítulo 5. As motivações inerentes à dádiva	73
5.1 Formas de solidariedade: conceitos e expressões	73
5.2 A ação social e o sentido atribuído	74
5.3 A dádiva na perspetiva de Marcel Mauss	76
5.3.1 A dádiva: solidariedade e empatia; compaixão e caridade	79
Conclusões	89

Referências Bibliográficas	94
Anexos	102

Índice de Figuras

Figura nº1: Transmissão da doença genética AME de herança autossómica recessiva	18
Figura nº 2: Principais “momentos chave” da campanha solidária	55
Figura nº 3: Comentários e partilhas da página de <i>Facebook</i> da campanha solidária.....	64

Índice de Gráficos

Gráfico nº1: Género da amostra.	14
Gráfico nº2: Doadores agrupados por idades.	15
Gráfico nº3: Formação académica.....	15
Gráfico nº4: Rendimentos dos agregados familiares.....	16
Gráfico nº5: Composição do agregado familiar.....	17
Gráfico nº6: Número de medicamentos órfãos na Europa com designação órfã europeia e autorização europeia de introdução no mercado, por data de AIM.....	44
Gráfico nº7: Número de medicamentos órfãos na Europa com designação órfã europeia e autorização europeia de introdução no mercado, por categoria ATC (<i>Anatomical Therapeutic Chemical Code</i>).	44
Gráfico nº8: Velocidade de introdução em dias da inovação terapêutica na União Europeia .	46
Gráfico nº9: Valores das doações	82

Índice de siglas

APN	Associação Portuguesa de Neuromusculares
AEM	Agência Europeia do Medicamento
AFM	<i>Association Française contre les Myopathies</i>
AIM	Autorização de Introdução no Mercado
AME	Atrofia Muscular Espinhal
AUE	Autorização de Utilização Excepcional
DGS	Direção Geral de Saúde
EMA	<i>European Medicines Agency</i>
EUA	Estados Unidos da América
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
NMS	Novos Movimentos Sociais
PME	Pequenas e Médias Empresas
PNS	Plano Nacional de Saúde
SNS	Serviço Nacional de Saúde
UE	União Europeia

Dizem que todos temos uma missão na vida. A Matilde conseguiu muito mais do que tocar o coração de cada um de nós e angariar 2 milhões de euros. Graças a ela, o Estado português virou o foco para a Atrofia Muscular Espinhal. Graças a ela, muitas crianças serão salvas, certamente. Graças a ela. ❤️ (Susana Forno, 2 julho 2019).

Introdução

Por ter crescido com uma irmã mais velha que é uma pessoa deficiente, e sofre de ataques severos de epilepsia, a deficiência fez desde sempre parte do meu crescimento e da minha socialização. Cresci a compreender que a minha irmã era diferente, ou melhor, diferente do conceito de “normalidade”, que construímos como sociedade. Para mim é minha irmã, uma criança em tamanho grande, que gosta de mim e eu dela e que é feliz, principalmente no seio daqueles que a compreendem e são “diferentes” como ela. Quando fui mãe pela primeira vez, a vida presenteou-me com um filho raro, portador de uma doença genética neuromuscular de evolução progressiva. Foi-me apresentado um novo mundo, cheio de dúvidas, medos, incertezas, mas também de amor, resiliência, dádiva e superação.

Aquando do surgimento da campanha da bebé Matilde fui seguindo a sua evolução, mas admito que não muito atentamente. Estando eu ligada ao “mundo das doenças raras” e da deficiência, já conhecia algumas campanhas de pais que, pelos mais diversos motivos, pediam ajuda através das redes sociais. A minha curiosidade despertou quando começou a ser partilhado, na comunicação social e no *Facebook*, que o objetivo foi alcançado: os dois milhões de euros. Tive a perceção imediata de que foi muito rápido, que a dádiva da quantia avultada em tão pouco tempo era como a doença da Matilde, coisa rara de se ver. Surgiu logo aí a vontade de tentar perceber o que motivou os portugueses a doarem um valor tão avultado, num tão curto espaço de tempo. Pensei para comigo: “tem de haver aqui algo diferenciador”. A minha eterna curiosidade de tentar perceber o comportamento humano a viver em sociedade, alinhada com a minha história de vida pessoal, trouxeram-me até esta investigação. Identifico-me com os escritos de Weber (2006:1904) de que “todo o conhecimento da realidade cultural é sempre um conhecimento subordinado a pontos de vista especificamente particulares (*Ibidem*, p.59).

Esta investigação tem como ponto de partida uma campanha solidária criada na rede social *Facebook*, que se transformou numa onda de solidariedade, através da dádiva de dois milhões e meio de euros, em aproximadamente vinte dias. Esse dinheiro acabou por não ser aplicado ao fim pretendido, que era a ida da Matilde aos EUA para a toma do medicamento órfão *Zolgensma*, pois o SNS agilizou e financiou a compra do mesmo, para que a Matilde e outras crianças com a mesma patologia tivessem acesso a esta terapêutica, em Portugal. O que começou como uma campanha solidária tornou-se numa mobilização social pela Matilde, convocou à participação um número elevado de pessoas, atingiu visibilidade pública em vários meios de comunicação social, envolvendo a comunidade e entidades estatais, e levou à adoção

de um medicamento órfão como política de saúde pública. Foi minha pretensão nesta investigação, analisar o objeto de estudo considerando os movimentos sociais, a ação social e as motivações inerentes à mesma, por forma a evidenciar as características que contribuíram para que uma campanha solidária atingisse tais proporções. Assim, a recolha de testemunhos de pessoas que tenham dado o seu contributo monetário nesta campanha solidária permitiu aferir quais as reais motivações por detrás do ato da dádiva, bem como evidenciar as suas conceções individuais sobre temáticas como as doenças raras, os medicamentos órfãos e as políticas de saúde pública.

Tendo sido os pais da Matilde a iniciar a campanha de recolha de fundos para a compra do medicamento *Zolgensma*, criando uma página no *Facebook* com essa finalidade, participando também num programa televisivo, divulgando a doença da filha e apelando à generosidade dos portugueses, a recolha do testemunho da mãe da Matilde foi essencial. Através do seu relato foi possível expor as características deste caso concreto e os seus intervenientes, verificar quais os fatores determinantes para a visibilidade pública e sucesso desta campanha, na sua ótica, bem como as perceções e opiniões da vivência da sua família durante todo o processo.

As associações de doentes raros têm vindo a desenvolver um papel cada vez mais ativo e interventivo nas dinâmicas e políticas de saúde, orientadas para os doentes portadores destas patologias. A recolha do testemunho do presidente da APN foi determinante para perceber qual o papel da associação na procura de melhorias para os doentes que representa. Os medicamentos órfãos são, muitas vezes, a única resposta terapêutica em algumas situações de enfermidade. Para os doentes portadores de doenças raras, é com alguma frequência que tal acontece. Os preços praticados pelas farmacêuticas são um dos maiores entraves ao seu acesso. A entrevista à Dr.^a Manuela Santos teve como finalidade elucidar a forma como os doentes poderão ter acesso a estes medicamentos, quais os fatores e atores intervenientes durante o processo e tomada de decisão, explicitar quais as terapêuticas disponíveis na altura da campanha, e quais as diferenças entre as terapêuticas então disponíveis e este novo medicamento. Foi também objetivo desta investigação convocar à reflexão os direitos dos doentes no acesso aos medicamentos, bem como a comportabilidade dos mesmos pelo SNS. Foram igualmente recolhidos testemunhos de pessoas que doaram nesta campanha solidária, por forma a compreender e evidenciar quais as motivações inerentes ao ato da dádiva e quais as suas perceções, sentimentos e opiniões sobre as temáticas das doenças raras e dos medicamentos órfãos. A análise netnográfica dos comentários na página de *Facebook* da bebé

Matilde, bem como a análise de notícias associadas ao caso, serviram de complemento e consolidação de toda a recolha empírica, de modo a complementar e clarificar as motivações pessoais de quem doou.

A tese é composta por cinco capítulos. No primeiro capítulo, é apresentado o quadro teórico e metodológico desta investigação. É descrita a forma como a pesquisa foi delineada, a metodologia na qual está alicerçada, bem como as técnicas utilizadas na procura da resposta para a pergunta de partida. São descritas todas as etapas da investigação, quais os critérios utilizados na recolha empírica e quais as hipóteses adiantadas. Neste primeiro capítulo é feita ainda a caracterização dos entrevistados que doaram nesta campanha solidária.

No segundo capítulo, é feito o enquadramento teórico da AME, como se transmite, como se manifesta e quais os sintomas associados, sendo ainda explicitado como se caracteriza uma doença rara. É analisada a evolução das políticas de saúde direcionadas às grávidas. São referidos os avanços científicos e tecnológicos associados à generalização do diagnóstico pré-natal, fazendo a reflexão sobre os condicionamentos morais e éticos que tais diagnósticos poderão acarretar.

Seguidamente, no terceiro capítulo é abordada a temática dos medicamentos órfãos, como se definem, em que consistem, quais os incentivos à sua produção e quais as entidades responsáveis pela sua regulamentação. Sendo considerado um dos instrumentos mais importantes para assegurar o acesso às tecnologias de saúde e à sustentabilidade do SNS, é aqui descrito o papel central do Infarmed no acesso aos medicamentos. É ainda descrito como decorrem os processos de Autorização de Utilização Excepcional que possibilitam a utilização de um medicamento (órfão ou não) a título excepcional, feita ao abrigo do Programa de Acesso Precoce a Medicamentos. São ainda levantadas questões que se prendem com os preços praticados pelas farmacêuticas, o aumento de despesas em saúde e a sustentabilidade para os Estados. São também referenciadas as disparidades entre vários países europeus no acesso diferenciado às terapêuticas inovadoras.

No quarto capítulo, para melhor compreender e analisar a mobilização social solidária em torno da bebé Matilde, é referida a evolução teórica do conceito de movimento social. Por ser um conceito abrangente e complexo, e que não reúne o consenso entre as várias teorias existentes, foi feita uma abordagem às classificações mais clássicas, assim como às classificações mais atuais, do conceito de movimento social. É também feita alusão à ação coletiva da forma organizacional da “sociedade em rede”, bem como à importância dos novos

media como veículos de informação. Ao terminar este capítulo, é salientada a importância do associativismo, nomeadamente no envolvimento das famílias dos doentes nos movimentos pela saúde, que procuram consciencializar a sociedade para as doenças raras, bem como introduzir melhorias nas condições de vida dos doentes.

Por forma a evidenciar quais as motivações inerentes ao ato de doar por parte dos doadores, no quinto capítulo são abordadas as formas de solidariedade, os conceitos e as expressões associados. Para deslindar as motivações inerentes ao ato de doar, é feita a reflexão da ação social e o sentido atribuído, bem como analisada a tríade da dádiva na perspetiva de Marcel Mauss, sendo ainda abordados os conceitos de empatia compaixão e caridade.

Ao longo de todos os cinco capítulos a teoria orientadora é confrontada com os dados empíricos, para que a discussão teórica seja feita de forma articulada e ao mesmo tempo fluída.

Por fim, são apresentadas as conclusões obtidas neste estudo, sendo ainda apontadas algumas sugestões sobre investigações futuras, que poderão permitir explorar novos caminhos e responder a interpelações que não foram possíveis de momento investigar.

Capítulo 1. O quadro teórico e metodológico

1.1 Delinear a pesquisa

A sociedade, na perspetiva de Simmel (2006:1917), é estabelecida como o produto das manifestações de contacto social, na medida em que “os indivíduos estão ligados uns aos outros pela influência mútua que exercem entre si e pela determinação recíproca que exercem uns sobre os outros” (*Ibidem*, p.17). A constante troca de influências entre os indivíduos sucede face às experiências vividas no quotidiano e manifesta-se por diversas razões e motivações. A sociação¹ é, no seu entender, a base da sociedade humana, a forma pela qual os indivíduos, em razão dos seus interesses, sejam sensoriais, ideais, momentâneos, duradouros, conscientes, inconscientes, movidos pela causalidade ou teleologicamente determinados, se desenvolvem conjuntamente em direção a uma unidade no seio da qual esses interesses se realizam. É a forma pela qual os indivíduos formam uma unidade para satisfazerem os seus interesses, sendo a forma e o conteúdo, na experiência concreta, elementos inseparáveis (Simmel, 2006:1917).

¹ Traduzido de *Vergesellschaftung*, refere-se às interações recíprocas entre os indivíduos, ao carácter relacional, processo pelo qual estabelecemos laços, produzimos e reproduzimos a sociedade, onde o ponto de chegada é o conceito de sociabilidade. A divisão analítica entre forma e conteúdo serve para orientar e organizar a investigação, sendo que estes não se encontram separados e em estado puro na realidade social.

Refletindo sobre o pensamento de Simmel, Peres *et al.* (2011) consideram que, para aquele autor, “o mundo social pode ser considerado a partir de diversos ângulos e enfoques à medida que envolve um encadeamento de ações que se relacionam” (*Ibidem*, p. 97), em virtude das inúmeras formas e conteúdos que constituem os elementos da vida social. A compreensão da sociedade pode ser feita através da pesquisa e diferenciação dos conteúdos e formas que permitem a sua manutenção (Simmel, 2006:1917). Para que essa compreensão, diferenciação e pesquisa sejam feitas, e para que se produza conhecimento científico, é fundamental que o investigador social, ao dirigir a sua pesquisa “seja capaz de conceber e pôr em prática um dispositivo para a elucidação do real” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p.25). Por *metodologia* entende-se a reflexão que o investigador deve fazer acerca dos métodos e técnicas no quadro de um problema social particular. É um conjunto de conceitos e teorias que tem de mobilizar, no sentido de escolher os métodos e técnicas mais adequadas ao estudo de um problema concreto de investigação. É essa reflexão que corresponde à escolha metodológica. É assim necessário escolher os procedimentos que melhor servem o objetivo da pesquisa que se pretende realizar.

Existem dois tipos de metodologias: a metodologia quantitativa e a metodologia qualitativa. Independentemente do tipo de investigação, o problema e os objetivos são fundamentais na escolha da metodologia, devendo esta assegurar uma análise aprofundada e rigorosa do fenómeno em estudo. A escolha do tipo de metodologia depende de diversos fatores, entre os quais o tipo de objeto que se pretende analisar e os recursos de que se dispõe. Nesta investigação, foram seguidos os princípios de uma investigação metodológica qualitativa, mas com a necessária flexibilidade para dar resposta aos problemas concretos de uma investigação real. As investigações qualitativas fazem parte do paradigma interpretativo. Este encerra em si o princípio da multiplicidade das realidades sociais, pelo que o conhecimento de uma dada realidade só tem sentido numa determinada situação ou contexto particular. Um elemento distintivo das metodologias qualitativas é a intenção do investigador de captar o ponto de vista dos atores sociais, os significados por eles atribuídos e incluí-los na investigação. Podemos considerá-la uma análise em profundidade, detalhada, que reúne e liga vários argumentos entre si, a fim de construir uma interpretação da realidade que faz sentido para os indivíduos que vivem o fenómeno em estudo. Verificar de que modo as pessoas consideram uma experiência, uma ideia ou um evento, são objetivos característicos deste tipo de pesquisas, que se focam na “demonstração lógica das relações entre conceitos e fenómenos, com o objetivo de explicar a dinâmica dessas relações em termos intersubjetivos” (Mendes, 2006, p. 11). Sendo uma

metodologia muito subjetiva, ela proporciona uma grande interação entre o observador e os observados, permitindo a produção de informação essencial para a análise de resultados. Gaskell (2002), considera que esta metodologia fornece os dados básicos “[...] para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação. O objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivação, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos” (*Ibidem*, p. 65).

Um dos primeiros momentos da investigação é o da interrogação. O questionamento de certas questões da realidade permite identificar o que queremos estudar, colocando as questões para as quais procuraremos respostas. A pergunta de partida conduz a investigação e define as respostas que queremos obter (Almeida & Pinto, 1973). Esta investigação teve como finalidade dar resposta à questão: Quais as motivações dos atores sociais que se associaram a uma campanha solidária pela comparticipação do medicamento mais caro do mundo?

O método de estudo de caso único é indicado para aumentar a compreensão de fenómenos inseridos em contextos sociais e dar-nos uma compreensão da sociedade como um todo. Este consiste “no exame intensivo, tanto em amplitude como em profundidade, utilizando todas as técnicas disponíveis, de uma amostra particular, selecionada de acordo com determinado objetivo” (Greenwood, 1963, p.331). Tendo sido a finalidade da investigação a ampla compreensão do caso, e considerando que foi minha intenção captar o ponto de vista dos vários atores sociais intervenientes nesta campanha solidária, as suas motivações e significações, de modo a compreender as suas ações, a metodologia de estudo de caso mostrou-se a indicada pela sua flexibilidade metodológica, servindo-se das mais variadas técnicas de recolha de dados. Para o estudo deste caso único, foi seguida uma metodologia qualitativa, sempre ancorada na base teórica e concetual exposta. Adotando uma metodologia flexível, com o propósito da complementaridade, recorri ao uso de várias técnicas de recolha empírica, pretendendo deste modo triangular a informação obtida de forma a garantir a amplitude e profundidade desejadas para esta investigação. Como técnicas de recolha de dados estiveram presentes nesta investigação: (I) a análise documental; (ii) a observação participante; (iii) a entrevista semiestruturada e (IV) a netnografia.

A descrição do caso recorreu a: pessoas que efetuaram doações monetárias para a campanha solidária da bebé Matilde, a mãe da Matilde, o presidente da Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) Joaquim Brites, a coordenadora da subespecialidade de neuropediatria da Ordem dos Médicos, na altura dos acontecimentos, Dr.^a Manuela Santos.

A análise documental faz parte de toda e qualquer investigação. Assim, é “normal que um investigador tome conhecimento dos trabalhos anteriores que se debruçam sobre objetos comparáveis e que explicita o que aproxima ou distingue o seu trabalho destas correntes de pensamento” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p.50). Tal facilita o acesso a fontes gratuitas de investigação, possibilitando economizar tempo, bem como consultar investigações, problemáticas, metodologias e conclusões de outros investigadores que já se debruçaram sobre o mesmo assunto que me propus a investigar. A análise documental propõe “produzir ou reelaborar conhecimentos e criar novas formas de compreender os fenómenos” (Sá-Silva *et al.* 2009, p. 10). O investigador tem um papel de destaque na forma como interpreta e sintetiza a informação, pois “os documentos não existem isoladamente, mas precisam ser situados em uma estrutura teórica para que o seu conteúdo seja entendido.” (*Ibidem*, p. 10). Para esta investigação foram analisados vários documentos: produções científicas elaboradas por diversos autores, documentos governamentais, relatórios, notícias, reportagens sobre o tema, bem como o conteúdo da página de *Facebook* da bebé Matilde, sempre analisados de forma reflexiva, de modo a orientar e enriquecer a presente investigação. Inserida numa lógica de acumulação de conhecimento científico, esta técnica permitiu uma primeira aproximação ao objeto de estudo, facilitando a clarificação das vertentes do caso já estudadas e as que se encontravam ainda por explorar. Isso tornou possível identificar características do objeto de estudo na recolha de dados primários, bem como auxiliar na elaboração do quadro concetual. Também auxiliou a elaboração da problemática teórica, ajudando ainda a situar o meu trabalho de investigação relativamente a trabalhos já desenvolvidos.

A característica diferencial da observação participante, em relação às outras técnicas, consiste na inserção do observador no grupo observado, o que permite uma análise global e intensiva do objeto de estudo (Almeida & Pinto, 1973). Por sua vez, Iturra (1986) faz a distinção entre observação participante e trabalho de campo. Para este autor:

[...] a observação participante é o envolvimento direto que o investigador de campo tem com um grupo social que estuda dentro dos parâmetros das próprias normas do grupo; o trabalho de campo é um processo que envolve mais aspetos da conduta social, dentro dos quais o comportamento manifesto é observado. (*Ibidem*, p. 149).

Para o autor, no trabalho de campo são contextualizadas as relações sociais observadas, configurando um processo de procurar o conhecimento através de vários outros

procedimentos, entre os quais está a observação participante. Em termos conceptuais, “a observação participante é o envolvimento direto que o investigador de campo tem com o grupo social que estuda dentro dos parâmetros das próprias normas do grupo” (Iturra, 1986, p. 149). Mesmo não tendo explorado todas as potencialidades do trabalho de campo e da observação participante como técnicas de recolha empírica, e ciente de que o meu estudo não é comparável com um estudo etnográfico com observação participante, estas técnicas revelaram-se essenciais para a investigação. Seguindo alguns dos princípios da observação participante, visto que tive de me “imersão” no objeto de estudo, aderi à página de *Facebook* da bebé Matilde, somente depois de ter definido o meu tema de investigação. Tal permitiu-me ter acesso ao conteúdo da página da bebé Matilde, criada para a campanha solidária, aos comentários efetuados na página, por parte de quem doou, para depois proceder à sua análise, bem como estabelecer contacto com os doadores a fim de proceder às entrevistas.

A entrevista é uma técnica de recolha de dados, que é central na metodologia qualitativa. Esta “é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134). Dentro da técnica das entrevistas existem diferentes tipos de entrevista. Nesta investigação, foi usada a entrevista semiestruturada. Optei por este tipo de entrevista pela sua flexibilidade, sendo que os temas foram introduzidos numa determinada ordem, passível de alteração, se assim se justificasse, levando o entrevistado a discorrer o seu discurso de forma mais exaustiva, e fornecendo assim mais informação. Pretendi que os entrevistados se expressassem de forma livre e extensa, por forma a recolher variedade e quantidade de dados empíricos. Para as pessoas que tenham feito doações monetárias para a campanha, elaborei um guião [anexo A] com questões que serviram de eixo condutor de todas as entrevistas realizadas a estes elementos. Após a realização das primeiras entrevistas, e confrontando as respostas dadas com os comentários analisados da página de *Facebook*, constatei que as posições político-ideológicas e religiosas, como motivação da dádiva, não estavam presentes nas respostas dadas nas entrevistas. Foram então adicionadas duas perguntas ao guião original, por forma a verificar se essas motivações também fariam parte do discurso dos entrevistados. Foram realizadas catorze entrevistas a doadores. A recolha de informação neste grupo ocorreu até se atingir o ponto de saturação das evidências empíricas, quando os testemunhos já não revelavam nada de novo. Os guiões de entrevista para os restantes constituintes do caso—a mãe da Matilde [anexo B], o presidente da

APN, Joaquim Brites [anexo C] e a coordenadora da subespecialidade de neuropediatria da Ordem dos Médicos, Dr.^a Manuela Santos [anexo D]—foram diferenciados, indo ao encontro das experiências pessoais e profissionais de cada um, para que pudessem contribuir para o enriquecimento da compreensão do caso em questão.

A netnografia é “[...] uma forma especializada de etnografia adaptada às contingências específicas dos mundos sociais de hoje mediados por computadores” (Kozinets, 2014, p.10). Vivemos num mundo em que usamos constantemente a tecnologia para comunicar, debater, expressar e compreender. A vida social *online* e os mundos sociais da vida real encontram-se mesclados. Dado que as tecnologias de informação e comunicação estão tão presentes e de forma tão abrangente nas sociedades contemporâneas, permeando tantas áreas da vida social, a netnografia ajuda-nos a compreender como se relacionam as pessoas no mundo virtual (Kozinets, 2014). A investigação netnográfica dos comentários da página de *Facebook* assentou numa análise não exaustiva dos comentários dos dias vinte e três de junho, vinte e cinco de junho, vinte e seis de junho, vinte e sete de junho, um de julho, dois de julho e quatro de julho do ano de dois mil e dezanove. A página de *Facebook* da bebé Matilde tem inúmeras publicações, por vezes mais que uma no mesmo dia. Estes dias foram selecionados para a análise por conveniência, uma vez que correspondem às datas de publicação do extrato bancário da conta para onde foram transferidos os donativos. Desta forma, os seguidores da página, que tinham a perceção do valor angariado, teceram imensos comentários acerca da evolução do respetivo montante, o que justifica a seleção daquelas datas em concreto. Na análise dos comentários da página de *Facebook* foi tido em conta quais as motivações evidenciadas pelos seus autores. Primeiramente, foram selecionados os comentários onde as pessoas se identificavam como tendo dado o seu contributo monetário. Seguidamente, foram analisados e catalogados à luz dos quatro “tipos ideais” de motivação da dádiva (i) motivação empática, em que o doador se identifica com a causa, coloca-se no lugar dos pais e vivencia o sofrimento alheio (ii) motivação altruísta, em que o doador considera que é imperioso doar e evidencia satisfação no ato de doar (iii) motivação religiosa, em que o doador, além da sua dádiva, faz preces a entidades divinas, recomendando a causa a Deus ou aos santos (iv) motivação/contestação política, em que o doador evidencia que doou pela falta de respostas por parte das entidades estatais e/ou demonstra o seu descontentamento, insatisfação e contestação pela falta de resposta pública ao caso. Para salvaguardar o anonimato dos autores dos comentários na página de *Facebook* da bebé Matilde, os comentários foram numerados, estando

apenas identificado o dia da publicação. Os comentários utilizados na análise seguem o tipo e estilo de escrita utilizado pelo autor. Os comentários de figuras públicas, recolhidos nas publicações de jornais, foram usados identificando a figura pública e a fonte em questão.

1.2 As etapas da investigação

A primeira ação que desenvolvi para dar início a esta investigação foi seguir a página de *Facebook* da bebé Matilde. A página, até ao momento (julho de 2022) está ativa. Nela, os pais partilham com regularidade a evolução do estado de saúde da menina. Só desta forma foi possível ter acesso à informação privilegiada que pretendia: o acesso aos doadores que participaram na campanha e se identificaram na página como tal; o acesso aos comentários feitos na página por parte dos seus seguidores; o acesso às publicações efetuadas pelos pais.

A seleção das pessoas que tinham feito doações monetárias para a campanha solidária da bebé Matilde, foi realizada através de amostragem por conveniência, de indivíduos que tinham dado o seu contributo monetário nesta campanha. Relativamente aos restantes elementos do caso, também a seleção dos mesmos é por conveniência, ou seja, pela pertinência dos seus contributos para esta investigação. Para contactar as pessoas que tinham feito doações, foi utilizado o *messenger*. Num primeiro contacto, foi-lhes enviada uma mensagem a explicitar o teor da presente investigação e a perguntar se estariam disponíveis a dar o seu contributo para a mesma. Foram imensas as mensagens enviadas que não tiveram qualquer tipo de resposta. Às pessoas que se mostraram disponíveis para serem entrevistadas, foi enviado por *email* o folheto informativo [anexo E] e o documento de consentimento informado [anexo F], tendo sido este último assinado e devolvido pelos participantes. As entrevistas de todos os participantes nesta investigação foram realizadas em horários definidos pelos entrevistados. Como as pessoas a entrevistar eram de diversas regiões do país, todas as entrevistas foram realizadas através de videoconferência. Pela dificuldade em arranjar doadores para entrevistar, foi também utilizada a técnica de “bola de neve”. Aos entrevistados contactados pela página de *Facebook* da bebé Matilde, foi pedido para, no caso de conhecerem alguém que também tivesse doado, facultarem o respetivo contacto. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, sendo seguidamente analisado o conteúdo das mesmas. Somente eu, na condição de investigadora, tive acesso aos áudios das entrevistas realizadas. Depois de transcritas, as gravações dos áudios foram eliminadas.

O anonimato e a confidencialidade dos doadores foram preservados, através da atribuição de um número a cada entrevista realizada. Os restantes elementos entrevistados (Carla Martins, Joaquim Brites e Dr.^a Manuela Santos) que participaram nesta investigação, pela sua visibilidade pública, declinaram o anonimato das suas declarações. Foi-lhes enviado o folheto informativo, num primeiro contacto, e depois o consentimento informado, com os termos anteriormente referidos, tendo sido assinados e devolvidos pelos mesmos. Para contactar a mãe da Matilde, Carla Martins, foi utilizado o *email* oficial disponível na página do *Facebook* criada para a campanha solidária. No *email*, descrevi os propósitos e finalidades desta investigação, remetendo também um convite à participação de ambos os pais, através dos seus testemunhos. Só a mãe da Matilde mostrou disponibilidade para a realização da entrevista. O presidente da APN, Joaquim Brites, foi contactado primeiramente pelo *email* da APN, tendo também sido contactado por telefone posteriormente. A doutora Manuela Santos foi contactada também por *email* e por telefone para a realização da entrevista. A estes três entrevistados, foi-lhes enviado, previamente, uma hiperligação, e a entrevista foi realizada através da plataforma *Zoom* em dias e horários definidos pelos entrevistados.

No que refere a este campo de investigação, da dádiva, Mauss (2001: 1950), na sua obra “Ensaio sobre a dádiva”, faz uma análise extensiva sobre a dádiva, na forma como esta ocorre em várias comunidades. Erthal *et al.* (2019) no livro que organizaram, intitulado “Empatia & Solidariedade”, reúnem escritos de vários autores que discorrem sobre as motivações que podem levar os indivíduos a ser empáticos e solidários para com o outro. Barbosa & Portugal (2018) analisaram o campo das doenças raras, identificando os papéis, as relações e as motivações dos diferentes atores, nomeadamente, associações civis, indústria farmacêutica, academia, governo e famílias, no artigo intitulado “O associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras.” Filipe *et al.* (2014) analisaram os vários modelos de ativismo ligados à promoção da saúde no campo das doenças raras. Quanto à literatura sobre os medicamentos órfãos, as formas de acesso, as entidades reguladoras e as reflexões em torno dos preços praticados, já são vários os estudos publicados (Gutierrez *et al.*, 2015; Ferreira, 2018; Picavet *et al.*, 2013). Quanto às motivações que levam os atores sociais a mobilizarem-se, a participarem em campanhas solidárias nascidas nas redes sociais e a praticarem a dádiva em prol de causas como as doenças raras, é um assunto sobre o qual não encontrei estudos publicados em Portugal. Verifica-se, assim, a pertinência desta investigação, para demonstrar que tipo de

motivações levam os atores sociais a mobilizar-se e a doar, e quais os fatores intervenientes nessa mobilização.

As principais dificuldades com que me deparei ao longo da investigação foi o tempo limitado, por ser trabalhadora estudante, e a dificuldade em encontrar pessoas que tenham doado para entrevistar. Tendo a campanha da Matilde já ocorrido há algum tempo, quando realizei as entrevistas aos doadores na campanha, a dívida na mesma já tinha ocorrido há mais de um ano. Por esse facto, alguns entrevistados tiveram alguma dificuldade em recordar algumas situações, como por exemplo o valor que tinham doado. A realização das entrevistas através de plataformas digitais revelou-se bastante útil pela dificuldade que seria percorrer o país a recolher os testemunhos presencialmente. Em contraponto, tal circunstância impossibilitou que eu controlasse na totalidade o ambiente e o decorrer da entrevista.

Sendo que a pretensão desta investigação foi a produção de conhecimento científico, pois a sociologia deve pronunciar-se perante factos concretos, a pesquisa foi pautada pela objetividade, uma vez que as ciências sociais definem o que é, e não o que será (Weber 2001:1906). Seguindo a linha de pensamento de Bachelard, Silva (1986) considera que há três atos indissociáveis no processo de produção de conhecimento científico: “a rutura com as evidências de senso comum que possam construir obstáculos àquele processo; a construção, do objeto de análise e das teorias explicativas; a verificação da validade dessas teorias pelo seu teste, quer dizer, pelo confronto com a informação empírica” (*Ibidem*, p.52). Assim, a investigação social deve estar assente na reflexão teórica, na observação empírica e na legitimidade da análise dos factos sociais, indo ao encontro da regra metodológica de Durkheim (1980:1895) de explicar o social pelo social e só pelo social.

Segundo Quivy & Campenhoudt (1992), as hipóteses numa investigação indicam que tipo de observações recolher e que relações verificar entre observações, de maneira que possam ser confirmadas ou infirmadas pelos factos. Desse modo, no âmbito desta investigação, são avançadas as seguintes hipóteses:

H1 - As dívidas na campanha da bebé Matilde tiveram como motivação a empatia e o altruísmo.

H2 - A falta de resposta por parte do SNS motivou os doadores a doar.

H3 - A ida da Matilde ao programa *Você na TV*, apresentado por Manuel Luís Goucha, potenciou o mediatismo da campanha solidária.

H4- A rede social *Facebook*, onde foi criada a campanha solidária, foi essencial para o sucesso da campanha.

A análise de conteúdo é hoje uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências sociais. Tem a enorme vantagem de permitir trabalhar sobre fontes de informação preciosas, que de outra forma não poderiam ser utilizadas de modo consistente pela sociologia (Vala, 1986). Delimitados os objetivos da investigação, definido o quadro teórico orientador da pesquisa e recolhidos os dados empíricos para a presente investigação, foi constituído todo o *corpus* da investigação. Depois de constituído esse *corpus*, coube-me a paciente tarefa da “desocultação”, através da interpretação e da análise de conteúdo da informação recolhida. Tal esforço “oscila entre os dois polos, o do rigor da objetividade e a fecundidade da subjetividade. Absolve e cauciona o investigador por esta atração pelo escondido, o latente, o não-aparente, o potencial de inédito (do não-dito), retido por qualquer mensagem” (Bardin, 1977, p. 9).

A codificação e categorização visam simplificar para potenciar a apreensão e, se possível, a explicação (Vala, 1986), transformando os dados brutos através do recorte, agregação e enumeração de forma a representar todo o conteúdo (Bardin, 1977). Depois da codificação do material recolhido nas entrevistas, procedi à categorização, para que as categorias revelem elementos do discurso e auxiliem na resposta aos objetivos da investigação. Para que as categorias não fossem ambíguas, tentei que fossem as mais claras e rigorosas possíveis, classificando o seu conteúdo pela exaustividade e exclusividade. Defini, então, as seguintes categorias e subcategorias:

Atrofia muscular espinhal [categoria 1]; gravidade da doença, [subcategoria 1.1] conhecimento da doença [subcategoria 1.2]; respostas terapêuticas [subcategoria 1.3]; acompanhamento familiar [subcategoria 1.4]; doenças raras [subcategoria 1.5]. Medicamentos órfãos [categoria 2]; conhecimento [subcategoria 2.1]; formas de acesso [subcategoria 2.2]; opinião sobre o preço [subcategoria 2.3]; comparticipação/sustentabilidade do SNS [subcategoria 2.4]; igualdade de acesso [subcategoria 2.5]. Campanha solidária [categoria 3]; primeiro contacto [subcategoria 3.1]; fatores de sucesso [subcategoria 3.2]; veracidade da campanha [subcategoria 3.3]; associação de figuras públicas [subcategoria 3.4]; meios de

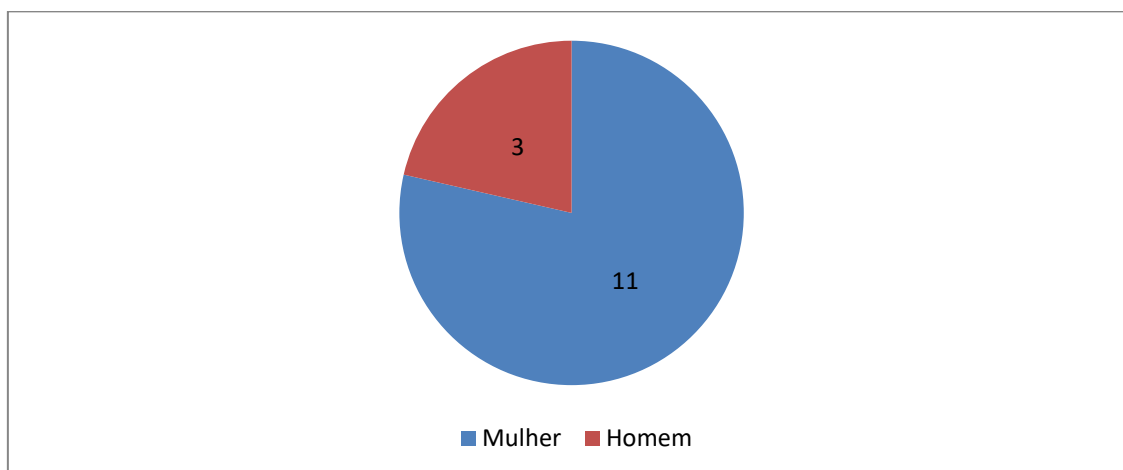
comunicação social [subcategoria 3.5]; partilha da campanha no *Facebook* [subcategoria 3.6] seguimento da página [subcategoria 3.7]. Dádiva [categoria 4]; hábito de doar [subcategoria 4.1]; valor doado [subcategoria 4.2]; motivação da dádiva [subcategoria 4.3]; sentimento depois de doar [subcategoria 4.4]; influenciar outros a doar [subcategoria 4.5]; partilhar valor doado [subcategoria 4.6].

1.3 Descrição dos entrevistados que doaram na campanha solidária

Para a melhor compreensão dos dados recolhidos, começarei por descrever a amostra dos indivíduos entrevistados que doaram na campanha solidária da bebé Matilde e que serviram de recolha empírica a esta investigação.

Foram recolhidos catorze testemunhos, sendo três deles de homens e onze de mulheres (gráfico nº1).

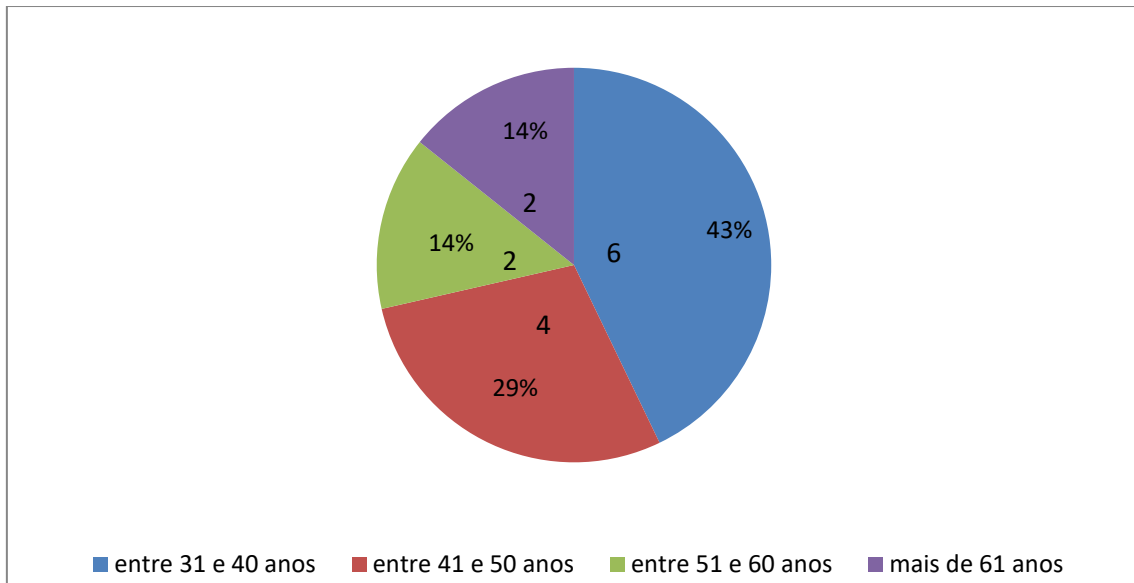
Gráfico nº 1: Género da amostra



No que refere às idades dos entrevistados, elas são variadas, sendo que a média de idades é de quarenta e quatro anos. O entrevistado mais novo tinha trinta e um anos e o entrevistado mais velho tinha sessenta e quatro. Ao agrupar os doadores por intervalos de idades (gráfico nº2), seis têm idades compreendidas entre trinta e um e quarenta anos. Este grupo de indivíduos representa quarenta e três por cento da amostra, a percentagem mais elevada dos entrevistados doadores nesta campanha. Representando vinte e nove por cento dos entrevistados, num total de quatro indivíduos, estão os doadores com idades compreendidas entre quarenta e um e cinquenta anos. Os entrevistados com idades compreendidas entre cinquenta e um e sessenta e um anos são apenas dois, representando catorze por cento dos

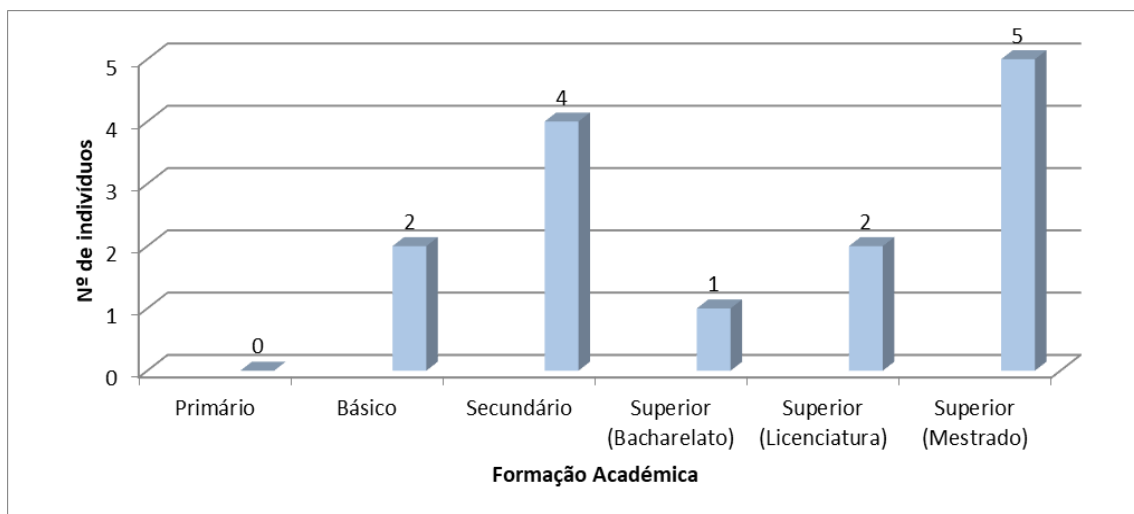
entrevistados. Indivíduos com mais de sessenta e um anos são também dois, representado igualmente catorze por cento dos entrevistados.

Gráfico nº2: Doadores agrupados por idades



No que se refere à formação académica dos indivíduos entrevistados, nenhum tem como formação académica o ensino primário. Dois dos entrevistados têm o ensino básico e quatro entrevistados têm o ensino secundário. Dos entrevistados com ensino superior, um entrevistado tem bacharelato, dois entrevistados frequentaram uma licenciatura e cinco dos entrevistados têm como formação académica um mestrado. Mais de metade dos entrevistados (oito) possuem um nível académico superior, tal como representado no gráfico nº3.

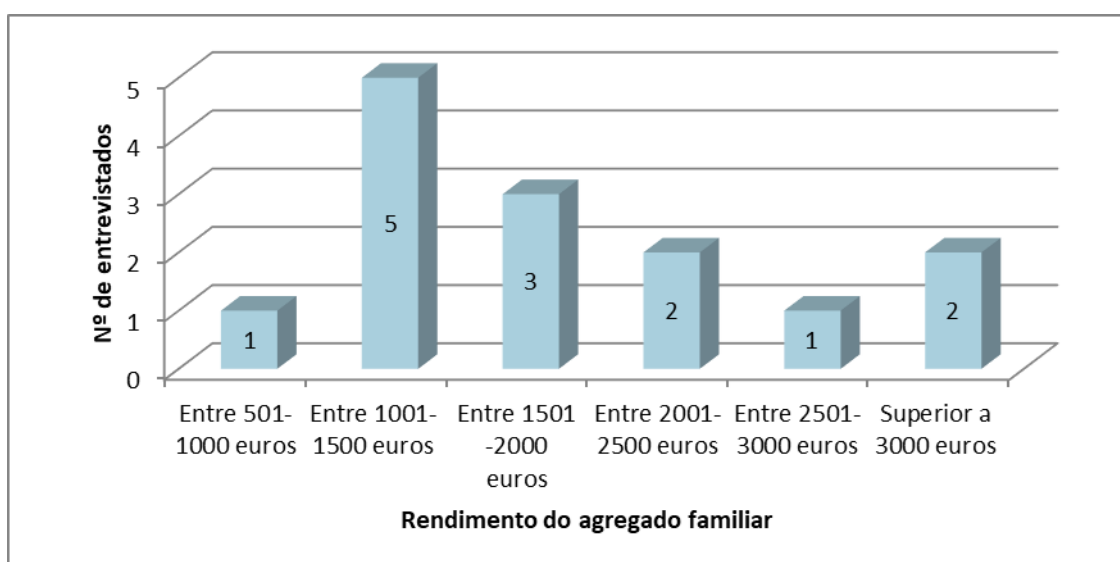
Gráfico nº3: Formação académica.



Relativamente às ocupações profissionais dos entrevistados, excetuando dois indivíduos que são reformados, as suas profissões são variadas. Quatro dos entrevistados estão ligados à área comercial, cinco indivíduos exercem profissões na área dos serviços, dois na área do ensino e um na área dos transportes.

Ao analisar os dados relativamente ao rendimento mensal dos entrevistados (gráfico nº4) é evidente que o maior número de entrevistados (cinco) pertence a um agregado familiar que aufer mensalmente entre mil e um e mil e quinhentos euros. Três dos entrevistados fazem parte de um agregado familiar que tem um rendimento mensal compreendido entre mil quinhentos e um euros e dois mil euros. Dois entrevistados têm como rendimento do seu agregado familiar uma quantia situada entre dois mil e um euro e dois mil e quinhentos euros. Apenas um dos entrevistados faz parte de um agregado familiar que tem rendimentos compreendidos entre dois mil quinhentos e um euro e três mil euros. Com um rendimento do seu agregado familiar superior a três mil euros apenas foram entrevistados dois indivíduos. O entrevistado que apresenta um rendimento entre quinhentos e um e mil euros pertence a um agregado familiar composto por três elementos, mas apenas quis referir o valor auferido por si. Mais de metade dos participantes neste estudo (nove), e que doaram na campanha solidária da bebé Matilde, pertencem a agregados familiares que auferem até dois mil euros mensais.

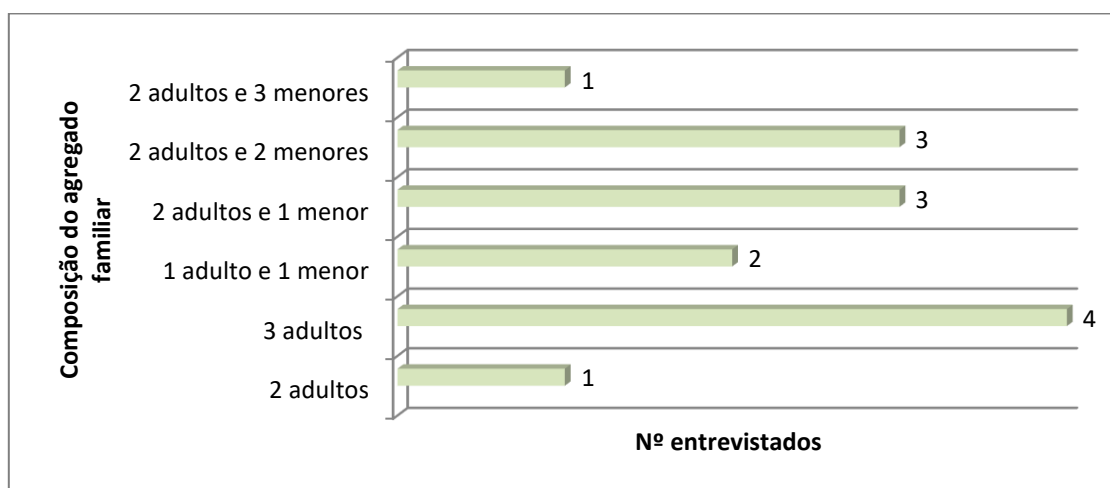
Gráfico nº 4: Rendimento dos agregados familiares



A composição dos agregados familiares dos entrevistados que participaram neste estudo é bastante heterogénea. Dois dos entrevistados têm uma família monoparental, sendo o

entrevistado o único adulto do seu agregado familiar, e tendo a seu cargo um filho menor. O agregado familiar de três dos entrevistados é composto por dois adultos e um menor. Três dos entrevistados pertencem a um agregado familiar composto por dois adultos e dois menores, e apenas um entrevistado tem um agregado familiar com cinco elementos, sendo dois deles adultos e três menores. Cinco dos entrevistados fazem parte de agregados familiares compostos apenas por adultos, sendo que, quatro pertencem a um agregado familiar com três adultos, e um pertence a um agregado familiar com apenas dois adultos. Nove dos catorze entrevistados, doadores na campanha solidária da bebé Matilde, fazem parte de agregados familiares com crianças (gráfico nº5).

Gráfico nº5: Composição do agregado familiar.



Quanto à área de residência dos entrevistados que participaram neste estudo estão representadas várias cidades do Norte e Centro do país. Tanto a cidade de Aveiro como a do Porto sevem de moradia a dois dos entrevistados. As restantes cidades (Cascais, Castanheira de Pêra, Coimbra, Condeixa-a-Nova, Fafe, Guarda, Guimarães, Leiria, Mafra e Vila nova de Gaia) estão representadas por um entrevistado.

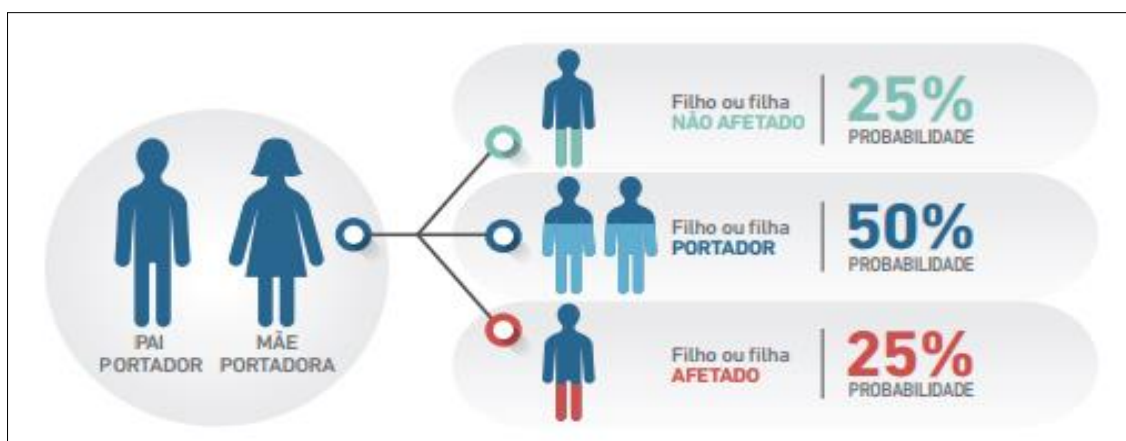
Capítulo 2 - A Atrofia Muscular Espinhal

2.1 Caracterização da doença

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença degenerativa neuromuscular autossómica recessiva frequente, reportada em 1/10.000 nados vivos, sendo atualmente a principal causa genética de morte. Resulta, na maioria das vezes, de uma deleção homozigótica do exão 7 do gene SMN1, ou seja, a falta de uma parte do gene, pelo que a proteína que deveria ser produzida, e que é responsável pela sobrevivência dos nossos neurónios motores, não se forma. Devido à morte progressiva dos neurónios que partem da espinal medula e que

transmitem informação aos músculos, o doente vai perdendo força, desenvolvendo atrofia muscular, paralisia progressiva e perda de capacidades motoras. Afeta todos os músculos do corpo, poupando habitualmente a face. Os músculos respiratórios também são afetados, levando à insuficiência respiratória progressiva e a dificuldades na deglutição. Esta doença não afeta a função cognitiva, tratando-se de crianças, jovens e adultos, inteligentes e interativos (Baioni & Ambiel, 2010; Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2021). É uma doença genética de herança autossômica recessiva, significando que, para apresentar os sintomas da doença, os indivíduos devem possuir, na maioria dos casos, dois alelos SMN1 com alteração, um proveniente do pai e outro da mãe. O pai e a mãe que possuem uma cópia do alelo alterado são denominados portadores e não apresentam a doença. A possibilidade destes pais terem um filho ou filha afetado é de 25% em cada gravidez, tal como representado na figura nº1 (Araújo *et al.*, 2019).

Figura nº 1: Transmissão da doença genética AME de herança autossômica recessiva.



Fonte: Guia de discussão sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil. Trabalhando hoje para mudar o amanhã.

De acordo com a idade de início da doença e a máxima função motora adquirida, a AME é classificada em 4 tipos clínicos:

Tipo 1 - manifesta-se antes dos 6 meses de vida, caracteriza-se por uma hipotonia grave, dificuldade no controle cefálico, dificuldades com o controlo da deglutição e insuficiência respiratória precoce. Devido a todas as complicações associadas à doença, as crianças portadoras de atrofia muscular espinhal do tipo 1 falecem antes dos dois anos de vida.

Tipo 2 - de início no 1º ano de vida, adquirem a posição sentada, mas nunca a marcha independente. Geralmente existe um atraso nas etapas motoras iniciais, pouco ganho ponderal,

evoluindo com contracturas articulares e escoliose. Sobrevivem além da 3ª década, se existirem cuidados respiratórios atentos.

Tipo 3 - de início muito variável, já após a aquisição da marcha, levando à perda da mesma durante a evolução, e condicionando na maioria dos doentes uma sobrevida normal.

Tipo 4 - de início já em vida adulta e sem interferência com a sobrevida (Sociedade Portuguesa de Neuropediatria, 2021).

Pela sua baixa prevalência em Portugal, a AME é considerada uma doença rara. As doenças raras, para além de serem de difícil diagnóstico, são geralmente crónicas e degenerativas com alto grau de morbimortalidade. Muitas das doenças raras não têm cura. As que têm tratamento farmacológico demandam medicações de alto custo (DGS, 2008, Aureliano, 2018). Na União Europeia (UE), consideram-se doenças raras, por vezes também chamadas doenças órfãs, aquelas que têm uma prevalência inferior a 5 em 10 000 pessoas. Estima-se que existam entre 5 000 e 8 000 doenças raras diferentes afetando, no seu conjunto, até 6% da população portuguesa. Cerca de 80% das doenças raras são de origem genética; as crianças representam mais de metade dos casos, acabando 30% por morrer antes dos 5 anos de idade (DGS, 2008; Ramos *et al.*, 2020; Pereira, 2021). Pode parecer que a probabilidade de ser portador de uma doença rara para qualquer cidadão é reduzida, mas, na verdade, 1 em cada 20 pessoas no mundo, num dado momento da sua vida, irá viver com uma doença rara. Em Portugal, estima-se que 600 a 800 mil cidadãos estejam acometidos por doenças raras, na Europa 30 milhões e em todo o mundo 350 milhões. Se juntássemos os doentes raros num único país, formaríamos o terceiro país mais populoso do mundo (Pereira, 2021).

A Matilde nasceu a 12 de abril de 2019, filha de Carla Martins e Miguel Sande. A mãe da menina tem quarenta anos e o nível secundário de ensino; o pai tem trinta e sete anos e possui formação técnica. São uma família como tantas outras, recomposta, constituída por dois adultos e três crianças. A Matilde tem mais dois irmãos saudáveis:

A mais velha, que é de um primeiro casamento, tem treze e o Rodrigo é filho do mesmo pai da Matilde e tem quatro [...] a mais velha é saudável, o Rodrigo é saudável [...] (Carla Martins).

A menina foi diagnosticada com AME tipo I às seis semanas de idade, aproximadamente. A mãe da Matilde esclarece quando soube do diagnóstico e como se transmite a doença:

Ela tinha um mês e duas semanas [...] quando o médico veio observá-la, deu só duas pancadinhas no joelho e falou-nos da doença [...] o diagnóstico concreto foi só uma confirmação [...] a da Matilde era mais grave, que era do tipo 1. A doença da Matilde é: são os dois [pais] que são portadores e é sempre um risco de 25% de probabilidade de ter em cada gravidez. Neste caso, no caso da doença da Matilde, tem de ser os dois portadores, a probabilidade de sermos os dois portadores é maior [...] também pode ser uma mutação genética, mas é cerca de 0,01%, é muito baixa a probabilidade de ter uma mutação genética, na Matilde, ou seja, não serem os pais a passarem a doença para a criança. (Carla Martins).

A AME do tipo 1 é a forma mais severa da doença, tal como explicam a Dr.^a Manuela Santos e Joaquim Brites, bem como a mãe da Matilde que descrevem os primeiros sintomas:

[...] já são meninos que nascem muito molinhos e as mães referem que, durante a gravidez, há poucos movimento fetais, comparativamente com outra gravidez, e isso faz todo o sentido, eles já passam bastante tempo na barriga da mãe a perder neurónios motores [...] Esses doentes, ao longo de todos os anos em que eu fiz consulta, esses doentes faleciam, faleciam a maior parte deles antes dos dois anos, às vezes alguns sobreviviam um pouco além disso até aos quatro anos ou cinco no máximo, se não me engano. Com todos os cuidados, a nível de alimentação, por sonda, com ventilação, portanto tinham todos cuidados, mas mesmo assim estes doentes morriam. (Dr.^a Manuela Santos).

[...] o diagnóstico de atrofia muscular tipo 1 é de facto muito grave, o prognóstico de vida varia, o que era verdade há dois anos já não é agora, andava na altura entre os vinte e quatro trinta meses, portanto as perspectivas eram de facto muito fracas, difíceis até, muito duras para a família. [...] a AME é a doença genética responsável pela maior mortalidade infantil do mundo. (Joaquim Brites).

[...] a Matilde mexia menos que os irmãos [...] ela era mesmo muito molinha, ela mexia muito pouco os braços, ela adormecia na posição e ficava na posição, ela quase não chorava, quase não espirrava, era uma coisa mínima mesmo [...] tinha sido internada porque ela não estava a comer, engasgava-se a comer [...] mal dormíamos e depois com muito receio de ela não acordar no dia a seguir, ela se engasgar, a gente não conseguir reagir [...] quando foi internada nos cuidados intensivos a médica quase que nos pediu para a gente se despedir dela e disse que provavelmente ela iria ter que fazer uma traqueostomia.... Nós entrámos em desespero. (Carla Martins).

Quando a Carla ficou grávida da Matilde, e mesmo depois do seu nascimento, antes do diagnóstico, quando questionada se tinha algum conhecimento da doença AME responde que:

Não. Aliás, nem sequer nunca nos passou pela cabeça sequer que a Matilde [...] nem ninguém da nossa família, nem ninguém do lado da família dele [do pai] tínhamos conhecimento, de todo. (Carla Martins).

Este desconhecimento da doença AME do tipo 1 também é evidente por parte dos entrevistados que doaram na campanha solidária; apenas dois conheciam a patologia:

Sim. Já tinha conhecimento porque já tinha tido uma aluna com essa patologia. (E10).

Já, já, conhecia de ouvir só, só de ouvir. (E13).

Quanto aos restantes doadores entrevistados o desconhecimento sobre a AME é notório:

Não [...] Foi mesmo uma situação nova. (E1).

Não. Nunca tinha ouvido falar da AME. (E5).

Tal, na opinião do presidente da APN, deve-se ao facto de:

[...] a doença rara não é muito considerada em Portugal, nós olhamos para as doenças de uma maneira geral, e ser rara ou ser comum é pouco importante, não é? Os neuromusculares como sendo o maior número de doenças raras do mundo [...] com uma prevalência inferior de um caso para cada dois mil nascimentos, todas as doenças neuromusculares têm uma taxa de prevalência muito inferior a isso [...] (Joaquim Brites).

Este caso concreto da bebé Matilde e da campanha solidária pela menina sensibilizou e despertou os cidadãos para a causa das doenças raras, em especial da AME, o que é evidente pelos testemunhos dos entrevistados:

Depois, entretanto, fiquei mais atenta e já conheci outros casos. (E3).

É assim, não com a mesma profundidade, porque depois interessei-me por saber mais. (E9).

Pois realmente deu uma visibilidade em relação às crianças mais pequenas [...] (Dr.ª Manuela Santos).

2.2 Políticas de saúde direcionadas às grávidas e o diagnóstico pré-natal

O Estado-Providência, delineado no pós-25 de abril, pretendia a criação de um “sistema nacional de saúde geral, universal, unificado e gratuito” (Silva, 2013, p. 3). Com a entrada de Portugal na Comunidade Económica Europeia, a entrada de fundos estruturais aliados ao discurso político das promessas europeias, criaram ilusões acerca do “Estado-de-recursos-ilimitados” (Estanque, 2017, p. 53). Mas tendo sido desenvolvido tardiamente, o Estado Social português é menos, menor e mais frágil em comparação com os restantes países europeus; é uma conquista notável na extensão dos seus serviços, mas ainda deficiente na sua estrutura e sustentação (Louçã, 2013).

Mesmo com as alterações que o papel do Estado-Providência foi sofrendo ao longo das décadas, o sentido de priorizar a promoção da saúde e a prevenção da doença ainda se denota no Estado Social em que vivemos atualmente (Cortes, 2016). De acordo com a lei de bases da saúde, “O Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis.” É ainda acrescentado que “São tomadas medidas especiais relativamente a grupos sujeitos a maiores riscos, tais como as crianças, os adolescentes, as grávidas, os idosos, os deficientes, os toxicodependentes e os trabalhadores cuja profissão o justifique.” (Lei nº 48/90 de 24 de Agosto).

Os cuidados prestados às grávidas e aos recém-nascidos têm sido uma das principais áreas de intervenção em saúde pública. Reflexos disso mesmo são as medidas de saúde que asseguram os serviços mínimos e gratuitos durante a gravidez. Sempre que uma mulher engravida, tem acompanhamento médico gratuito no SNS, desde consultas médicas a exames de diagnóstico, sejam estes analíticos, ecográficos ou genéticos (Martins, 2014; SNS, 2017). O Programa Nacional de Diagnóstico Pré-natal (Despacho nº 5411/ 97 de 6 de agosto) é uma das primeiras políticas de saúde direcionadas às mulheres grávidas. Caracteriza-se por um conjunto de procedimentos com o intuito de determinar se um embrião ou feto é portador ou não de uma anomalia congénita. No diagnóstico pré-natal realiza-se: rastreio combinado precoce e rastreio combinado do 1º trimestre que envolve colheitas de sangue e ecografias. Os resultados de ambas as intervenções, associados à história clínica do casal, possibilitam determinar se a

gravidez é de baixo ou alto risco. A partir do momento em que a gravidez seja considerada de alto risco, são realizados exames de diagnóstico pré-natal, estes um pouco mais invasivos: a amniocentese e a biópsia das vilosidades coriônicas, por forma a determinar se o feto é portador de alguma anomalia (SNS, 2017).

A Rede de Referência Materno-infantil, aprovada por despacho ministerial em 26 de abril de 2001, veio dar continuidade à melhoria dos cuidados e das condições de assistência às grávidas, tendo como finalidade diminuir a morbilidade e mortalidade materna, fetal, neonatal e infantil. No Plano Nacional de Saúde 2004-2010 é estabelecido como área prioritária o diagnóstico pré-natal, com o objetivo de aumentar o acesso a este exame por parte das grávidas, bem como melhorar a qualidade dos exames ecográficos (Fróis, 2012). O Programa Nacional de Diagnóstico Precoce, ou “teste do pezinho”, iniciou-se em 1979, por iniciativa do Instituto de Genética Médica, incluindo inicialmente apenas o rastreio da Fenilcetonúria. Quarenta anos volvidos, o agora apelidado Programa Nacional de Rastreio Neonatal faz o rastreamento sistemático de 26 patologias: o hipertiroidismo congénito, a fibrose quística e 24 doenças hereditárias do metabolismo a aproximadamente 100% dos bebés nascidos em Portugal. Tem como principal objetivo diagnosticar os recém-nascidos que sofrem de doenças genéticas, para que beneficiem de tratamento precoce, evitando a ocorrência de atraso mental, doença grave irreversível ou morte (Vilarinho *et al.*, 2020).

Face ao exposto, é evidente que tem vindo a ser feito um esforço notório e sistemático com o intuito de melhorar a prestação de cuidados de saúde à grávida, ao feto, ao recém-nascido e à família. Através da implementação de políticas de saúde públicas, são assegurados gratuitamente os cuidados mínimos necessários durante a gravidez. Os serviços de saúde têm sido organizados, por forma a proporcionar uma assistência integral às grávidas. Têm sido desenvolvidos planos, programas, iniciativas e experiências na área da saúde reprodutiva que se têm vindo a repercutir na diminuição da mortalidade materna e perinatal.

Com o intuito de detetar a patologia AME mais precocemente e intervir o mais rapidamente possível nas crianças portadoras desta doença:

[...] nós discutimos agora nesta altura a introdução do diagnóstico do rastreio neonatal da AME no teste do pezinho. (Joaquim Brites).

Questionada sobre este assunto, também a médica neuropediatra concorda com a posição defendida pelo presidente da APN:

Daí então que faz todo o sentido a “luta” que tem havido para que o rastreio à Atrofia Muscular Espinhal seja introduzido no teste do pezinho? Concorda com esta posição? – Sim, sim, sim. Essa é que é a ideia. Localizar rapidamente quem são os doentes que precisam de tratamento e iniciar esse medicamento rapidamente, e o rapidamente é em seis semanas. Porque todos os dias as pessoas estão a perder neurónios motores, o músculo, e, portanto, há coisas que são irreversíveis digamos assim. (Dr.^a Manuela Santos).

A adoção desta medida levará ao rastreio da AME a todas as crianças recém-nascidas, permitirá um diagnóstico mais rápido e uma intervenção mais precoce com o medicamento *Zolgensma*, o que, na opinião de ambos os entrevistados, traz imensos benefícios a vários níveis:

[...] porque quanto mais cedo nós conseguirmos tratar estes doentes provavelmente muito mais cedo eles irão ter o benefício, se calhar o Estado nunca vai ter a obrigatoriedade de financiar produtos como produtos de apoio, todos aquelas sequelas que ficam na família, os apoios sociais, o desgaste da família quando um tem que se desempregar e vir para casa para cuidar da criança, tudo isso são coisas que são incalculáveis, não é possível nós dizermos qual é o preço [...] (Joaquim Brites).

Quando se faz um diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 a medicação tem de chegar rapidamente, porque estamos a falar de vida ou de morte [...] se nós esperamos ainda mais tempo é péssimo. E é a diferença entre termos uma criança que consegue fazer as etapas normais ou as atividades normais, ou quase normais. Dependendo depois de ter três cópias ou duas cópias, dos neurónios motores, [...] ter uma criança que está a fazer um tratamento e depois consegue fazer a sua vida normal, é completamente diferente, não é só uma questão de saúde física, é também uma questão de saúde mental e saúde familiar [...] (Dr.^a Manuela Santos).

Também alguns doadores, na campanha solidária, referem a gravidade da doença, bem como a urgência na toma do medicamento *Zolgensma*, por forma a contrariar a evolução dos sintomas anteriormente descritos:

[...] é que também havia um tempo muito escasso, não é? Tinha de ser uma coisa muito rápida. (E1).

Havia um *timing* segundo me lembro, a menina tinha de fazer o tratamento até. Estava no limite [...] ou isto se faz até ou não há nada a fazer, há uma urgência [...] (E13).

Demonstram a percepção da gravidade do diagnóstico e consideram que, se não fosse tomada uma atitude rapidamente:

[...] a Matilde provavelmente já não estaria entre nós [...] (E11).

2.3 A genética e a ética do diagnóstico pré-natal

A genética e os desdobramentos do Projeto Genoma Humano² têm-se afirmado como as principais inovações biotecnológicas dos tempos modernos, levando à modificação de construções sociais de conceitos como saúde e doença, devido às promessas de diminuição do sofrimento humano, pela ampliação das possibilidades de diagnóstico e cura de doenças (Corrêa, 2002). A informação genética é capaz de alterar visões sobre o mundo, que as pessoas têm de si mesmas e dos outros:

O conhecimento do genoma humano vem sendo socialmente construído como aquele que traçará o mapa da vida, decifrará os seus mistérios, possibilitará a escritura do livro do homem, sendo o próprio genoma referido como o programa, código dos códigos entre outras metáforas espetaculares, quase messiânicas encontradas neste campo [...] (*Ibidem*, p. 285).

Os avanços científicos e tecnológicos associados à generalização do diagnóstico pré-natal às grávidas vieram trazer um conhecimento antecipado da saúde do feto *in útero*. Depois de submetida a um programa de rastreio pré-natal, um resultado negativo não é determinante para o nascimento de uma criança sem problemas de saúde associados, mas traz, ainda assim, uma sensação de alívio e segurança para a mulher grávida (Fróis, 2012). Este conhecimento antecipado da saúde do filho ainda por nascer pode revelar-se uma espada de dois gumes, pois com um diagnóstico de anomalia no feto a mulher grávida poderá confrontar-se com uma das

²O Projeto Genoma Humano, uma iniciativa internacional que interessou diferentes atores sociais, foi uma estratégia de sucesso que potenciou um enorme desenvolvimento científico baseado no genoma, com um grande impacto na compreensão das doenças, dos mecanismos implicados na saúde e na doença e no diagnóstico e terapêutica das doenças com componente genético, entre outros aspetos (DGS, 2008 p. 4).

decisões mais difíceis da sua vida: decidir se pretende continuar ou interromper a gravidez (Corrêa, 2002; Sousa & Pereira 2010; Fróis 2012).

O aborto terapêutico é uma prática que tem vindo a aumentar em Portugal nos últimos anos (DGS, 2019). É também uma política de saúde, uma opção para as grávidas no caso de haver motivos seguros para prever que o nascituro virá a sofrer, de forma incurável, de grave doença ou malformação congénita, sendo realizada nas primeiras vinte e quatro semanas de gravidez, excepcionando-se as situações de fetos inviáveis, caso em que a interrupção poderá ser praticada a todo o tempo (Decreto-Lei n.º 48/95).

No caso concreto da Atrofia Muscular Espinhal, se ambos os pais são portadores da doença, mas saudáveis, existe um risco de 25% de ter um filho afetado pela doença. Sempre que tal acontece, as famílias são referenciadas posteriormente a uma consulta de aconselhamento genético e em futuras gravidezes é feito diagnóstico pré-natal, através de exames de diagnósticos mais invasivos, por forma a determinar se o feto é portador de alguma anomalia genética (SNS, 2017). Para as pessoas que vêm de contextos familiares marcados pela cronicidade, a biogenética tem produzido um alto grau de responsabilização. Nestes casos, dá-se a conhecer os fatores de risco do património genético familiar, para que sirvam de auxílio nas escolhas reprodutivas. Através do aconselhamento genético, é pretendido que os portadores de doenças genéticas façam escolhas informadas, tenham responsabilidade reprodutiva e uma atitude geneticamente responsável (Aureliano, 2018).

Um diagnóstico pré-natal positivo provoca um profundo impacto emocional naqueles que o recebem (Sousa & Pereira, 2010), mas é sempre opção da grávida prosseguir ou interromper a gravidez. Podendo o diagnóstico pré-natal acarretar decisões drásticas de vida ou morte, este tipo de diagnóstico transporta consigo questões éticas e morais (Nunes, 1995; Corrêa, 2002). A decisão de interrupção da gravidez, mesmo que realizada por indicações terapêuticas, pode ser acompanhada de dilemas, conflitos morais, incerteza e ansiedade, podendo ter consequências emocionais intensas para a mulher. Como principais fatores que influenciam a decisão da mulher de interromper a gravidez estão: (i) a gravidade da malformação (ii) o sofrimento dos filhos (iii) a angústia (iv) o sofrimento do casal (v) a informação recebida. O bem-estar da criança e a qualidade de vida futura são as principais preocupações das mulheres que acabam por abortar na sequência de um diagnóstico pré-natal positivo. Desta forma, consideram evitar o sofrimento do filho por nascer ou as consequências de uma anomalia grave incompatível com uma vida normal (Sousa & Pereira, 2010). Mesmo sendo uma decisão individual da mulher ou

do casal, esta poderá sofrer uma coerção social pois “a nossa sociedade não vê com bons olhos a possibilidade de não ter um filho perfeito e aceitar tê-lo” (Sanches, 2014, p. 219).

Para Asch (2003) existe uma popularização do aborto seletivo devido às modernas técnicas de diagnóstico pré-natal. Na sua opinião, os profissionais de saúde encaram a doença e a deficiência como problemas a serem resolvidos. No mundo em que vivemos, em que os recursos são limitados, o aborto seletivo é justificado com base nos custos de uma infância afetada pela deficiência, assim como nos custos para a família e para a sociedade. No seu entender, existe uma atitude discriminatória para com os deficientes retratados como miseráveis. Por sua vez, Corrêa (2002) considera que “A profissão de fé na genética e em um futuro no qual, através da informação genética, será possível selecionar e eliminar pessoas é uma visão que se dissemina (*ibidem*, p. 287). Na ótica de Sanches (2014), a interrupção voluntária da gravidez, em resultado de exames de diagnóstico pré-natal, são uma forma de abandono e exclusão, a forma como a sociedade escolhe deixar de se ocupar de alguém, libertando-nos do peso de quem apresenta imperfeições diagnosticáveis. O pontífice da igreja católica vai ainda mais longe e classifica a prática de aborto após testes pré-natal, devido a possíveis deficiências no nascimento, uma versão nazista da tentativa de criar uma raça pura ao eliminar os mais fracos (Reuters, 16, junho, 2018).

Os avanços científicos na área de rastreio e diagnóstico pré-natal permitem ter um conhecimento antecipado da saúde do feto *in útero*. No caso de diagnóstico positivo é, em última instância, decisão da grávida prosseguir ou interromper a gravidez. A decisão tomada é sempre apoiada em vários fatores, sendo a principal preocupação da grávida evitar o sofrimento do filho ainda por nascer. Esta decisão pode ser suscetível de sofrer uma coerção externa, do que é esperado que seja a sua atitude e da construção aceitação e integração social dos que escapam à “catalogação de normalidade”.

O diagnóstico da Matilde de AME do tipo 1 é o primeiro caso na família. A mãe relata que perguntou aos médicos se poderia ter feito algo para evitar ou prevenir a doença:

[...] quando a Matilde foi diagnosticada, eu questionei se o teste do pezinho, ou se tivesse feito a amniocentese, [...] porque eu pensei que pudesse ter sido um erro da nossa parte, e ela [a médica] disse que não, nem as células estaminais, nada [...] (Carla Martins).

É-lhe então explicado que, só depois de um primeiro diagnóstico, é que a família é referenciada:

[...] isto só se vocês tivessem conhecimento de algum caso na vossa família, antes de a mãe ter engravidado do primeiro filho é que se podia ter chegado aqui a algum tipo de conclusão e ter tentado fazer alguma coisa antes, nunca depois. (Carla Martins).

O testemunho da neuropediatra Manuela Santos também vai também nesse sentido:

[...] às vezes quando há um irmão que faleceu e depois pode-se saber se a criança tem ou não a doença. (Dr.^a Manuela Santos).

Devido ao diagnóstico da Matilde, a família já foi referenciada, pois o estudo genético dos pais é essencial para perceber se são ambos portadores da anomalia genética que causa a AME. Quanto a esse assunto a mãe refere:

É assim, nós ainda não fomos fazer o teste genético, estamos à espera que a doutora nos encaminhe, até porque nós não tencionámos ter mais filhos, portanto ela não achou uma prioridade e nós também não. (Carla Martins).

Quando questiono a mãe da Matilde sobre a possibilidade do aborto terapêutico, no caso de ter tido o diagnóstico da AME durante a gravidez, é bem evidente no seu discurso as questões de ordem moral associadas a este tipo de tomada de decisão por parte da mulher grávida. É notório no seu discurso a presença de sentimentos conflitantes, se confrontada com essa possibilidade:

Na eventualidade de terem tido um diagnóstico ainda durante a gravidez, o aborto terapêutico seria uma opção a considerar? [emociona-se instantaneamente, chora, pausa] – Não sei. Não sei responder. [...] não consigo, porque estes bebés nascem praticamente saudáveis [fala a chorar tentando controlar o choro] não dá para perceber nada à nascença, ou quase nada, apenas o pouco movimento que têm, não consigo responder à pergunta. [...] acho que não [...] neste momento, tendo em conta que a medicação inclusive já foi disponibilizada pelo SNS [...] Mas se fosse agora, e se eles, tendo um pai referenciado ou tendo os pais referenciados, e se eles derem no primeiro mês de vida a medicação, as crianças podem até nem precisar de terapias, o que é brutal, por isso eu acho que se fosse agora, se acontecer e tivesse eu não tirava. (Carla Martins).

Também a questão moral está latente no discurso da Dr.^a Manuela Santos, quando questionada se as pessoas portadoras da anomalia genética que origina a AME deveriam ser desincentivadas a engravidar, ou se o aborto terapêutico poderia ser uma solução viável:

Considera que as pessoas sinalizadas como futuras gravidez de risco de gerarem crianças com AME devem ser desincentivadas a engravidar? E se por outro lado o aborto terapêutico deve ser incentivado? – Neste momento existe outra forma, não é? Que é fazer a seleção dos óvulos e fazer uma inseminação, já não se faz isso. Os doentes são encaminhados depois para uma consulta de genética e depois faz-se um planeamento da gravidez, normalmente recorrendo depois a fertilizações *in vitro*, e para não ter de haver como antigamente abortamentos. Acho que a lista de espera que é um bocadinho longa, mas é sempre complicado. Agora incentivar um casal a não ter filhos, isso não. Não, nem pensar. (Dr.^a Manuela Santos).

2.4 O SNS: evolução das políticas de saúde em Portugal e o contexto das doenças raras.

O SNS nasce pela mão de António Arnaut, em 1979. Financiada e assegurada pelo Estado, foi concebido como um serviço universal, geral e gratuito para todos os cidadãos, independentemente das suas capacidades económicas. A especialidade médica de Clínica Geral impulsiona a criação de centros de saúde um pouco por todo o país. Na década de 80, e devido à ampliação das respostas dadas em saúde aos portugueses, denotou-se um aumento generalizado dos custos com a saúde. A gestão financeira do SNS começou desde então a ser uma prioridade para os governos. Em 1989, a revisão da Constituição, e conseqüentemente a aprovação da Lei de Bases da Saúde, tornam a saúde tendencialmente gratuita, começando os serviços de saúde a abranger o setor social e privado. São também introduzidas as taxas moderadoras em hospitais e centros de saúde, ficando isentas de as pagar pessoas com insuficiência económica ou em situações clínicas de maior risco (Ferrinho *et al.*, 2013; Pisco & Pinto, 2019). As alterações à Lei de Bases da Saúde, na década de 90, deram corpo à competição entre prestadores de saúde, adotando as lógicas mercantis, levando desde a privatização de setores da prestação de cuidados, à gestão privada de unidades de saúde públicas e à concessão de incentivos à opção por seguros privados de saúde. De 1995 a 2001 o Estado afasta-se da área da saúde, desconcentrando o planeamento e controlo das unidades de saúde, através de contratualizações com administrações regionais de saúde. É também nesta fase que é elaborado o primeiro Plano Estratégico para a Saúde pela Direção Geral da Saúde

(DGS), intitulado “Saúde: um Compromisso”. Este vigoraria de 1998 a 2002, contendo orientações estratégicas fundamentais para desenvolver uma visão de conjunto do SNS, onde constavam os objetivos, as metas a atingir e as áreas de atualização prioritárias. Este modelo foi seguido nos Planos Nacionais de Saúde (PNS) seguintes, PNS 2004-2010 e PNS e PNS 2011-2016, tendo o último sido prolongado até 2020. Estes Planos são compostos por um conjunto de orientações definidoras das estratégias que, através de programas ou projetos consoante as políticas vigentes, têm como finalidade obter ganhos em saúde em determinado período (Ferrinho *et al.*, 2013).

No que refere às políticas direcionadas às doenças raras, há a registar os seguintes passos: (i) aprovação do Programa Nacional para as Doenças Raras (2008); (ii) aprovação da Rede Nacional de Centros de Referência para as doenças raras (2011); (iii) criação de três Centros de Excelência para as doenças lisossomais (2013); criação do cartão de pessoa com doença rara, lançado pela DGS (2014); (iv) estabelecimento da regulamentação dos Centros de Referência nacionais para prestação de cuidados de saúde não específicos das doenças raras, mas com menção específica às mesmas; (v) aprovação da lista de centros de referência a criar em 2015. Não há falta de legislação relativamente às doenças raras, mas é necessário é que se torne efetiva. Não há atualmente uma base de dados de doentes raros, nem uma entidade responsável pelo seu registo, e a Rede Nacional de Centros de Referência ainda não saiu do papel. A transição da consulta dos doentes raros de pediatria para idade adulta tem-se revelado uma dificuldade, e não há fundos de investigação exclusivos para investigação de doenças raras. As políticas de saúde direcionadas às doenças raras em Portugal têm sido erráticas, provocando um atraso de sete anos a todas as partes envolvidas, quando comparado o país ao panorama europeu (EUROPLAN, 2018).

Olhando em retrospectiva para o SNS, nos últimos quarenta anos, há vários pontos positivos a destacar: a cobertura generalizada dos cuidados primários em todo o país; a diminuição drástica da mortalidade infantil, bem como a mortalidade materna; o tratamento de doenças cardiovasculares e o cancro; a liderança na área de transplantação de órgãos; o aumento da esperança média de vida à nascença. A melhoria do acesso, dos tempos de espera, a motivação dos profissionais de saúde e conseqüente aumento de produtividade e o reforço do investimento são algumas das lacunas a evidenciar (Pisco & Pinto, 2019). O relatório de 2019 sobre a Situação da Saúde na UE, que traça o perfil da saúde de Portugal, referencia os pontos positivos anteriormente descritos, mas também indica que as necessidades não satisfeitas de

2,3% se mantêm acima da média da UE (1,8%). Estas necessidades não satisfeitas foram precipitadas por dificuldades financeiras, sendo que no quintil de rendimentos mais baixos, entre 2014 e 2017, a percentagem de necessidade não satisfeitas em Portugal foi o dobro da média da UE em 2017 (4,6% em comparação com 2,3%), evidenciando que há diferenças acentuadas na forma como os ricos e pobres encaram a saúde. O relatório salienta ainda que os portugueses pagam mais por cuidados ambulatoriais e produtos farmacêuticos. Adverte que as despesas de saúde *per capita* em Portugal são 30% mais baixas do que a média da UE. O financiamento do SNS depende excessivamente de pagamentos diretos, o que pode minar o acesso ao mesmo e a sua sustentabilidade. Os tempos de espera para cirurgia programada têm vindo a aumentar desde 2010. No que refere à população sem médico de família, o documento lembra que esse número era de 600.000 utentes (5,8% da população) no início do ano de 2019 (OCDE, 2019). Para Nunes (2018), o panorama nacional, no que refere à saúde, tem propiciado o aumento da adesão a seguros de saúde por parte da população portuguesa, com 31% da população a ter contratualizado alguma apólice. Mesmo estando 60% da população isenta de taxas moderadoras no SNS, são a classe média, média baixa e baixa que mais contratam seguros. As motivações apontadas para esta adesão a seguros de saúde não se prendem com a poupança, antes com a falta de cobertura de médico de família, tempos de espera elevados, dificuldade de acesso a consultas de especialidade e cirurgias no SNS (Nunes, 27 novembro, 2019).

Para além de todas as fragilidades apontadas ao SNS, na opinião do presidente da APN:

O Estado falha aos neuromusculares [...] porque nós, em Portugal, temos um sistema de acompanhamento a este tipo de doentes com doenças raras muito baseado no protecionismo médico. Isto é, as doenças que são consideradas doenças que provocam uma deficiência, portanto essas pessoas são portadoras de deficiência durante a vida toda e entram dentro daquele regime de uma pessoa com deficiência. Nós continuamos a tratar o problema da deficiência como sendo um problema médico e a deficiência já há muito que deixou de ser um problema médico. O problema da deficiência é um problema social [...] no hospital, um deficiente que tem uma deficiência deste género, que é considerado uma doença crónica, não é tratado no serviço de reabilitação [...] nos hospitais de proximidade, por exemplo, não têm condições para produzir políticas de reabilitação própria para manterem um doente destes todas as semanas em tratamento [...] (Joaquim Brites).

Prossegue o seu discurso referindo:

[...] o Estado falha no diagnóstico e no acompanhamento desse diagnóstico. Já há muito tempo que, na Europa, existem Centros de Referência para determinadas doenças, e esses Centros de Referência têm de ser integrados numa Rede Europeia de Referência de qualidade, onde todas essas doenças mais raras, toda a informação podia ser cruzada e o diagnóstico podia ser muito mais preventivo, muito mais cedo. E todos os países podiam beneficiar com o conhecimento que é trocado entre os vários países. Todo esse diagnóstico, esse intercâmbio, essa troca de experiências entre técnicos, médicos, neurologistas, pediatras, qualquer outra especialidade, seja nos doentes de idade pediátrica, seja nos doentes adultos, seria uma mais-valia se Portugal já tivesse um Centro de Referência, pelo menos para cada grande grupo dessas doenças raras. [...] termos um Centro de Referência, um Centro de Excelência como agora se chama, que fosse monitorizado pela Rede Europeia, que fosse, que tivesse o tal intercâmbio, e que cumprisse nomeadamente as portarias que o próprio Estado ditou. No papel já está tudo direito, mas o que é certo é que, na realidade, não funciona. (Joaquim Brites).

Capítulo 3 - Medicamentos órfãos

3.1 Definição, incentivos à produção e entidades reguladoras

Medicamento órfão é um medicamento para prevenir ou tratar doenças debilitantes, crónicas e potencialmente fatais. A primeira etapa no desenvolvimento de qualquer medicamento órfão é obter a designação de Medicamento Órfão. Tal só acontece se forem preenchidos alguns requisitos: (i) o produto destina-se a uma indicação cuja prevalência não excede 5 em 10 000 pessoas na UE; (ii) a doença é potencialmente fatal, gravemente debilitante ou é uma afeção grave e crónica; (iii) não está ainda autorizado na UE qualquer método satisfatório de diagnóstico, prevenção ou tratamento da afeção. Se existir algum método, o medicamento para o qual está a ser solicitada a designação enquanto órfão tem de demonstrar que proporciona vantagens significativas, comparativamente aos já existentes, para as pessoas afetadas. A designação como medicamento órfão é possível em qualquer fase do seu desenvolvimento, desde que seja devidamente demonstrada a justificação científica da plausibilidade médica do medicamento na indicação solicitada. Geralmente, o pedido de designação órfã é feito na fase inicial de desenvolvimento do medicamento. A designação não indica qualquer aprovação para o uso do medicamento na afeção designada, simplesmente sinaliza que o medicamento parece promissor. Tem como intuito tornar possível aceder aos

incentivos para seu desenvolvimento e avançar até ao estágio de certificação. Para que seja atribuída uma Autorização de Introdução no Mercado (AIM), têm de ser satisfeitos os critérios de eficácia, segurança e qualidade (EMA, 2016).

O *Orphan Drug Act* foi a regulamentação pioneira relativa a medicamentos órfãos, elaborada pelos Estados Unidos da América (EUA) e aprovada em 1983, servindo de molde às regulamentações elaboradas por outros países posteriormente. Na UE foi adotado, em 1999, o Regulamento Europeu dos Medicamentos Órfãos (Regulamento CE nº141/2000), publicado em janeiro de 2000. Através deste regulamento foram criados o Comité dos Medicamentos Órfãos e o Comité dos Medicamentos para Uso Humano na Agência Europeia do Medicamento (AEM). O primeiro, avalia os pedidos de designação órfã numa primeira fase. Posteriormente avalia se os medicamentos aos quais foi atribuída a designação órfã, podem continuar a ser classificados com a mesma designação à data da AIM. O segundo, é responsável pela preparação das posições oficiais da AEM, em todas as questões relacionadas com os medicamentos de uso humano, desde a avaliação à farmacovigilância, dando o parecer sobre a atribuição da AIM. As recomendações de ambos os Comités são enviadas para a AEM que toma a decisão final sobre a conceção de designação de medicamento órfão, por um lado, ou da autorização de introdução no mercado, por outro. Assim, a AEM é a autoridade reguladora responsável pela avaliação científica, supervisão e monitorização da segurança dos medicamentos comercializados na UE. Tem um papel preponderante no enquadramento jurídico, atribuição do estatuto de medicamento órfão e na Autorização de Introdução no Mercado (EURODIS, 2014; Ferreira, 2018; EMA, 2016).

Os doentes afetados por doenças raras têm o mesmo direito aos medicamentos que a restante população. De modo a encorajar o desenvolvimento destes medicamentos, o regulamento europeu referenciado também prevê incentivos para entidades que os desenvolvam e comercializem. Os titulares de medicamentos que receberam a designação de medicamento órfão beneficiam de:

(i) Aconselhamento científico aos protocolos experimentais

A AEM proporciona às companhias farmacêuticas aconselhamento científico aos protocolos experimentais (aconselhamento científico sobre medicamentos órfãos), sob a forma de aconselhamento, quanto aos vários testes e ensaios clínicos necessários ao desenvolvimento de medicamentos. Esta informação é prestada de forma gratuita ou a taxas reduzidas para

otimizar o desenvolvimento de medicamentos órfãos e assegurar um melhor cumprimento dos requisitos regulamentares europeus.

(ii) Redução de taxas

Durante o processo de aprovação, são atribuídas isenções e reduções de taxas para a designação como medicamentos órfãos. Estas aplicam-se à autorização de introdução no mercado, a inspeções, a alterações dos termos da autorização de introdução no mercado e ao aconselhamento científico aos protocolos experimentais. As empresas classificadas como PME beneficiam ainda de incentivos adicionais ao desenvolverem medicamentos de designação órfã. Neles estão incluídos assistência administrativa e processual.

(iii) Investigação financiada pela UE

Os laboratórios farmacêuticos que desenvolvem medicamentos órfãos podem ser elegíveis para a atribuição de bolsas específicas de programas europeus e dos Estados-Membros, assim como beneficiar de iniciativas de apoio à investigação e ao desenvolvimento

(iv) Acesso ao procedimento de autorização centralizado

Todos os medicamentos designados órfãos são avaliados para a Autorização de Introdução no Mercado, centralmente na UE. Isto permite que as empresas apresentem um único pedido à Agência Europeia de Medicamentos, resultando num único parecer e numa única decisão da Comissão Europeia, válida em todos os Estados-Membros da UE. O patrocinador também pode ter acesso por meio de designação órfã à aprovação condicional, que é conduzida de acordo com o procedimento centralizado .

(v) Exclusividade de mercado na UE

Um medicamento órfão recebe uma autorização de introdução do mercado da AEM. Medicamentos semelhantes produzidos pela concorrência não podem ser comercializados nos 10 anos seguintes à concessão da autorização de introdução no mercado. No caso dos medicamentos para uso pediátrico, o monopólio aumenta para 12 anos (EURODIS 2014; EMA 2016).

Todos os incentivos anteriormente descritos impulsionaram a indústria farmacêutica a direcionar parte da sua produção para uma área até então negligenciada - os medicamentos órfãos - que são muitas das vezes a única resposta terapêutica para portadores de doenças raras:

[...] se nós pensarmos bem, apesar de tudo, apesar de isto ter mudado imenso, porque antes as farmacêuticas nem olhavam para os nossos doentes, nada, nada. (Dr.^a Manuela Santos).

Pergunto à mãe da Matilde como teve conhecimento do medicamento órfão *Zolgensma*, e ela refere que foi através da *internet*:

[...] na altura a minha irmã ajudou-me a pesquisar outras terapêuticas e a que estava disponível nos EUA e tinha sido aprovada pela FDA. (Carla Martins).

Quando questiono os doadores na campanha solidária se sabem o que é um medicamento órfão, as respostas são maioritariamente negativas ou muito vagas:

Órfão? Assim esse conceito acho que não. Acho que são medicamentos específicos direcionados para uma doença. (E3).

Será provavelmente um medicamento que não é participado pelo Estado. (E10).

O medicamento órfão *Zolgensma* não estava disponível em Portugal, quando a Matilde nasceu. A neuropediatra Manuela Santos refere que já tinha conhecimento do medicamento:

Todos os peritos de doenças neuromusculares aqui em Portugal, que são quem faz as consultas multidisciplinares, têm por regra ler aquilo que vai saindo, dos tratamentos, dos ensaios que vão saindo para estes doentes, e vamos frequentemente a reuniões, discutimos com vários colegas de fora, e vamos observando os progressos que os vários fármacos vão fazendo ao longo do tempo. Portanto, nós anualmente temos cerca de duas a três reuniões internacionais [...] não é de surpreender que soubéssemos da existência dos primeiros doentes, dos primeiros ensaios clínicos e depois soubemos logo que a FDA aprovou [...] (Dr.^a Manuela Santos).

Mas também salienta que, à altura dos acontecimentos, havia outra terapêutica disponível no SNS para as crianças diagnosticadas com AME:

[...] na altura chamei à atenção, é que já existia, na altura, em Portugal, um medicamento para esses doentes. [...] de facto, foi algo que parecia que se ia salvar um bebé com um medicamento que só havia nos EUA e isso era mentira. Nós já tínhamos. Portugal já tinha um medicamento e já eram vários os doentes que o estavam a fazer [...] Acho que se deve ser sempre bastante claro com o discurso, não se pode dizer que querem um medicamento para salvar, porque existia já um

medicamento, podia não ser tão eficaz, mas não podemos colocar as coisas assim. Aliás, em relação à bebé Matilde, ela até começou a fazer o medicamento *Nusinersen* enquanto não tinha o outro [*Zolgensma*] [...] (Dr.^a Manuela Santos).

Também o presidente da APN sabia da existência do mesmo, e acrescenta que:

[...] quando surgiu essa questão da bebé Matilde, nós estávamos exatamente em conversações com o Infarmed, porque já sabíamos que o medicamento tinha sido aprovado apenas nos EUA e tinha sido dada até alguma autorização condicional, para que algumas crianças fossem tratadas nos EUA [...] (Joaquim Brites).

O medicamento *Zolgensma*, comparativamente com o já disponibilizado pelo SNS, o *Nusinersen*, traz várias vantagens aos portadores de AME. Quanto mais cedo ministrado, maior serão os benefícios:

[...] poderá ser mais fácil e mais cómodo a sua administração, [o *Zolgensma*] porque é de toma única e endovenosa. Poderá ter, vemos nós agora, alguns aspetos mais benéficos comparativamente ao que nós dispúnhamos [o *Nusinersen*] em termos da melhoria da parte oral lingual, portanto da sua capacidade de manter a mastigação e mesmo a linguagem. Nós agora já temos algum à vontade em falar nos benefícios e comparar os fármacos, mas é agora, não é há três anos atrás. Estamos todos a aprender constantemente como é que as coisas estão. (Dr.^a Manuela Santos).

[...] passámos de uma taxa de mortalidade de tal forma elevada para uma mortalidade zero apenas com um tratamento e, neste espaço de cinco anos, não houve mortes. Nós passámos de uma taxa de sobrevivência que é 100% daquilo que era há três ou quatro anos atrás [...] acaba por ser o salva-vidas [...] (Joaquim Brites).

[...] conheço e falo hoje com pais de meninos, que têm um desenvolvimento normal, porque tomaram a medicação [*Zolgensma*] no primeiro mês de vida e isso faz toda a diferença [...] (Carla Martins).

3.2 Portugal e o Infarmed

O Infarmed (Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.) é um instituto público tutelado pelo Ministério da Saúde. Atua na regulação e supervisão do setor dos medicamentos de uso humano e produtos de saúde em Portugal. Tem por missão proteger a saúde pública, garantido o acesso dos cidadãos e dos profissionais de saúde a produtos de qualidade, eficazes e seguros. Na área do medicamento, o Infarmed avalia, autoriza a introdução no mercado e monitoriza a comercialização, o acesso e a utilização. Assegura as boas práticas durante a realização de ensaios clínicos. O Infarmed é também responsável pela avaliação farmacoterapêutica e económica das tecnologias de saúde, em termos de custo-efetividade, para participação e financiamento no âmbito SNS. Esta avaliação é feita pelo Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde (SiNATS). Este organismo foi criado em 2015 para apoiar a avaliação de tecnologias de saúde, para efeitos de utilização e financiamento pelo Estado. É considerado um dos instrumentos mais importantes para assegurar o acesso às tecnologias de saúde e a sustentabilidade do SNS. A avaliação das tecnologias de saúde é realizada por peritos das áreas farmacêutica, clínica e económica. No caso dos medicamentos órfãos, para que a sua utilização seja aprovada e financiada pelo SNS, é necessária uma avaliação e aprovação multidisciplinar, farmacoterapêutica e farmacoeconómica do pedido pela mesma entidade (Infarmed, 2021).

Quando um medicamento não dispõe de AIM em Portugal ou, tendo AIM, não é ainda comercializado, ou ainda se encontra em avaliação, o hospital onde o doente é acompanhado pode tentar garantir o seu acesso, através de um pedido de Autorização de Utilização Excecional (AUE). A AUE é concedida pelo Infarmed e possibilita a utilização de um medicamento (órfão ou não) a título excecional, feita ao abrigo do Programa de Acesso Precoce a Medicamentos. Para que esta autorização seja concedida, é necessário que exista uma justificação de saúde pública, a ausência de alternativa terapêutica ou o doente correr risco imediato de vida ou de sofrer complicações graves (Infarmed, 2018).

Aquando da campanha solidária da bebé Matilde, o medicamento *Zolgensma* apenas estava aprovado pela agência federal do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos da América, a *Food and Drug Administration* (FDA). Não se encontrava ainda certificado pela AEM, não dispo de AIM. Só através de um programa de acesso precoce, ou de um pedido de AUE feito pelo hospital onde a menina era seguida e uma avaliação e aprovação multidisciplinar, farmacoterapêutica e farmacoeconómica favorável por parte do

Infarmed, seria possível que a Matilde tivesse acesso ao medicamento órfão *Zolgensma* em Portugal.

A mãe da Matilde relata que com a ajuda da irmã se desdobrou em contactos, para que a filha tivesse acesso ao medicamento através de um programa de acesso precoce:

A minha irmã começou a mandar *e-mails* para todos os sítios, para todos os países em que havia ensaios clínicos disponíveis [...] já estávamos a tentar que a Matilde participasse em vários ensaios clínicos, estávamos a tentar para vários países [...] nós tentámos que a doutora a incluísse e ela dizia que não podia fazer nada. [...] quando lhe falámos da medicação [*Zolgensma*], ela disse – Ah! É impossível, a menos que vocês tenham dois milhões de euros é impossível. (Carla Martins).

Abordo a questão da AUE e questiono a mãe da menina:

[...] senti abertura por parte do hospital e por parte da médica que seguia a Matilde de fazer um pedido de Autorização de Utilização Excecional para que a sua filha tivesse o medicamento? – Aliás, eu nem sequer sabia que isso era possível, [...] a Matilde já estava internada nos cuidados intensivos, e nós já tínhamos algum valor angariado [...] já tínhamos falado com o hospital de Boston que recebia a Matilde, só soubemos aí [...] que os médicos podiam fazer um pedido de Autorização de Utilização Excecional. Ainda assim, eu questioneei a médica e ela disse que não era possível. Portanto, eu acredito que não estivesse só ao alcance dela. (Carla Martins).

Quando um medicamento não é ainda comercializado ou não está ainda aprovado pela AEM, para que um doente tenha acesso ao mesmo, há uma cadeia complexa de entidades e órgãos decisores intervenientes no processo, desde a submissão do pedido até à aceitação do mesmo:

[...] numa fase pré-comercialização, aí é que se pode pedir uma AUE, portanto quando o medicamento não está introduzido ainda no mercado [...] nós temos de pedir à nossa comissão de farmácia e terapêutica, e havendo toda a bibliografia existente acerca do medicamento e depois é que fazemos, provavelmente a administração do hospital e depois o *Infarmed*. Há várias entidades envolvidas [...] todos eles têm de ter conhecimento e dar a sua aprovação. (Dr.^a Manuela Santos).

Questiono os doadores na campanha solidária da bebé Matilde sobre se conhecem as formas de acesso a este tipo de medicamentos. Na sua generalidade, mostram-se alheios a toda esta complexidade na forma de acesso aos medicamentos órfãos:

Não, por acaso não, porque lá está, como não nos toca a nós não temos assim esses conhecimentos. Vamos começando a perceber que deve ser muito complicado, não é? (E1).

É assim, pela causa da Matilde parece que é um medicamento de difícil acesso talvez, ou que precisa de um financiamento avultado, acho que é isso. (E7).

3.3 O custo dos medicamentos e o desafio aos Estados

Uma vez concedida AIM, por parte da AEM, as decisões relativas aos preços e reembolsos são tomadas a nível de cada Estado-Membro, tendo em conta o potencial papel e uso do medicamento no contexto do sistema nacional de saúde do país em causa (EMA, 2016).

Um artigo da Federação de Associações para a Defesa da Saúde Pública do Estado espanhol (FADSP, 2015) expõe que o mercado farmacêutico supera os lucros da venda de armas ou das telecomunicações. Considerando tratar-se de uma indústria oligopolística, com uma estratégia de maximizar os lucros, mesmo que seja em detrimento dos interesses dos doentes. As patentes comerciais, o aumento do preço dos medicamentos, a pouca transparência e frequente manipulação dos dados e a reduzida inovação nos novos fármacos, apesar do seu elevado custo, são algumas das estratégias denunciadas, orientadas para maximizar os lucros destas empresas gigantes. O mesmo documento sublinha também que a indústria farmacêutica converteu a doença num negócio, relativamente ao qual a globalização permitiu estender o seu poder, o que lhes permite decidir que doenças merecem cura. Refere igualmente que 90% do orçamento dedicado pelas farmacêuticas à investigação e ao desenvolvimento de novos medicamentos está destinado a doenças de que padecem apenas 10% da população mundial. Alerta ainda que os novos medicamentos aumentarão a desigualdade na saúde. A descoberta da estrutura do ADN e a biotecnologia produzem novos fármacos que antes eram difíceis ou impossíveis de fabricar. A engenharia genética permite o desenvolvimento de novos fármacos de elevadíssimo custo que os próprios laboratórios consideram que não vão poder ser utilizados por toda a população, mas que vão encarecer o custo dos serviços de saúde cada vez mais inacessíveis para a maioria da população (*Ibidem*).

Por sua vez, Voss (2014), refletindo sobre o aumento exponencial da despesa em medicamentos em hospitais públicos na Dinamarca, levanta uma questão pertinente: “Pode a sociedade permitir medicamentos tão caros que apenas servem para prolongar a vida de pessoas com doenças graves durante uns meses ou talvez um ano?” (Voss 2014, novembro, 21). Aprofundando a discussão sobre o problema, apoia os seus argumentos no livro “*Deadly medicines and organised crime*”, no qual o seu autor apresenta uma longa e bem documentada acusação contra a indústria farmacêutica (*Big Pharma*) por fraude, corrupção, lucros ultra exagerados e distribuição de medicamentos mortais. Entre as várias soluções apresentadas, considera que é necessário desmedicalizar a sociedade, bem como proibir a propriedade privada das empresas médicas e substituí-las por empresa públicas sem fins lucrativos: “Deixar que as forças do mercado determinem as regras não favorece as necessidades das e dos pacientes, e é incompatível com uma profissão baseada na ética. O objetivo do lucro não produz benefícios sociais” (*Ibidem*). Os países serão cada vez mais confrontados com a necessidade de fazer escolhas difíceis. O desenvolvimento científico e tecnológico, as inovações médicas, o poder económico e político da indústria de saúde, as expectativas crescentes de bem-estar individual, populações envelhecidas e desigualdades políticas e sociais colocarão desafios à sustentabilidade dos sistemas de saúde (Novaes & Soárez, 2019). Em Portugal, Gaspar (2019) considera que “Os próximos anos serão palco de uma pressão crescente sobre a despesa pública em medicamentos e outras tecnologias inovadoras na saúde, continuando o caminho já percorrido nas áreas dos medicamentos órfãos, terapias avançadas e terapêuticas personalizadas” (Gaspar, 2019, p. 134).

Aquando da campanha solidária da bebé Matilde, os pais tentavam angariar os dois milhões de euros necessários para pagar o medicamento de toma única *Zolgensma*, nos EUA, onde este estava disponível:

[...] o objetivo sempre foi a medicação, ir para os EUA [...] (Carla Martins).

Questiono os doadores na campanha solidária sobre as suas opiniões relativamente ao preço deste medicamento concreto (dois milhões de euros) à época dos acontecimentos. Alguns entrevistados relataram compreender que um medicamento deste género envolve longas investigações e investimentos avultados, mas ainda assim consideram o preço alto de mais para

um medicamento. Outros referem ainda que pode haver um aproveitamento por parte das farmacêuticas:

[...] o preço do medicamento não pode ser nunca o custo do seu produto de tudo aquilo que ele é feito [...] há muita coisa envolvida por detrás, há muitos anos de estudo, muitas horas, muitas investigações que precisaram ser feitas e isso tem tudo custos. (E8).

Num primeiro impacto achei obsceno. Todo o estudo à volta de um medicamento envolve muitos milhões e, se calhar, é uma coisa que as farmacêuticas se valham um bocadinho disso [...] (E9).

Absurdo. Completamente absurdo. Ridículo, não tenho palavras para descrever. (E7).

[...] tudo é negócio, deve ser um medicamento raro ou fornecido só por uma entidade própria e daí o valor [...] é tudo uma questão de números. (E4).

A opinião da mãe da Matilde segue também esta linha de pensamento:

[...] nós tínhamos noção que, como é óbvio, o medicamento era muito caro, e era inacessível ao mais comum dos mortais “[...] mas também com a pesquisa que fizemos, e com os estudos que fizemos, tivemos uma perceção diferente de como as coisas funcionam no nosso planeta, não é? E que tudo, principalmente nesta questão das vacinas, de medicações, principalmente quando são doenças muito raras, para além de não compensar o investimento, porque normalmente são muito poucas as crianças que nascem, não é? O medicamento é muito caro porque existe um grande investimento por trás, pronto, e envolve muitos profissionais de volta de um medicamento que vai ser dado a um número muito reduzido de pessoas. Portanto, o que aqui seria muito pouco para as farmacêuticas. Portanto, é injusto? Sim. Mas também seria injusto dizer que estas pessoas que tiveram por detrás deste estudo durante tantos anos, a fazer o melhor possível para que estas crianças pudessem ser saudáveis, não fosse merecido, não é? Portanto, isto é um bocadinho uma dualidade aqui, é injusto para nós, mas não é injusto para quem teve o trabalho, a persistência a resiliência de provar que isto realmente funciona. (Carla Martins).

A Dr.^a Manuela Santos reflete sobre o preço elevado destes medicamentos inovadores, sobre os recursos limitados do SNS, e como é decidido se um paciente tem ou não acesso a este tipo de terapia:

[...] estes medicamentos são extremamente caros, porque são investigações igualmente caras, e depois são estes preços que são exorbitantes para qualquer SNS. [...] o outro medicamento [*Nusinersen*] também é igualmente caro, [...] para os doentes terem este acesso, porque nós estamos a falar destas doenças nas crianças, mas existem imensas doenças também em adultos, medicamentos que estão neste momento em fases de ensaio, outros comprovadíssimos e com pessoas a fazer essa medicação [...] é terrível para o SNS, é muito complicado conseguir tratar todos esses doentes, e todas as pessoas têm direitos, não são só as crianças, os adultos também têm direito a ter acesso a esses remédios. [...] por isso é que nem costuma ser o médico assistente a decidir em algumas doenças. Existe uma comissão nacional, onde estes casos têm de ser apresentados e [...] tem de ser decidido depois se o doente tem ou não [acesso ao medicamento]. (Dr.^a Manuela Santos).

O presidente da APN faz uma reflexão mais abrangente, comparando os custos do medicamento *Nusinersen*, que era o medicamento adotado pelo SNS na altura, comparativamente com o preço do medicamento *Zolgensma*:

[...] devo dizer-lhe que o *Nusinersen*, que é o medicamento que está aprovado e que foi relativamente mais fácil de negociar a comparticipação, com os tratamentos sequenciais acaba por ficar muito mais caro do que estes dois milhões. Estes dois milhões são de toma única, e os outros medicamentos não. O preço da continuidade acaba por ser muito mais caro do que o preço de toma única que é o *Zolgensma*. A minha opinião sobre o preço, eu penso que o medicamento órfão desta categoria, de terapia genética, só pode ser muito caro porque quando sai cá para fora a relação de custo/benefício é altíssima. (Joaquim Brites).

3.4 O preço dos medicamentos órfãos e o acesso diferenciado

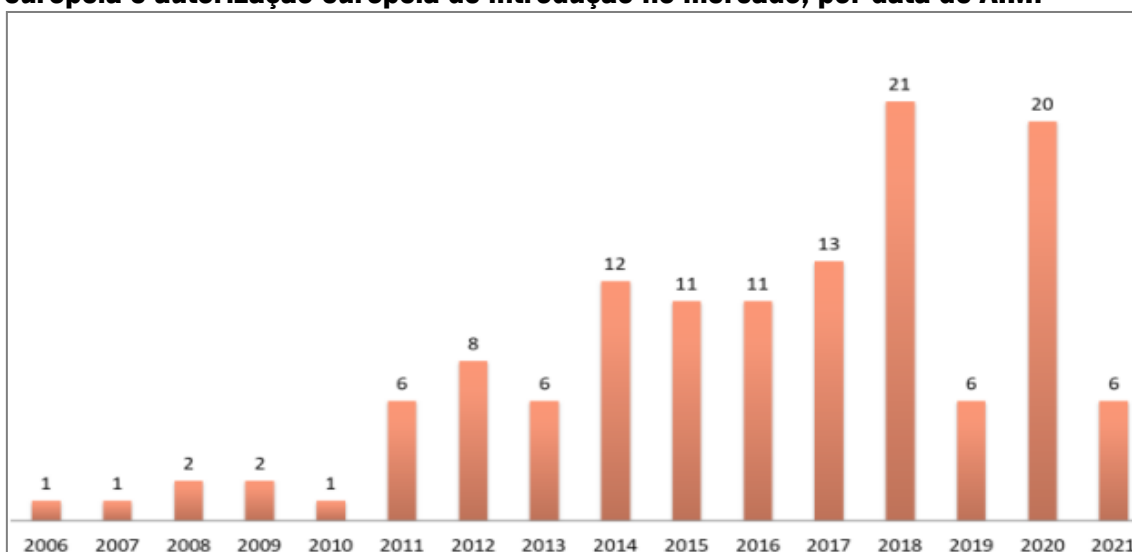
O elevado preço dos medicamentos órfãos, considerado complexo e arbitrário, é umas das questões mais controversas e a maior barreira ao seu acesso por parte dos doentes (Picavet *et al.*, 2013). A escalada dos preços dos medicamentos órfãos tem tido impacto cada vez mais significativo nos orçamentos das instâncias responsáveis pelo reembolso de medicamentos, sejam públicas ou privadas, comprometendo a sustentabilidade das mesmas. Para que a sustentabilidade seja assegurada, uma das evidências tida em conta pela Avaliação de Tecnologias em Saúde é a avaliação de custo-efetividade, através da qual se avalia os benefícios para os portadores de doenças desde que não implique restrições à restante população. Tal

avaliação pode ser vista como um conflito de interesses entre os portadores de doenças raras e a restante comunidade (Novaes & Soárez, 2019). Na ótica de Gutierrez *et al.* (2015), são necessários três elementos para equilibrar as necessidades de sustentabilidade financeira, tanto das farmacêuticas como dos sistemas de saúde, com a necessidade de desenvolvimento contínuo de medicamentos órfãos:

The continued prioritisation of rare diseases by EU and national policymakers, an appropriate pricing framework centred on Orphan Medicinal Products value, and mechanisms to ensure long-term financial sustainability of Orphan Medicinal Products (Ibidem, p.7).

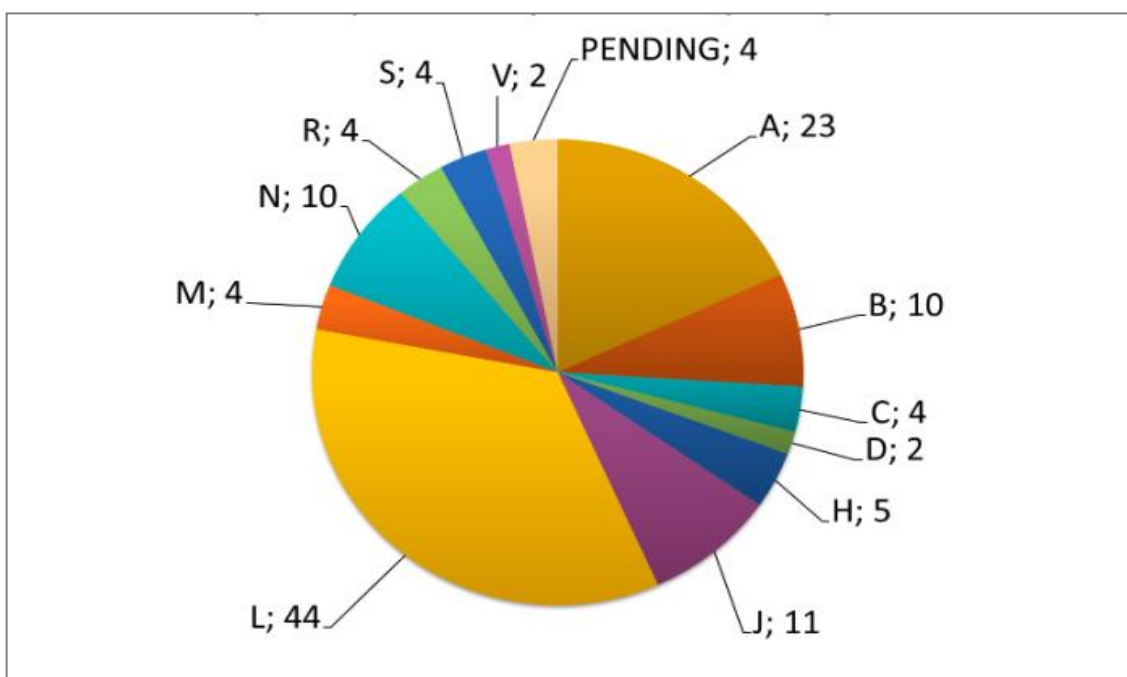
Antes da regulamentação (Regulamento CE nº141/2000), o mercado relacionado com os medicamentos órfãos era considerado pouco atraente e não lucrativo. Depois da regulamentação, as empresas farmacêuticas, devido aos incentivos ao desenvolvimento e principalmente à exclusividade de mercado aquando da sua aprovação, mudaram de estratégia e passaram a apostar neste nicho de mercado. Em alguns casos, é criada uma situação de monopólio. Sendo um medicamento órfão o único aprovado para determinada patologia, isso estimula as farmacêuticas a ditar preços altos. Não havendo alternativas terapêuticas, e por vezes também devido à severidade da doença, a disposição de pagar preços altos pelos medicamentos órfãos por pacientes, população e/ou terceiros pagadores também aumenta, sendo praticados preços variados de país para país. As indústrias praticam o preço máximo por medicamento órfão que o mercado é capaz de suportar. A falta de consenso entre países sobre como avaliar o valor dos medicamentos órfãos e o que constitui um preço justo contribui para esta situação (Picavet *et al.*, 2013). O Regulamento CE nº141/2000 estimulou a investigação e o desenvolvimento de medicamentos órfãos na UE, verificando-se uma tendência crescente destes com AIM no mercado europeu (gráfico nº6), abrangendo várias categorias terapêuticas (gráfico nº7) (Orphanet, 2021).

Gráfico nº6: Número de medicamentos órfãos na Europa com designação órfã europeia e autorização europeia de introdução no mercado, por data de AIM.



Fonte: Relatórios Orphanet 2021. Coleção Medicamentos Órfãos.

Gráfico nº7: Número de medicamentos órfãos na Europa com designação órfã europeia e autorização europeia de introdução no mercado, por categoria ATC (*Anatomical Therapeutic Chemical Code*).



Fonte: Relatórios Orphanet 2021. Coleção Medicamentos Órfãos.

Legenda:

- A - Trato gastrointestinal e metabolismo (23)
- B- Sangue e órgãos hematopoiéticos (10)
- C- Sistema cardiovascular (4)
- D- Fármacos usados em dermatologia (2)
- H- Fármacos hormonais sistêmicos, com exclusão das hormonas sexuais e insulinas (5)

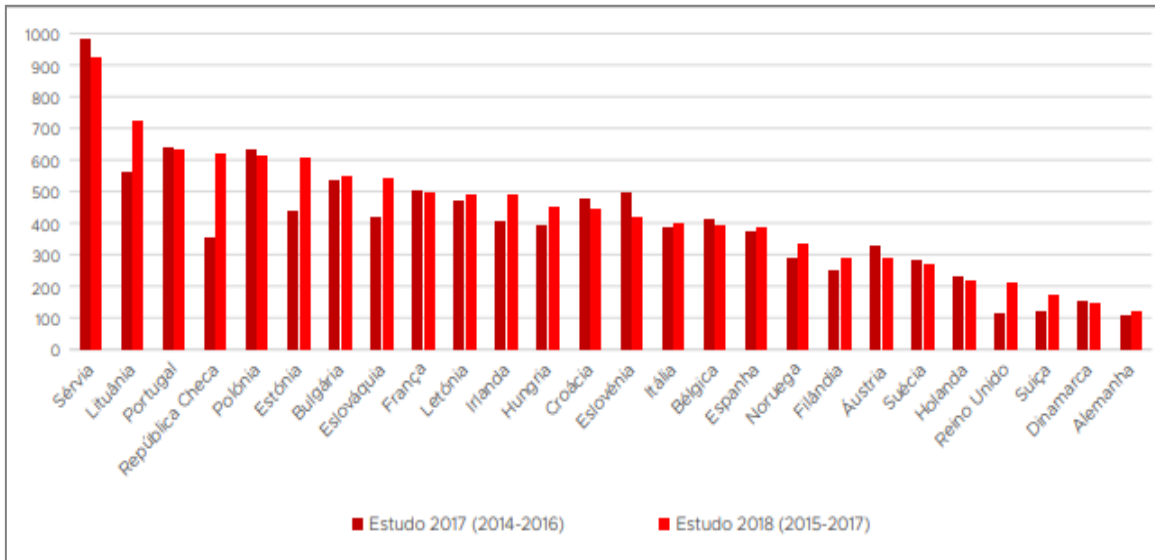
J- Anti-infecciosos de uso sistémico (11)
L- Agentes antineoplásicos e imunomoduladores (44)
M- Sistema músculo-esquelético (4)
N- Sistema nervoso (10)
R- Aparelho respiratório (4)
S- Órgãos dos sentidos (4)
V- Vários (2)
Pendientes (4)

Tal como os dados dos gráficos nº6 e nº7 indicam, o número de medicamentos órfãos, aprovados pela FDA e pela AEM, e consequentemente com AIM, têm vindo a crescer. O presidente da APN aborda essa temática no seu discurso, referindo que há vários medicamentos órfãos para várias doenças em fase de aprovação, e que tal se poderá tornar um problema para o Estado português:

[...] há muitos mais aí na calha, muitos medicamentos órfãos que estão a surgir [...] A terapia genética que aconteceu com o *Zolgensma* vai ser uma realidade com muitas outras doenças genéticas onde vai ser necessário intervir, e o Estado se não quiser ficar mal visto, porque depois eles não querem deixar de tratar os seus doentes, porque não querem ser criticados pelos parceiros europeus [...] (Joaquim Brites).

O acesso ao mercado e a utilização efetiva variam fortemente entre os Estados-Membros e em diferentes regiões dentro dos mesmos (EURODIS, 2014). A velocidade de introdução de inovação terapêutica, na qual estão incluídos os medicamentos órfãos, é bastante assimétrica na UE (gráfico nº8). No caso português, quando comparado com a Alemanha, que é quem detém o melhor resultado, o tempo de acesso à inovação terapêutica, depois de certificada pela AEM e possuir AIM, é 6 vezes superior. Se compararmos à nossa vizinha Espanha é 1,7 vezes superior. Portugal ocupa o terceiro dos últimos lugares no acesso por parte dos doentes à inovação terapêutica, ficando somente melhor classificado que a Lituânia e a Sérvia (OPSS, 2020).

Gráfico nº8: Velocidade de introdução em dias da inovação terapêutica na UE.



Fonte: Saúde um direito humano, relatório de primavera 2019. Observatório Português dos Sistemas de Saúde.

Para combater as assimetrias de acesso às terapêuticas inovadoras em saúde, das quais fazem parte os medicamentos órfãos, questiono a neuropediatra e o presidente da APN, se em vez de cada país negociar o preço de um medicamento, não devíamos negociar conjuntamente (a União Europeia) com as farmacêuticas, para que os preços sejam mais acessíveis. Ambos consideram que é o caminho a seguir:

[...] Sim, sim, tal como aconteceu com as vacinas [para o covid 19] foi a UE. (Dr.ª Manuela Santos).

[...] o preço do medicamento [...] vai continuar a ter este tipo de relação com a indústria, enquanto os próprios Estados não tiverem uma ação concreta para combater isto. O que nós temos de fazer é tentar marcar um preço, balizar um preço, pode ser com um indexante [...] tem várias variáveis, que mede a relação custo/benefício, a relação custo/efetividade, e, portanto, tem um índice, e o Estado só paga em função daquele índice, que é um teto máximo. Há aqui uma discrepância em termos de preço tratamento, em termos de custo/efetividade que já há hoje nos medicamentos correntes, o que é que vai acontecer nestes medicamentos inovadores e nestas terapias genéticas que vão aparecer, que vão levantar muitos mais problemas. Temos que nos preparar para que estas questões do preço sejam resolvidas antes mesmo, ou sejam preparadas antes mesmo que o problema se coloque de forma muito mais dramática. (Joaquim Brites).

Em contraponto com os dados expressos no gráfico nº8, em que Portugal é o terceiro pior país no que refere à introdução de terapêuticas inovadoras na saúde, o medicamento órfão

Zolgensma acabou por ser ministrado à Matilde no hospital público onde a menina era acompanhada. Pergunto à mãe da menina como lhe foi comunicada a notícia:

O SNS acabou por compartilhar o medicamento à Matilde e a outros bebés com a mesma condição de saúde. Quando é que perceberam que ia ser possível a Matilde ter acesso ao medicamento *Zolgensma* em Portugal? – Pela televisão [...] E eu estava a ver o jornal [...] E vejo a reportagem da Dr.^a Marta Temido, estava a ser entrevistada no jornal a dizer que o Serviço Nacional de Saúde ia compartilhar a medicação e todas as crianças que estivessem elegíveis iam tomar a medicação. (Carla Martins).

Revela ainda os seus sentimentos aquando da notícia:

A primeira reação que eu tive foi logo ligar ao meu marido e dizer para pararmos com a campanha e dizermos às pessoas, só que não podíamos logo dizer, acho que ainda estavam a ser estabelecidos uns protocolos e iam ver como é que a medicação vinha para Portugal e como iam trazer e quanto tempo é que demorava e então não nos autorizaram logo a passar a informação toda, até porque isso poderia colocar em causa outras questões, e pronto. [...] E claro que fiquei feliz, como é óbvio, os nossos planos nunca eram tomar cá [em Portugal], porque nunca achávamos que fosse possível, era tomar lá [nos EUA], mas fiquei mais feliz ainda, porque a possibilidade de outra criança tomar, de outras crianças tomarem, era uma possibilidade que podia realmente acontecer. (Carla Martins).

Não sendo na altura certificado pela AEM, o medicamento só poderia ser administrado mediante uma Autorização de Utilização Excecional:

[...] esse foi um processo mais complicado para o Hospital, que teve de ser avaliado, bem como as condições do laboratório. (Dr.^a Manuela Santos).

Aquando do sucedido, a Dr.^a Manuela Santos exercia funções como coordenadora da subespecialidade de neuropediatria da Ordem dos Médicos. Indaguei se esta teve alguma influência na tomada de decisão, ao qual me respondeu:

Nós tivemos apenas no sentido de ter dado um parecer relativamente à eficácia desse medicamento, mas no resto do processo não, não tivemos. [...] a Ordem dos Médicos não deve influenciar aí, a Ordem dos Médicos deve tutelar que se faça uma boa prática de medicina. E foi

feita uma boa prática de medicina no sentido que se estava a dar um medicamento que sabíamos que era eficaz [...] (Dr.^a Manuela Santos).

Para além da Matilde, a todas as crianças diagnosticadas com AME, à altura dos acontecimentos, e desde que cumprissem determinados requisitos médicos, foi possível ter acesso ao medicamento órfão *Zolgensma* pela mesma forma, participado pelo SNS. Numa conferência de imprensa o pai da Matilde afirma: “– Tal só foi possível por causa dos portugueses e por causa do mediatismo. Não havia outra forma de o fazer cá em Portugal.” Questiono a mãe da menina, se concorda com que o mediatismo gerado em torno da campanha, contribuiu para esta tomada de decisão por parte do SNS:

Considera que a adesão dos portugueses à campanha da Matilde e o mediatismo gerado em seu redor foram cruciais para que o SNS tivesse tomado essa atitude? [curto silêncio, prossegue chorosa] – Eu acho, eu acredito que sim, acho que de outra forma não teria acontecido, não tão cedo se calhar. Não tão cedo. Eu tenho plena consciência disso. (Carla Martins).

Questiono os doadores na campanha solidária acerca das suas opiniões sobre a tomada de decisão por parte das entidades de saúde e do SNS e as opiniões são unânimes:

Foi uma decisão acertada que já havia de ter sido era há mais tempo. (E2).

Acho fantástico, mais vale tarde que nunca. (E6).

Uma boa decisão acima de tudo, uma boa decisão. É também sinais que têm em conta o que a sociedade civil também mostra. Se a sociedade civil se uniu e se estamos num Estado social, eu acho que foi uma decisão sensata. (E10).

A minha opinião é que não precisava de se chegar a este ponto para haver esse tipo de apoio. Deveria ser uma coisa intrínseca ao setor da saúde, não devia ser por força das pessoas, por força do povo, mas a gente sabe que às vezes temos de ser nós a mexermos-nos para as coisas mudarem, para haver mudança. (E7).

O presidente da APN acrescenta:

[...] se houvesse uma criança que fosse elegível e fosse tratável, não seria admissível que as outras não fossem. [...] portanto, tentei deixar claro que a nossa posição era tratar todos os que fossem elegíveis. [...] Eu, pelo menos, não deixaria ou não me calaria até hoje se isso tivesse acontecido [...] (Joaquim Brites).

Por sua vez, quando questionada sobre esta tomada de posição por parte do SNS, na Dr.^a Manuela Santos percebe-se algum desconforto no seu discurso. Faz questão ainda de frisar que o acesso a este tipo de terapias deve ser igualitário:

Eu preferia não falar sobre isso. Preferia não comentar. Porque é assim, tenho de insistir.... O medicamento é ótimo, era um medicamento excelente. Mas se se abre um precedente para uma pessoa tem de se abrir para as outras todas, e não tenho a certeza de que isso aconteça [...] As pessoas têm todas direitos, não é? Quer dizer o jogo tem de ser limpo. Eu entendo, há muita pressão, há...é complicado, então para nós que somos médicos de crianças, mas nós temos também de ouvir as outras pessoas, as outras pessoas também têm direito a ter medicamentos para que as suas doenças não progridam, ou a sobreviver e possam continuar a ser pais, ou a ser mães [...] (Dr.^a Manuela Santos).

A 14 de outubro de 2021, o medicamento órfão *Zolgensma* passou a ser financiado pelo SNS. Até esta data o medicamento só era administrado através de Autorizações de Utilização Excepcionais, ao abrigo de um Programa de Acesso Precoce. Foram concedidas 17 autorizações em Portugal (Costa, 14, outubro, 2019). A mãe da Matilde faz questão de referir os benefícios da toma precoce do *Zolgensma* para as crianças com AME tipo 1:

[...] eu sei que Portugal está muito à frente, comparado com outros países da Europa, eu tenho essa noção, mas eu acho que era importante, tendo em conta a aprovação que foi feita de o integrar. Eu acho que era importante, se não querem ou se não conseguem investir em terapias, nem têm profissionais suficientemente qualificados, porque estes bebés não são frágeis, eles precisam é que alguém saiba trabalhar com eles, pronto. São frágeis na parte respiratória, não no resto, eles precisam mesmo de muito trabalho. Era importante pensar que quanto mais cedo for diagnosticado e quanto mais cedo a criança tomar, maior a probabilidade de a criança ter um desenvolvimento quase que normal como uma criança que não tem nenhuma patologia. E eu acho que isso deve estar muito presente na cabeça dos médicos, que agora têm mais experiência com esta doença. (Carla Martins).

Também o discurso do presidente da APN segue o mesmo raciocínio:

[...] porque quanto mais cedo nós conseguirmos tratar estes doentes provavelmente muito mais cedo eles irão ter o benefício. Se calhar, o Estado nunca vai ter a obrigatoriedade de financiar produtos como produtos de apoio, todos aquelas sequelas que ficam na família, os apoios sociais, o desgaste da família quando um tem que se desempregar e vir para casa para cuidar da criança. Tudo isso são coisas que são incalculáveis, não é possível nós dizermos qual é o preço, quanto é que custa isto. Portanto, se discutirmos que o medicamento custa dois milhões, ok, mas a montante eu deixo de ter uma série de despesas e posso oferecer uma qualidade de vida [...] (Joaquim Brites).

A doutora Manuela Santos reitera que os resultados são mais positivos quanto mais cedo as crianças forem tratadas:

E por isso é que também é importante saber utilizá-los bem e de forma precoce, porque nós sabemos, e essa é a grande diferença, nós sabemos que se fizermos precocemente, seja ele qual for, os resultados são muito melhores do que fazer daqui a um mês, ou dois meses ou três meses ou quatro ou cinco meses depois. (Dr.^a Manuela Santos).

Tal como já referido anteriormente, a esperança média de vida de uma criança diagnosticada com AME do tipo 1, até ao aparecimento do medicamento órfão *Zolgensma*, era inferior a dois anos de vida. Joaquim Brites salienta os resultados impactantes, do uso do *Zolgensma* nas crianças portadores de AME do tipo 1:

[...] passamos de uma taxa de mortalidade de tal forma elevada, para uma mortalidade zero, apenas com um tratamento, [...] nós passamos de uma taxa de sobrevivência que é 100% daquilo que era há três ou quatro anos atrás (Joaquim Brites).

A Matilde completou três anos no dia 12 de abril de 2022 e o impacto da toma do medicamento *Zolgensma* é notório, tal como se pode perceber pela publicação do seu terceiro aniversário:

Olá meus queridos 💜
Hoje faço 3 aninhos 🥳🎉🎂🎁🍰
Mais um ano que passou repleto de alegrias e frustrações, pequenas grandes vitórias e tantos desafios, que foram conseguidas e ultrapassados com amor, fé e coragem, determinação e persistência, porque para ser basta querer, acreditar 🥰💜
Eu sei que tivemos muito tempo sem vos dar notícias e por isso pedimos desculpa 😞

As rotinas têm sido muito corridas, os papás andam cansaditos, muita coisa para gerir, mas estamos todos bem de saúde 😊 Espero que estejam todos bem também 😊 Apesar da ausência trago imensas novidades boas para partilhar convosco 🎉

Já cresci 7cm desde que comecei a tomar a hormona de crescimento, estou com mais força e mais corajosa 😊 Aprendi a mergulhar 🤿 e tenho uns óculos de mergulho!

Já consigo desenroscar tampas e fazer um fixe 👍

Continuo a falar imenso, cada vez mais conversadora, agora quero ser eu a fazer tudo e estou sempre a dizer "eu faço" "eu ponho" "eu ajudo" 😊 Estou uma independente 🤖

Tudo é possível quando acreditam em nós, somos mais capazes do que pode parecer, a força e a determinação não se medem pelo tamanho nem pela patologia, só queremos ser crianças 😊

Beijinhos doces da vossa Matilde 💜

Obrigada por continuarem desse lado, obrigada por tudo e por tanto 😊 (Facebook da bebé Matilde, publicação 13 abril, 2022).

É assim, cada vez mais pertinente, a reflexão sobre o acesso com a maior brevidade, por parte dos doentes, a estes medicamentos inovadores, que surtem efeito e fazem toda a diferença na sua longevidade e na sua qualidade de vida.

Capítulo 4. As mobilizações solidárias: movimentos, ação coletiva e participação

4.1 Entre os “velhos” e “novos” movimentos sociais

Pela sua abrangência e complexidade, a definição de movimentos sociais não é consensual nas ciências sociais. Existe uma multiplicidade de modelos teóricos, bem como diferentes abordagens para interpretá-los. No entanto, esta variedade de diferentes paradigmas teóricos, sem prejuízo de uns em detrimento de outros, contribui para a consolidação da existência de elementos comuns, que trespasam os vários modelos (Duque & Calheiros, 2017, Picolotto, 2007). Vários autores os dividem entre “velhos” ou clássicos e “novos” movimentos sociais (NMS). Na primeira perspetiva (o modelo clássico), a análise centra-se nos processos históricos globais, nas contradições materiais existentes e nas lutas entre as principais classes sociais presentes no processo de produção. Privilegia a análise das estruturas sociais, considerando-as determinantes da ação humana (Picolotto, 2007). Na perspetiva de Tilly (2010), os movimentos sociais possuem três características gerais: (i) as campanhas; reivindicações coletivas direcionadas a determinadas autoridades; (ii) a combinação de diferentes formas de ação política (o que considera o repertório dos movimentos sociais); associações, coalizões para

finalidades específicas, desfiles solenes, reuniões públicas, vigílias, comícios, demonstrações, iniciativas reivindicatórias, declarações para e nos meios de comunicação social em massa, distribuição de panfletos; (iii) as representações públicas concertadas de VUNC³ (valor, unidade, números e comprometimento) por parte dos envolvidos no movimento social. No seu entender, “O que constitui um movimento social não são apenas as ações dos demandantes, os objetos de demanda ou o público, mas a interação entre esses três elementos” (*Ibidem*, p. 137). Através deles afirma-se a soberania popular. Assim, deve ser feita uma análise histórica do movimento social em análise, e é preciso rastrear as origens e transformações do mesmo, tendo em conta dos três principais elementos indicados. O conceito de movimento social não tem dono, e é usado por analistas, ativistas e críticos livremente. Na passagem para o século XXI, no mundo todo, o termo “movimento social” foi reconhecido como um toque de clarim, como um contrapeso ao poder opressivo, como uma convocação à ação popular contra um amplo espectro de flagelos (*Ibidem*, p. 135). Pode assim cair-se na imprecisão de aplicar o termo movimento social a qualquer ação coletiva popular, confundir-se um movimento social com as organizações e redes que apoiam a ação social e tratar como movimento um ator unitário singular, obscurecendo as manobras e alinhamentos que ocorrem no interior dos movimentos sociais, desde interações entre ativistas, componentes, alvos, autoridades, aliados e rivais, que são no fundo o que constitui a textura cambiante dos movimentos sociais (Tilly, 2010).

Na segunda perspectiva dos NMS, é considerado que a abordagem anterior limita a expressão da subjetividade dos indivíduos, subestima as contribuições culturais e a ação criativa dos mesmos na formação dos movimentos sociais. Assim, nesta segunda perspectiva passam a ser observados nos movimentos sociais elementos culturais, a solidariedade nas lutas sociais quotidianas (também presentes nos chamados “velhos” movimentos sociais), os processos de identidades gerados, entre outros (Picolotto, 2007). Para Melucci (2001) o conceito de “movimento”, que se refere a atores históricos que interferem sobre aspetos políticos-estatais, é inadequado para dar conta da realidade dos fenómenos coletivos contemporâneos, organizados em redes e difusos. Este autor considera que só ouvindo as vozes e lendo os sinais presentes na ação coletiva, que obrigam o poder a tornar-se visível, dando-lhe forma e rosto, é possível a

³ O termo VUNC foi criado pelo autor para avaliar várias variáveis que considera presentes nos movimentos sociais. No que refere a: valor - indicado como comportamento sóbrio, roupas asseadas, mães com crianças -, pretende aferir a imagem que os representantes de um determinado movimento social pretendem transmitir à sociedade; unidade - que será representado por emblemas, faixas, bandeiras, vestimentas combinadas, marchas em formações organizadas, canções e cantos; número - para verificar a expressividade do movimento social, através da contagem de participantes, número de assinaturas em petições, capacidade de encher as ruas; comprometimento - para avaliar se os participantes estão comprometidos com o movimento, através do enfrentamento do mau tempo, a participação visível de idosos e portadores de deficiências, resistência à repressão, sacrifícios.

compreensão de certos movimentos sociais contemporâneos. “Só partindo de uma teoria que dê fundamento à especificidade e à autonomia do agir social coletivo ganha significado um campo de conhecimento que assume como objeto os movimentos sociais” (*Ibidem*, p. 30). No seu entender, estes proclamam aquilo que está nascendo, anunciam a mudança possível, não para o futuro, mas para o imediato, para as nossas vidas, são “os profetas do presente”. Descreve-os como sistemas de ação, contendo redes complexas de relações entre níveis e significados diversos da ação social. Somente através da distinção dos planos e significados diversos da ação coletiva, é possível compreender os conteúdos de um movimento concreto. Este modelo de análise dos movimentos sociais, centrando a análise na complexidade dos sistemas de ação neles presentes, contribui para a sua compreensão. Evidencia também que os indivíduos criam laços de solidariedade, mesmo quando não serão diretamente afetados pelos benefícios alcançados.

Por sua vez, Estanque (2014) denuncia que os princípios orientadores dos NMS (identidade, oposição e totalidade) perderam a acuidade, não conseguindo explicar as realidades atuais. Considera que as identidades são cada vez mais fragmentadas e fluídas, e mesmo que haja um sentimento de comunhão entre os participantes de uma ação coletiva, este é furtivo e passageiro. Admite existir um princípio de oposição, mas salienta que este nem sempre é claro, contra qual opositor cada uma destas mobilizações se define. Quanto ao princípio da totalidade, considera que esse objetivo longínquo está longe de ser o elemento unificador dos movimentos sociais do século XXI. Esta argumentação está em linha com os escritos de Bauman (2001), que considera que vivemos tempos de “fluidez”, instáveis, onde as formas de sociabilidade têm dificuldade em manter-se, estando em constante alteração, de sentido fugaz, transbordante e dinâmico. Refletindo sobre algumas manifestações ocorridas entre 2010-2013, Estanque (2014) considera que os movimentos sociais e as manifestações associadas estão a ser dinamizados pelas camadas da juventude escolarizada, veiculadas através do ciberespaço, de organização flexível, em rede, sem lideranças identificadas e com um carácter parcialmente espontâneo. Conclui que tal:

[...] evidenciou uma variedade de fatores, de contextos políticos e socioculturais, de níveis de consciência social e de experiências de ativismo, de tal modo vasta que se torna difícil encontrar elementos de comparação entre fenómenos tão dispersos. No entanto, o mundo interconectado em que vivemos estabelece ligações improváveis que transcendem a geografia, circulando e metamorfoseando-se através de novos canais de ligação entre o real e o virtual, cujo efeito prático

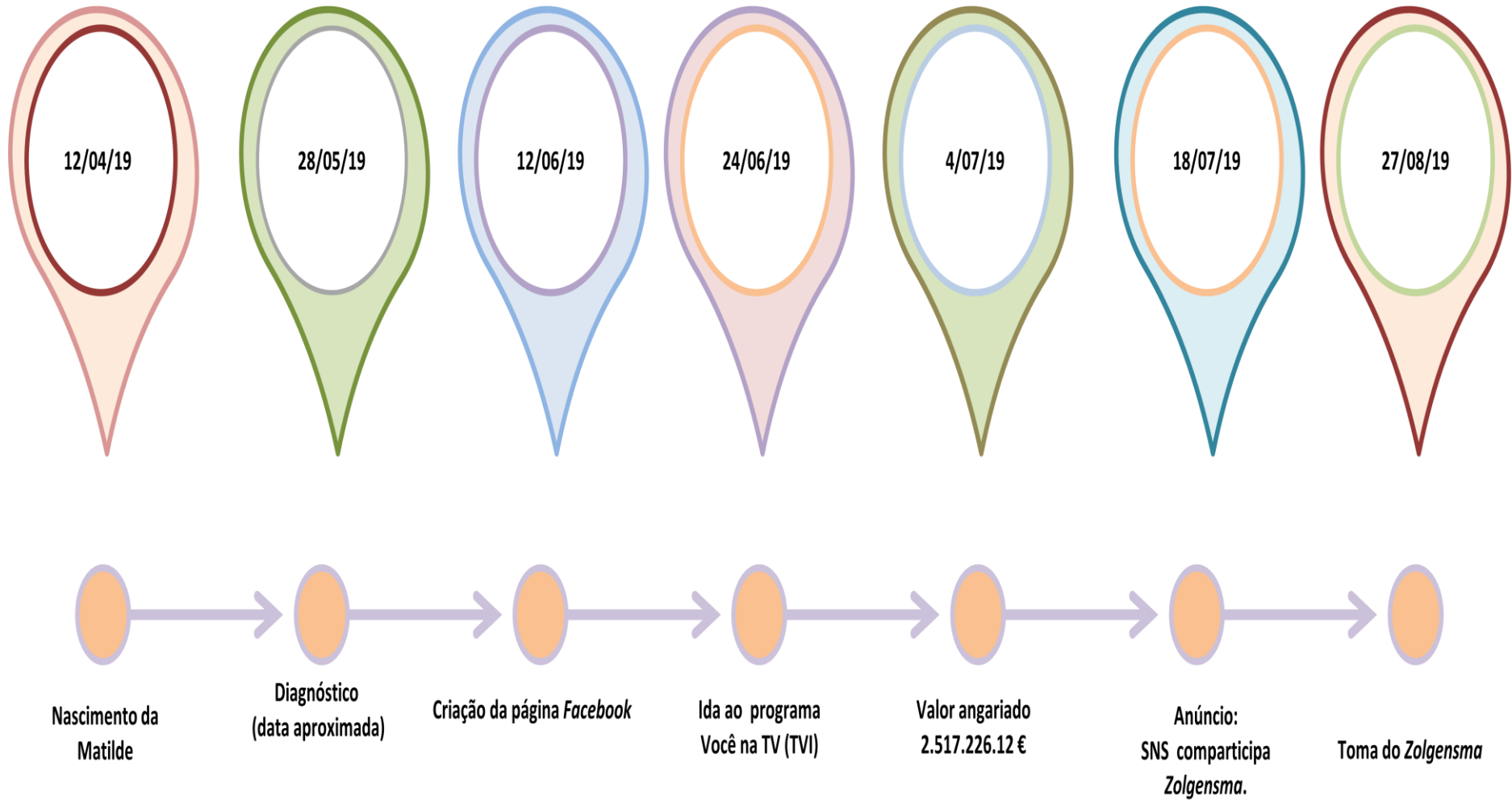
pode ser a alteração das estruturas simbólicas de significado e as lógicas de ação de grupos particulares [...] (Estanque, 2014, p. 74).

Discorrendo sobre o conceito de mobilização social, Toro & Werneck (2007) apontam como primeiro passo a explicitação do seu propósito. O sentido e a finalidade da mobilização social devem estar bem definidos. Consideram que esta ocorre quando uma pessoa, um grupo ou uma instituição decidem e agem por um objetivo comum, procurando resultados decididos e desejados por todos. Os intervenientes na mobilização social compartilham um imaginário, um objetivo pré-definido, um propósito comum, compartilhando também o esforço para o concretizar. Acrescentam ainda que quem mobiliza convoca vontades individuais das pessoas comuns a atuar coletivamente, por forma a alcançar os propósitos partilhados. As mobilizações sociais não devem ser só racionais, devem tocar na emoção das pessoas e ser capazes de despertar paixões. Salientam que o que dá estabilidade a um processo de mobilização social “é saber que o que eu faço e decido, em meu campo de atuação quotidiana, está sendo feito e decidido por outros, em seus próprios campos de atuação, com os mesmos propósitos e sentidos.” (*Ibidem*, p. 5). Só assim é possível congrega pessoas que se dispõem a contribuir para a construção de um sonho em conjunto, que passa a ser o sonho de todos.

A Matilde nasceu no dia 12 de abril de 2019, sendo diagnosticada com a patologia de AME do Tipo 1 com seis semanas, aproximadamente. Decorridos dois meses desde o nascimento da menina, os pais da Matilde criam a página de *Facebook* que serviria de mote à campanha solidária. No dia 24 de junho são convidados no programa matinal “Você na TV”, apresentado por Manuel Luís Goucha, na TVI. Volvidos onze dias desde a ida ao programa televisivo, na página de *Facebook* da Matilde é publicada pela última vez o valor angariado na conta da menina: 2.517.226,12 €. A 18 de julho, a Ministra da Saúde anuncia que o SNS comparticipa o medicamento *Zolgensma* para a Matilde (Reis & Capucho, 18 julho, 2019), que viria a ser-lhe administrado no dia 27 de agosto de 2019.

Para melhor compreender como ocorreu a mobilização social pela bebé Matilde, apresento na figura nº 2, aqueles que considero serem os “momentos chave” desta campanha solidária, que acabou por se tornar uma mobilização social.

Figura nº2. Principais “momentos chave” da campanha solidária



Pergunto à mãe da menina como surgiu a ideia de criar uma página de *Facebook* para a campanha solidária:

Foi, olhe, foram amigos, família que disseram “– Pronto porque é que não damos a conhecer, pode ser que, olha porque é que não vais à televisão?” várias ideias e até pode ser que surja alguém. O nosso objetivo até era, ai como é que se chama? Um benemérito, alguém que olhasse para o caso e dissesse “– Não. Eu levo-vos, eu pago a viagem”. Ou seja, eu ajudo-vos a conseguir o tratamento lá. (Carla Martins).

Ao criar a página do *Facebook* para a campanha solidária, a família da Matilde deu início à mobilização social que seguidamente ocorreu. Nela, a família identifica o diagnóstico da criança, descrevendo todos os sintomas associados. Deixa ainda dois *links*: no primeiro, os seguidores da página podem consultar informação pormenorizada sobre a doença; no segundo, apresentam toda a informação sobre a medicação que pretendem adquirir para tratar a Matilde. Não indicam diretamente o valor que pretendem angariar, apenas facultam o NIB para o qual os doadores podem encaminhar os seus donativos, mas ao consultar o folheto informativo disponibilizado pela farmacêutica que comercializa o *Zolgensma* no segundo *link*, é bem perceptível o valor do medicamento, em concreto: 2,125 milhões de dólares:

Sou a Matilde tenho 2 meses e sou uma bebé especial.

Com 1 mês e 2 semanas, foi-me diagnosticada uma doença rara Atrofia Muscular Espinhal - AME Tipo I.

É uma doença degenerativa neuromuscular autossómica recessiva frequente, reportada em 1/10.000 nados vivos e a principal causa genética de morte, atualmente. Os neurónios que partem da espinal medula e que transmitem informação aos músculos, vão progressivamente morrendo e o doente apesar de poder ter inicialmente ter uma força muscular normal, vai perdendo força e desenvolvendo atrofia muscular, paralisia progressiva e perda de capacidades motoras. Afeta todos os músculos do nosso corpo, poupando habitualmente a face. Além da fraqueza dos músculos membros, os músculos respiratórios são afetados condicionando insuficiência respiratória progressiva e geralmente numa fase mais avançada, dificuldades na deglutição. A fraqueza predomina nos músculos proximais, de forma mais marcada nos membros inferiores e acompanhando-se geralmente de escoliose. O Tipo 1 (anteriormente conhecido como doença de Werdnig-Hoffman), que se manifesta antes dos 6 meses de vida, na qual as crianças nunca adquirem a posição de sentado independente e falecem (ou ficam dependentes de

ventilação 24h) antes dos 2 anos de vida. Caracteriza-se por uma hipotonia grave, dificuldade no controle cefálico, dificuldades com o controlo da deglutição e insuficiência respiratória precoce.

Aqui podem ler a informação completa sobre a doença:
<https://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/atrofia-muscular-espinal>

Aqui podem ler a informação sobre o tratamento que pode curar-me:

<https://www.novartis.com/news/media-releases/avexis-announces-innovative-zolgensma-gene-therapy-access-programs-us-payers-and-families>

A minha conta solidária: PT50 0035 0685 00008068 130 56 - Caixa Geral de Depósitos - Matilde Sande.

Obrigada a todos pelos donativos! Muito grata por seguirem a minha história e por todo o apoio! (Mural da página de *Facebook* da bebé Matilde).

Ficou assim bem definido qual o sentido e a finalidade desta campanha solidária: a aquisição do *Zolgensma*, um medicamento órfão com um preço exorbitante e não disponível em Portugal, à data.

Ao colocar a foto da filha e o discurso na primeira pessoa, como se fosse a menina a falar, os pais conseguiram uma maior proximidade com os doadores apelando à emoção, como é bem evidente no relato da doadora número cinco:

[...] eu doeii porque houve qualquer coisa naquela menina, naquela bebé. [...] era muito cá de dentro, uma coisa que me impeliu, não é uma paixão, mas estilo quase uma paixão uma pessoa quando se apaixona por alguma coisa ou por uma pessoa e tem de acontecer [...] Eu quando contribuí houve ali um *flash*, eu vi uma vez eu vi duas vi três e a determinada altura disse - Não pode ser, desta vez tem mesmo de ser, tem de se conseguir este valor. [...] eu pensei que se tinha de conseguir o valor e tinha-se mesmo. Então eu dei tudo o que tinha para dar e mais nada. (E 5).

Desde a criação da página para a campanha solidária, principalmente nos primeiros dias, foram feitas várias publicações com fotografias e vídeos das rotinas diárias da menina e uma atualização permanente do seu estado de saúde, sempre relatados na primeira pessoa. Estas ações levaram a demonstrar a veracidade do caso, a manter o público interessado, a congregar-se na objetivação de salvar aquela menina, como podemos ver nos próximos relatos:

[...] Eu contribuí depois de algum tempo [...] queria acompanhar um bocadinho da história para perceber o que é que a menina tinha, qual era a realidade e depois de perceber que era uma

história real. Realíssima, depois de confirmar tudo isso. [...] mas esta campanha foi muito bem, se é que posso utilizar a palavra que se calhar não é a mais correta, mas foi muito bem comercializada, foi muito bem feita desde início. Aquilo de dar a conhecer às pessoas a vida da menina, como é que as coisas estavam a correr, atualizarem constantemente o estado da menina, mesmo quando ela estava pior e internada, foi incrível, incrível. Eu acompanhei tudo e continuo a acompanhar [...] (E 12).

Campanhas há muitas e nunca sabemos o que é que está por detrás da campanha. Uma vez que foram os pais a falar, e a forma como tudo foi exposto [...] pronto sensibilizei-me com a história da Matilde. (E 7).

Além das publicações sobre o estado de saúde da Matilde e das suas rotinas diárias, os pais também publicavam com regularidade o valor já angariado na conta solidária em nome da menina. Também esta ação, na opinião dos entrevistados, contribuiu para a doação tão avultada em tão curto espaço de tempo, dando um sentido de pertença individual por uma causa comum:

[...] os pais foram espetaculares a manterem-nos informados, eles foram mesmo espetaculares nisso e faziam sempre atualizações, muito porreiros nisso. – Acha que essas atualizações motivaram as doações das pessoas, na sua opinião? – Ah sim, sim, sim. Eu acho que foi um grande motivador. Porque as pessoas acabaram até por criar ligação com a menina. Sem ser nossa, parece que é sempre nossa. Mas sim, as atualizações foram sem dúvida um motor para que as pessoas continuassem a doar, é a minha opinião. (E 7).

[...] fui acompanhando como é óbvio o caso, e quando percebi que tínhamos angariado os dois milhões... e eu digo tínhamos porque eu sinto que também fiz um bocadinho parte, que maravilha! Se metade da população doasse um euro teríamos cinco milhões de euros, e eu disse: “Que bom que há tanta gente a pensar como eu!” (E 8).

[...] Foi uma onda que contagiámos uns aos outros, talvez seja por aí, não sei explicar muito bem. (E 9).

4.2 A ação coletiva na “sociedade em rede”

Scherer-Warren (2006) define o conceito de movimentos sociais, ou “rede de movimento social”, como resultando da complexa articulação de diferentes atores, associações e fóruns que constroem processos de identificação de causas e lutas. Os movimentos sociais transcendem

“as experiências empíricas, concretas, datadas, localizadas dos sujeitos/atores coletivos” (*Ibidem*, p. 113). Considera que os protestos sociais, as manifestações simbólicas e as pressões políticas em prol de políticas sociais e públicas são a representação de vários níveis de como os interesses e os valores da cidadania se organizam em cada sociedade. No mundo cada vez mais globalizado, a análise das ações coletivas na sociedade devem articular o local com o global, onde o Estado é considerado o mediador dos interesses do capitalismo globalizado.

O termo “sociedade em rede” cunhado por Castells (2005) deriva do que considera ser uma nova estrutura social, constituída por redes em todas as dimensões fundamentais da organização e da prática social. Resulta da passagem na nossa sociedade dos meios de comunicação em massa tradicionais para um sistema de redes horizontais de comunicações, organizadas em torno da internet e das comunicações sem fios. Apoiada na produção de novos códigos culturais, baseados em projetos e identidades, esta comunicação em rede transcende fronteiras. A sociedade em rede é local e ao mesmo tempo global; a informação dissemina-se através das redes. O poder organizador da sociedade deixa de estar somente no Estado e dissemina-se nas redes como contrapoder. Através dos movimentos sociais são fornecidos novos códigos culturais, nos quais as sociedades podem ser repensadas e restabelecidas. Assim, as “Redes constituem a nova morfologia social das nossas sociedades e a difusão da lógica de redes modifica de forma substancial a operação e os resultados dos processos produtivos e de experiência, poder e cultura” (*Ibidem*, p. 565). Na sua obra “Redes de Indignação e Esperança. Movimentos Sociais na Era da Internet”, Castells (2013) analisa vários movimentos contemporâneos que nasceram nas redes sociais e se espalharam por vários continentes. Enfatiza o seu carácter distintivo, em que a internet e as redes sociais são a combustão da revolução, são fontes decisivas de construção do poder.

Envolvendo-se na produção de mensagens nos meios de comunicação de massa e desenvolvendo redes autónomas de comunicação horizontal, os cidadãos da era da informação tornaram-se capazes de inventar novos programas para as suas vidas com as matérias-primas do seu sofrimento, suas lágrimas, seus sonhos, suas esperanças. Elaboram seus projetos compartilhando sua experiência. Subvertem a prática da comunicação tal como usualmente se dá ocupando o veículo e criando a mensagem. Superam a impotência do seu desespero solitário colocando em rede o seu desejo (Castells, 2013, p.18).

O autor considera que os movimentos sociais são fonte de mudança social e da constituição da sociedade. São operados por indivíduos, pessoas em seus corpos e suas mentes. Refere que, para melhor compreender os movimentos sociais, devemos entender a motivação de cada indivíduo. “No plano individual, os movimentos sociais são emocionais” (*Ibidem*, p. 23). O movimento social ganha força quando a emoção se transforma em ação, com indivíduos entusiasmados e mobilizados para um objetivo que apreciam projetando a esperança do comportamento da sua ação no futuro. Para que da ação individual se forme o movimento social é necessário a conexão entre vários indivíduos pela ativação emocional através da empatia, determinada por experiências semelhantes e que motivaram o acesso emocional inicial. A existência de um meio de comunicação, que propague os eventos e emoções associados ao movimento social são também uma condição essencial. Na era digital, as redes de comunicação horizontal multimodais são os mecanismos utilizados, mais rápidos, autônomos, interativos, reprogramáveis e amplificadores de toda a história. Destarte, a origem dos movimentos sociais deve ser encontrada nas emoções dos indivíduos e na forma como constituem as redes com base na empatia cognitiva. O papel das ideias e ideologias também deve ser tido em conta, visto que são as substâncias indispensáveis para a passagem da ação impulsionada pela emoção, à deliberação e elaboração de projetos (Castells, 2013).

4.3 – Os novos *media* e o efeito Goucha

É indiscutível que os *media* são essenciais em democracia. Para que o ser humano se considere livre é necessário que se sinta informado por uma boa rede de comunicação de informação livre. Chegando a uma vasta plateia, servindo de ligação com os vários campos sociais, e possuindo um poderoso instrumental com múltiplos usos, os *media* são um espaço de cruzamento de poderes económicos, políticos e corporativos, podendo estes estarem mais ou menos visíveis e assumidos. Envolvem-se na sociedade numa relação de coprodução, têm o poder de persuadir a opinião pública e de agendar os temas que consideram importante debater (Lopes, 2004).

O termo novo *media* é, no entender de Ferreira (2018), apenas uma designação “epocal” que caracteriza as mudanças profundas que se verificaram na década de oitenta, com o alargamento do uso das tecnologias digitais. Entende por *media* tradicionais a televisão, o jornal, a rádio ou a fotografia; por novos *media* refere o digital, o *online*, as redes, as bases de dados ou a realidade virtual. Considera que este termo acolhe em si com maior facilidade as tecnologias e

os formatos emergentes, mas ressalva que *media* tradicionais e novos *media* “coexistem, renovando-se permanentemente nos seus formatos, nas suas linguagens e nas tecnologias que mobilizam” (*Ibidem*, p. 13).

Analisando campanhas solidárias pela dádiva de medula óssea, Martins *et al.* (2012) consideram que a internet, o *Facebook* e a imprensa têm uma importância central no sucesso das campanhas solidárias. Das redes sociais, devido à popularidade e ao alto número de utilizadores, pelo seu potencial de divulgação e interação na rede, o *Facebook* é a rede de eleição. A imprensa tem um papel determinante na proliferação da mensagem, ajudando as campanhas a expandir a mensagem a nível nacional e, por vezes, também internacional, contribuindo também para a legitimação e a enfatização da causa. Mas é quando se consegue uma boa interligação entre os novos *media* e os tradicionais que a ação coletiva se pode tornar muito forte. Salientam que a exposição dramática das vítimas, particularmente quando são crianças, seduz e comove a opinião pública. Quando há figuras públicas associadas às campanhas, a atenção é ainda maior, sobretudo na comunicação social.

Para além de terem criado uma página no *Facebook* para a campanha da bebé Matilde, a família também esteve presente no programa matinal da TVI, “Você na TV”, apresentado por Manuel Luís Goucha. Ao apresentar o caso da Matilde, fica bem evidente o agendamento do tema que considera pertinente para debate público, quando refere:

A Matilde chamou para a discussão todas as Matildes que existem no nosso país. (Goucha, 24 junho, 2019).

De modo a divulgar ainda mais o caso, e chegar a outros públicos diferenciados que não assistem aos programas matinais, depois do programa ser emitido o apresentador faz a seguinte publicação na sua página oficial de *Facebook*:

Esta é a conta que está a receber os donativos: PT50 0035 0685 00008068 130 56 - Caixa Geral de Depósitos. Eu já fiz o meu! (Salema, 25 junho, 2019).

Seguidamente foram várias as figuras públicas que se associaram a esta causa, e nas suas redes sociais partilharam a página da bebé Matilde, apelando aos seus seguidores para também participarem na campanha, tal como é o caso de Tássia Camaro:

Nós, seres humanos, somos irmãos. Matilde precisa da minha ajuda, da vossa ajuda para ter uma qualidade de vida melhor. Não nos custa nada ajudar. Perdemos tanto tempo nas redes sociais, mas neste caso não é perder e sim ganhar, ajudando com o que podemos. Estou a fazer a minha parte. Obrigada. (Salema, 25 junho, 2019).

Pizzi, jogador do Benfica, fez questão de incentivar todos os seus seguidores com as seguintes palavras:

Vamos todos ajudar a Matilde. Esta menina linda tem dois meses e tem uma doença muito rara! Todas as ajudas são importantes. Juntos, conseguimos salvar a Matilde. (Salema, 25 junho, 2019).

A apresentadora Sónia Araújo também não ficou indiferente:

A Matilde precisa de um medicamento de 2 milhões de euros para sobreviver. Tem apenas 2 meses e sofre de atrofia muscular espinhal de tipo I, a forma mais grave da doença. O medicamento só existe nos EUA. Com o medicamento a Matilde sobrevive e até pode ter uma vida normal e feliz. Sem o medicamento não sobreviverá. Não podemos permitir que isto aconteça. Esta é a conta que está a receber os donativos: PT50 0035 0685 00008068 130 56 - Caixa Geral de Depósitos. Eu já fiz o meu. (Salema, 25 junho, 2019).

A irmã de Cristiano Ronaldo, Kátia Aveiro, para além de partilhar com os seus seguidores que já fez um donativo para a campanha solidária, questiona-os se também já doaram:

Eu já fiz a minha parte, e tu? Fizeste a tua? P.S - Acredito, piamente, que vai dar tudo certo! Juntos somos mais fortes! P.S.: acedam á página da menina que identifiquei na publicação e aí terão todas as informações necessárias. (Salema, 25 junho, 2019).

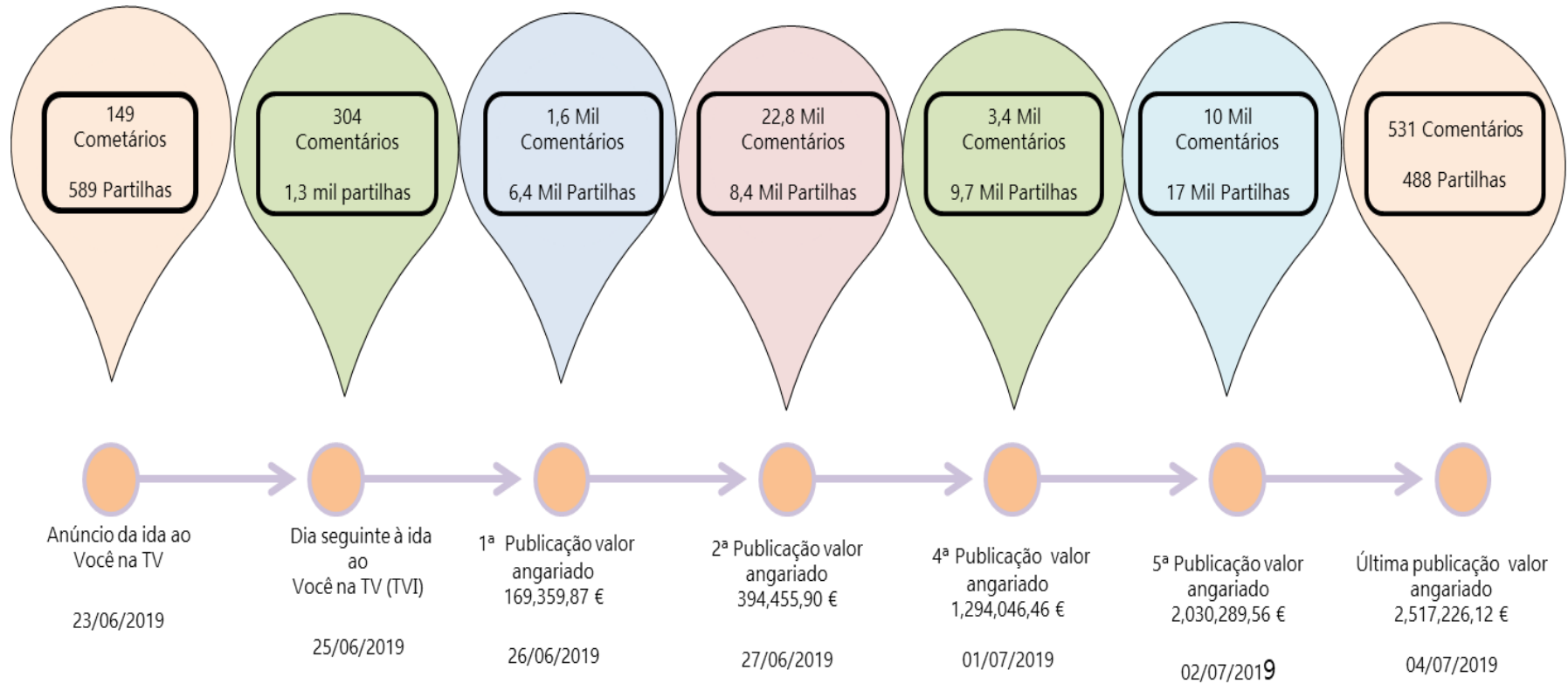
Dois dos entrevistados referem ainda a relação de parentesco da bebé Matilde com a figura pública Manuel Luís Goucha:

Eu vou contextualizar aqui que a campanha solidária que foi montada nessa altura, nesse dia, pelo Manuel Luís Goucha, e é também importante dizer que o marido do Manuel Luís Gocha é familiar da Matilde, Entrevistadora - Ela é sobrinha neta do marido do apresentador. - Exatamente. (Joaquim Brites).

[...] o facto de ela ser familiar de alguém conhecido, pelo que se constou nos zuns zuns [...] (E7).

A associação de figuras públicas às campanhas e causas solidárias proporcionam-lhes uma maior visibilidade. Uma boa interligação entre os novos *media* e os tradicionais ajudaram a campanha solidária a chegar a um maior número de pessoas, a mobilizá-las pelo sonho comum de angariar o valor necessário para a compra do *Zolgensma*, tornando a ação coletiva mais forte e proporcionando a mobilização social. Ao analisar o número de comentários e partilhas de algumas publicações do *Facebook* da página da Matilde (figura nº3), tal é bem visível. No dia anterior à emissão do programa, 23 de junho de 2019, é publicado na página da menina a ida no dia seguinte ao programa “Você na TV”; essa publicação tem 589 partilhas. No dia 26 de junho de 2019 é partilhado na página de *Facebook* da menina o anúncio de que Manuel Luís Goucha partilhou na sua rede de *Facebook*, depois da emissão do programa, o número da conta onde podem ser depositados os donativos e a afirmar que ele próprio já havia doado; essa publicação tem 1300 partilhas. Nos dias seguintes os pais foram publicando o valor angariado na conta solidária da menina. No dia 26 de junho de 2019, tinham angariado 169,359,87 €; esta publicação teve 6400 partilhas. No dia seguinte, 27 de junho, o valor angariado é de 394.455,90 €, o número de partilhas continua a subir a cada publicação, sendo esta em concreto partilhada 8400 vezes. A seguinte publicação analisada do valor angariado é do dia 1 de julho de 2019, altura em que estão angariados até ao momento 1.294.046,46 €. No espaço de um dia foram doados mais de 700.000 €, pois no dia 2 de julho de 2019, é feita nova publicação, na qual se refere que o total do valor angariado perfaz 2.030.289,56€. Os seguidores da página da menina fazem um esforço final, tendo esta publicação da menina sido partilhada 17 000 vezes, o valor mais alto de partilhas de toda a análise. No dia 4 de julho de 2019, é publicado pela última vez na página da menina o valor angariado que perfaz 2.517.226,12€, ou seja, o valor pretendido tinha sido atingido e ultrapassado. As partilhas desta publicação (488 partilhas) descem drasticamente comparativamente às anteriores. Os esforços conjuntos até aí partilhados amenizaram-se, pois, o objetivo já tinha sido alcançado; o sonho comum tornou-se real.

Figura nº 3: Comentários e partilhas da página de *Facebook* da campanha solidária



Quando interrogo os doadores sobre como tiveram conhecimento da campanha solidária da bebé Matilde, apenas a entrevistada número oito considera ter tido primeiro conhecimento pela televisão e depois pelo *Facebook*:

[...] julgo que foi pela televisão e só depois é que vi no *Facebook*. (E8).

Os restantes referem que tiveram conhecimento da campanha solidária pelo *Facebook*:

Olhe muito honestamente apareceu-me no *Facebook*. Foi certamente lá os códigos do *Facebook* arranjaram forma de me vir pôr o anúncio [...] (E 9).

Recordo-me bem, foi-me sugerido por um amigo meu a página de *Facebook*. (E12).

Para além da televisão e do *Facebook*, já referidos pelos doadores na campanha solidária, seguidores da página da bebé Matilde referem outros meios de comunicação social onde o caso é divulgado:

Uns *youtubers* na Suíça falaram na Matilde ontem. Pediram ajuda aos 1,3 milhões de seguidores. (Comentário 1).

Li a reportagem no JN e obviamente não consegui ficar indiferente... (Comentário 2).

Que bom, apelei à Rádio Renascença para voltar a falar na Matilde. Sou um simples ouvinte e responderam-me que já está programado para amanhã voltarem a falar na Matilde. (Comentário 3).

Como é bem evidente na figura nº3, as partilhas da página de *Facebook* da bebé Matilde aumentaram exponencialmente depois da ida da menina ao programa televisivo “Você na TV”. Para além da divulgação do caso em vários meios de comunicação social, também os doadores na campanha solidária admitem ter partilhado na sua página de *Facebook* a campanha solidária da Matilde, com o intuito da campanha chegar ao maior número de pessoas possível.

A história da Matilde fui partilhando na minha rede e pronto, para dar conhecimento para os meus amigos [...] (E1).

Partilhei, sim senhor. Partilhei nas redes sociais, não sei se cheguei a enviar por *Messenger*, mas essencialmente nas redes sociais, sim. (E7)

Sim, sim, partilhei. Essencialmente foi a partilha que fiz [...] (E10).

Questiono ainda os doadores na campanha sobre quais consideram terem sido os principais fatores que, em sua opinião, contribuíram para que esta campanha se diferenciasse das restantes, e tivesse sido possível angariar mais de dois milhões de euros em tão curto espaço de tempo. São apontados fatores de vária ordem. Também a contribuição dos *media* e o mediatismo da campanha são várias vezes mencionados:

[...] foi a injustiça do medicamento não estar acessível [...] todo o mediatismo que teve [...] (E3).

A cara da bebé Matilde [...] eles foram lá à televisão, aqui e ali, eles mexeram-se. (E5).

As redes sociais tiveram um grande peso [...] (E7).

Tudo ajuda, mas o que o exponenciou num tão curto espaço de tempo e o valor angariado foi realmente *media*, foi ter o caso ter sido tão mediático, ter ido para a televisão, porque convenhamos que é o meio de comunicação que chega ao maior número de pessoas em menos espaço de tempo. (E8).

[...] primeiro o SNS, o Estado português não dizer nada e não resolver, e depois terem o mesmo sentimento que eu tive, que ninguém deve morrer por falta de um medicamento. (E13).

[...] O facto de ser criança e os pais se terem envolvido, se terem pronunciado. Não foi uma campanha feita por um grupo, os pais também participaram. (E12).

Joaquim Brites, presidente da APN, refere vários fatores que considera terem contribuído para o sucesso desta campanha solidária. Refere o fator sentimental, o preço do medicamento e salienta que, atendendo à forma como a campanha ocorreu, foi colocada na mão do público em geral a “responsabilidade” de agir para tratar a Matilde:

Bom, o fator que fez, que fez destrancar todo esse processo foi o fator sentimental [...] O preço foi, de facto, uma alavanca determinante para que as pessoas percebessem que o medicamento considerado na altura o mais caro do mundo, era importante que as pessoas se envolvessem na ação solidária para que a família pudesse tratar a criança [...] E depois a forma como as coisas foram colocadas, ou seja, colocou-se na mão do público em geral, [...] mas uma das questões que eu penso que foi fundamental para destrancar isso é que nunca se demonstrou que o Estado tivesse a vontade de pagar [...] Aquela imagem da criança sofrível, nunca houve nos dias seguintes a demonstração clara de que o Estado iria pagar, embora nós, a APN, soubéssemos que o Estado tinha de pagar [...] aquilo que foi demonstrado pela vontade popular, foi que era obrigatório que a criança fosse tratada, e como não foi demonstrado que o Estado estivesse disponível para pagar, a população em geral disse “ – ok, se o Estado não pagar nós não vamos querer que a criança morra” e foram angariados dois milhões de euros, ou mais de dois milhões de euros. (Joaquim Brites).

A mãe da menina aponta a sinceridade, a transparência e as publicações diárias sobre o estado de saúde da Matilde:

[...] a sinceridade, a transparência, e mantermos o acompanhamento da Matilde [...] (Carla Martins).

Até ao nascimento da Matilde não era possível, por parte dos doentes com AME do tipo 1, ter acesso ao medicamento órfão *Zolgensma*. Depois do nascimento da Matilde, da sua campanha solidária e da mobilização social daí resultante, até ao dia 14 de outubro de 2021, dezassete crianças tiveram acesso ao fármaco. Daí em diante, este medicamento passou a estar disponível no SNS, gratuitamente, para todas as crianças que sejam diagnosticadas com AME do tipo 1, como afirma o presidente da APN:

Felizmente hoje todos os que nascem, todos os que são diagnosticados são tratados. (Joaquim Brites).

Carla Martins faz ainda questão de salientar que a campanha solidária teve repercussões noutros países, e que outras crianças tiveram acesso ao *Zolgensma* por causa da campanha solidária da bebé Matilde:

É que a Matilde chegou a muitos países. Tenho muito orgulho em dizer, que o Brasil, apesar de estar muito atrás de nós, muitos pais conseguiram a medicação para os filhos, [volta a emocionar-se] dando o exemplo da Matilde [...] – Porque no Brasil usam a judicialização para pedir este tipo de medicamentos, certo? – Sim. Mas os pais têm conseguido e é muito, como é que hei-de explicar? [voz embargada] Sei lá, olhe é muito bom, porque pudemos fazer a diferença na vida de outras crianças, e não só em Portugal isto é...ai. [emocionada] No Brasil há muitos brasileiros que estão cá e os pais viram a história da Matilde e disseram: “– Caramba, se estes pais conseguiram, nós também conseguimos.” E usaram a história da Matilde e da Natália, que foram as primeiras bebês em Portugal, não é? [voz embargada] Com ensaio clínico para a medicação em Portugal, e mostraram vídeos, provaram que a medicação faz realmente a diferença, em qualquer altura, mas principalmente no primeiro mês de vida. (Carla Martins).

Mediante a visibilidade pública que esta campanha solidária atingiu nos meios de comunicação social, interpelo a Dr.^a Manuela Santos se considera que a visibilidade desta campanha ajudou a sensibilizar os portugueses para as causas das doenças raras:

A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara e apenas uma das várias patologias neuromusculares. Considera que a visibilidade pública desta campanha solidária pela bebé Matilde sensibilizou a sociedade portuguesa para a causa das doenças raras? A doutora já referiu em entrevistas anteriores que esta família conseguiu dar uma imagem à doença, pois é diferente quando as pessoas veem na criança ou quando apenas ouvem falar. Caem na realidade do que são as doenças neuromusculares. Quer acrescentar alguma coisa às suas declarações? – Não. Pois, realmente deu uma visibilidade em relação às crianças mais pequenas. É pena é depois não haver essa possibilidade para as outras todas, era bem importante. (Dr.^a Manuela Santos).

Também Joaquim Brites, confrontado com a mesma questão, responde afirmativamente. Considera que a campanha solidária da bebé Matilde sensibilizou a população para a problemática das doenças raras, sem deixar de salientar os aspetos menos positivos da mesma:

Contribui. [...] eu diria que o caso da bebé Matilde contribui em parte, mas por outro lado diria também que retirou à população, pelos episódios que se seguiram, retirou à população alguma capacidade de dar. (Joaquim Brites).

O presidente da APN tece este comentário, pois depois do SNS financiar o medicamento *Zolgensma* para a Matilde, foi questionado na comunicação social, a finalidade a dar ao valor angariado. Foi ainda noticiada a existência de um inquérito, por parte do Ministério Público, ao dinheiro que foi doado para pagar o medicamento *Zolgensma*, despesa que acabou por ser paga pelo Estado (Rocha, 2020, julho, 30). Questiono a mãe da Matilde sobre esta situação, a qual esclarece:

A finalidade dos donativos foi bastante questionada, e já referiu várias vezes ao longo da entrevista a parte má da campanha. – Sim, sim é verdade.

Quer esclarecer o que foi ou vai ainda ser feito com o montante angariado? – Então, o dinheiro angariado o objetivo sempre foi a medicação, ir para os EUA, terapias tratamentos e tudo aquilo que ela precisasse e o que não fosse utilizado para ela que, na verdade, ainda não sabemos o que ela vai precisar, era usado para outras crianças com a mesma patologia. A verdade é que nós fomos inundados com pedidos de ajuda [...] E acabamos por começara a ajudar [...] já saíram da conta da Matilde mais de um milhão e meio, só em ajudas para outras crianças. Ajudámos mais de sessenta crianças, e não são todas com a patologia da Matilde.

– O Ministério Público está a fazer o seguimento desses gastos correto? – Não fomos notificados ainda sequer, não sabemos ainda nada sobre, soubemos pela televisão. [...] Mas tudo o que sai da conta da Matilde tem de ser justificado, nós temos que entregar tudo o que é comprovativo, seja faturas, seja orçamentos, nós temos que entregar tudo. Todas as ajudas que fizemos foram nos contribuintes das crianças que ajudámos, portanto, olhe, não temos nada a esconder, nunca tivemos. Não partilhámos o valor da conta da Matilde por questões de segurança, fomos aconselhados, porque também temos mais filhos. Mas olhe, as famílias foram ajudadas, estão a ser ajudadas pontualmente dependendo da situação, ajudamos mesmo com o risco que estamos a correr, porque supostamente está a decorrer o inquérito e não podíamos estar a mexer sem ser para a Matilde. E é o que temos dito, mas muitas pessoas não entendem, não entendem e acham que nós temos a obrigação de ajudar, apesar de que a Matilde só tem dois anos e nós, não é? O dinheiro foi-lhe doado a ela e não sabemos ainda o que o futuro nos reserva. (Carla Martins).

4.4 Associativismo, ativismo e participação

Os coletivos sociais da saúde, tradicionalmente definidos como movimentos sociais na saúde, podem assumir formas que vão desde movimentos de ativismo terapêutico a movimentos sociais pela promoção e defesa de direitos na saúde. Veiga (2006), discorrendo sobre o Modelo

de Vida Independente de Barnes (1998), considera que “as atitudes e as condições do meio ambiente são fatores tão importantes quanto as incapacidades individuais na definição da situação de desvantagem social que decorre da situação de deficiência” (*Ibidem*, p. 216). Quer com isto dizer que o meio envolvente fará toda a diferença para a integração plena, social, política e económica dos indivíduos com incapacidade na sociedade. Neste modelo, o principal objetivo é a participação das pessoas com deficiência na sociedade, em condições de igualdade com as demais. Tal só será possível se forem consideradas cidadãos em igualdade de direitos e deveres, e que não lhes seja vedado o acesso a todos os papéis sociais disponíveis na sociedade de que fazem parte (Veiga 2006).

As associações de doentes com doenças raras têm contribuído na luta contra a doença, na sua redefinição enquanto assunto científico, clínico, moral, social e político, recorrendo às mais diversas formas de sensibilização e difusão de informação sobre estas patologias na sociedade. Mesmo sendo as associações portuguesas de doentes raros uma realidade relativamente recente, têm-se aliado às redes familiares dos doentes e têm procurado responder às limitações dos sistemas de saúde e segurança social no nosso país (Filipe *et al.*, 2014). Segundo Barbosa & Portugal (2018), de 2000 em diante surge um novo modelo de ativismo em torno das doenças raras, nos quais o paciente e a sua família assumem a figura de “especialista”. Neste modelo, a experiência de quem vivencia de perto as limitações e dificuldades sentidas pela evolução destas patologias (doenças raras) tornaram-se centrais para a produção de conhecimento. Esta forma de ativismo colaborativo entre pacientes e especialistas, denominado Modelo Híbrido Coletivo, tem duas finalidades principais: combater a doença e produzir conhecimento sobre a doença. Assim, a sociedade organizada, colaborativa, operando em rede, sejam estas redes familiares, de proximidade, sociais, de associações ou digitais, unem esforços de modo a produzir as mudanças sociais desejadas, quer através do acesso a novos medicamentos, apoio multidisciplinar e personalizado, quer na luta pela inclusão social e vida plena destes doentes raros.

Questiono Joaquim Brites, presidente da APN, se teve algum papel nesta campanha solidária, ao qual me responde:

Bem, na campanha solidária concretamente dita não tivemos qualquer papel, não, não fizemos, ou seja, não quisemos interferir em nada que pudesse pôr em causa qualquer papel da família versus aquilo que estava a ser exigido, não é? [...] todos nós sabíamos que a criança não era tratável nos EUA. Porque era impossível levar a Matilde para os EUA, bastava colocá-la num avião

a dez mil metros de altitude e com as condições de, com as condições físicas que tinha e com a debilidade respiratória que tinha, era capaz de morrer no caminho e nós não queríamos isso. [...] Tive oportunidade de conversar com a família da Matilde, qual era a disposição deles de uma tentativa de tratamento da menina no Hospital. Bom, na altura conversámos longamente sobre o assunto e, portanto, não penso que a APN tenha tido um papel determinante para o sucesso do tratamento, mas esteve envolvida desde o início, desde que soube do problema. (Joaquim Brites).

Mas esclarece ainda que se articulou com a empresa que comercializava na altura o *Zolgensma*, para que a medicação fosse disponibilizada em Portugal:

O que estava na altura era a possibilidade de a tratar no Hospital, estava apenas em discussão como é que podíamos chegar ao tratamento através de protocolos com a própria empresa, na altura a Avexis, na altura era a Avexis que tinha os direitos de venda do medicamento, e portanto aquilo que eu me limitei a fazer pessoalmente foi apenas falar com a presidente da Avexis na altura, [...] trocámos algumas mensagens no dia a seguir a toda essa problemática, para perceber como era possível colocar o medicamento em Portugal, como era possível certificarmos o hospital, e portanto, a nossa intervenção, foi uma intervenção apenas de bastidores digamos. (Joaquim Brites).

Esclarece ainda quando é que a sua intervenção como presidente da APN se tornou mais séria, devido à decisão tomada por parte do SNS de financiar o tratamento da Matilde:

E, portanto, o que nós pedíamos na altura? Era que houvesse um pedido ao Infarmed, e o nosso papel, a intervenção da APN tornou-se um bocadinho mais séria, surgiu a partir daí. Passámos a exigir ao Infarmed que tivesse cuidado, que havendo a possibilidade de tratar a Matilde [...] era preciso perceber que era preciso também tratar as outras [crianças] que estavam em fila de espera, porque já havia algumas crianças com a mesma patologia para serem tratadas. Portanto, o nosso papel foi apenas de mediador, por uma questão de equidade do tratamento e que iria reforçar as negociações que aprovando um, teria de aprovar vários. [...] em mais do que uma entrevista que dei e me perguntavam o que é que eu achava “– Eu não acho nada, eu acho é que se a Matilde for tratada os outros também têm de ser.” Desde que elegíveis. Eu, pelo menos, não deixaria ou não me calaria até hoje se isso tivesse acontecido [...] (Joaquim Brites).

Para além da sua intervenção na equidade de acesso ao medicamento *Zolgensma* por parte dos doentes, tal como está anteriormente descrito, Joaquim Brites, presidente da APN há

25 anos, destaca o que considera terem sido as maiores vitórias alcançadas pela APN para os doentes neuromusculares e salienta a luta da associação para que a integração e inclusão social destes doentes seja plena:

[...] destacaria da nossa ação a sensibilização do poder público para a necessidade de olharmos para a dependência destas pessoas como sendo um ato social [...] dos feitos principais, sobretudo o acompanhamento das famílias. Hoje orgulhar-nos que muito dos nossos sócios doentes têm curso superior, o que há vinte anos atrás era impossível. As escolas secundárias não estavam preparadas para isso, foi uma intervenção de fundo que nós fizemos, fizemos muitos *workshops* em escolas, participámos em imensas reuniões com conselhos executivos, diretores de agrupamentos, fizemos muito trabalho no país desde Valença no Minho até Faro e Vila Real de Santo António. Temos acompanhado os doentes todos e em todo o país que precisam de uma avaliação de produtos de apoio. Nós vamos a casa deles avaliar o melhor produto de apoio para cada situação específica. Para depois pedirem a prescrição e, quando pedem a prescrição, já sabem qual o produto que melhor lhes serve. A nossa grande vitória nos últimos trinta anos é termos conseguido pôr a assistência pessoal, aqui foi o nosso projeto mais impactante diria eu, termos colocado o projeto de assistência pessoal no terreno. [...] O nosso maior orgulho é ter mostrado à sociedade que estes doentes, mesmo que limitados, podem dar o seu contributo à sociedade. Fizemo-lo nós, em conjunto com outro tipo de doenças. Não fizemos isso sozinho, também incentivamos outros doentes com outro tipo de deficiências e outro tipo de associações dessas deficiências a fazerem o mesmo. Viemos para a rua dizer que estamos presentes, que os doentes têm aquele problema, mas não são o problema, e queremos que eles estejam incluídos na sociedade tal como as pessoas normais [...] (Joaquim Brites).

Também a Dr.^a Manuela Santos realça o papel das associações de doentes na procura de melhorias na vida dos pacientes. Salienta que as associações contribuíram para que a indústria farmacêutica começasse a desenvolver medicamentos para as doenças raras, e realça ainda o ativismo por parte das mesmas no acesso às terapêuticas inovadoras:

[...] aí devemos muito às associações de doentes, ter havido uma mexida para que olhassem, para que as pessoas comesçassem a olhar para as doenças raras, e eu lembro-me sempre da associação francesa AFM, até porque fiz lá o meu estágio de neuromusculares quando era jovem, a vontade que eles tinham, os dinheiros que conseguiam angariar, a investigação que iam fazer, iam para as ruas, iam para as televisões e conseguiram fazer mexer. Isso aconteceu depois

também noutros sítios, na Itália por exemplo, e as pessoas começaram a falar em doenças raras, começaram a falar das doenças neuromusculares. Isto é algo que não tem muito tempo, tem para aí trinta anos, tal como a associação de doentes [a AFM]. E depois há países em que as associações são mais ativas que noutros, porque vejamos, nós médicos podemos fazer e fazemos bastante pressão quando temos um fármaco que sabemos que é útil e pedimos e tentámos, e quando estão na fase de ensaios tentámos entrar nos ensaios, ou tentamos que os nossos doentes entrem nos ensaios. Mas depois, para que o medicamento seja libertado, tem de ser os doentes ou as famílias dos doentes. Tem sido sempre assim e eu acho que vai ser assim em todos os lados [...] (Dr.^a Manuela Santos).

Pelo exposto, fica bem evidente a importância do envolvimento das famílias dos doentes e das associações que os representam. É através do seu ativismo que é possível consciencializar a sociedade para as causas das doenças raras. É através do seu papel ativo que são introduzidas novas melhorias nas condições de vida dos doentes. Tanto pelas suas famílias como pelas associações, os doentes ganham voz, fazem-se ouvir, reivindicam os seus direitos e o seu lugar na sociedade.

Capítulo 5 - As motivações inerentes à dádiva

5.1 Formas de solidariedade: conceitos e expressões

Tanto a política, como a sociologia, a antropologia e a filosofia se debruçam sobre o conceito de solidariedade, podendo nele serem identificadas duas categorias: (i) relação de reciprocidade de membros de um grupo; (ii) base normativa da sociedade, a solidariedade recai no plano da política e torna-se processo social por intermédio da política social redistributiva. Numa conceção pré-moderna a solidariedade é descrita como um amor altruísta ao próximo; nos tempos modernos, é considerada a resposta dada pela população perante as novas realidades sociais decorrentes da nova organização da sociedade industrial (Westphal, 2008). Refletindo essencialmente sobre os problemas de seu tempo, Durkheim (1999: 1930) analisou a questão da solidariedade. Acreditava que através dos valores morais era possível atenuar os problemas sociais. Preocupado em compreender a dicotomia indivíduo/sociedade, este autor procura uma explicação para a forma como o comportamento individual é condicionado pelo social. Elabora, assim, uma das suas ideias fundamentais: o conceito de consciência coletiva. No seu entender, nesta ideia de consciência coletiva, a sociedade é mais do que a soma dos indivíduos, e o todo (a sociedade) prevalece sobre as partes (os indivíduos). A sociedade prevalece sobre o indivíduo

através das suas regras, costumes e leis, que existem independentes dos indivíduos e a eles se impõem. Estudando sistematicamente as representações coletivas, as formas sociais de pensamento, as crenças e sentimentos dos indivíduos integrados na mesma sociedade, considera que esta consciência coletiva lhes permite funcionarem como um sistema com vida própria. Procurando compreender as implicações da divisão do trabalho e do conseqüente individualismo na integração social, considera que a divisão do trabalho tem um “caráter moral, pois as necessidades de ordem, de harmonia, de solidariedade social, geralmente, passam por morais” (*Ibidem*, p. 31). Assim, Durkheim (1999: 1930), na sua análise da sociedade, sobre a divisão do trabalho, considera que a divisão do trabalho origina a solidariedade social. Caracteriza a solidariedade social em dois tipos, consoante os seus termos de organização: (i) solidariedade mecânica; (ii) solidariedade orgânica. A primeira evoca o mundo das massas inertes, movendo-se mecanicamente, sem vida, energia ou vontade próprias, em função de forças exteriores, que lhes imprimem esses movimentos. A segunda é comparada aos organismos biológicos, dotados de uma determinada forma de organização, e diferenciados internamente. Equipara a sociedade a um corpo que, para o seu bom funcionamento, necessita que cada parte cumpra a sua função de forma interligada e interdependente. Assim, na solidariedade orgânica, cada indivíduo cumpre uma tarefa específica, consoante a sua especialização, o que torna as pessoas mais dependentes entre si. Esta forma de organização social é propensa à criação de laços de interdependência, geradores da sociedade orgânica e contribuindo para a coesão social. Para o autor, a solidariedade social é “[...] um fenómeno completamente moral que, por si próprio, não se presta à observação exata nem sobretudo à medida” (Durkheim, 1999, p.31). Encontra-se “onde quer que os homens vivam uma vida comum, seja resultado da divisão do trabalho social, ou da atração do semelhante pelo semelhante” (*Ibidem*, p. 98).

5.2 A ação social e o sentido atribuído

Adotando uma perspectiva interpretativa ou compreensiva, na sua abordagem sociológica Weber (2015: 1918) considera que a principal função da sociologia é compreender os diversos aspetos da ação social. Por ação social entende uma qualquer ação, realizada por um indivíduo em meio social, portadora de um determinado sentido pelo seu autor. Por forma a estabelecer um parâmetro de observação, faz a distinção de quatro tipos ideais de ações sociais:

(i) ação racional com relação a fins: neste tipo de ação social estão presentes expectativas quanto ao comportamento de outras pessoas, sendo essas expectativas utilizadas como “condições” ou “meios” para alcançar fins próprios;

(ii) ação racional com relação a valores: este tipo de ação social é determinado pela crença do indivíduo no valor (ético, estético religioso ou outro, qualquer que seja a sua interpretação) da sua ação, independentemente do resultado da mesma;

(iii) ação afetiva: este tipo de ação social é espoletado por afetos e emoções;

(iv) ação tradicional: uma ação orientada “pelo sentido”, sendo uma reação surda a estímulos habituais, aproximando-se das ações cotidianas habituais.

Não se limitando a reconstruir o sentido subjetivo atribuído pelo ator social às suas ações, os tipos ideais de ação social servem de comparação entre o que é observado e o que é interpretado racionalmente. O tipo ideal formulado pelo autor é um novo procedimento metodológico que define os conceitos que o sociólogo constrói para fins de pesquisa. O seu principal objetivo é tentar compreender quais os sentidos dados às ações humanas nas suas relações sociais. Por relação social entende:

[...] o comportamento reciprocamente referido quanto ao seu conteúdo de sentido por uma pluralidade de agentes e que se orienta por essa referência. A relação social consiste, portanto, completa e exclusivamente na probabilidade de que se aja socialmente numa forma indicável (pelo sentido), não importando, por enquanto, em que se baseia essa probabilidade (Weber, 2015:1918, p. 16).

Para Cohn (1991), Weber coloca a ênfase no carácter subjetivo da ação social, pelo que a análise da ação social deve ser examinada pelo sentido que ela assume para o agente. O sentido subjetivo é a representação que o agente tem do curso da sua ação e é este que comanda a sua execução. “No esquema analítico weberiano tudo passa pelas concepções ou representações que os agentes (sempre individuais, em última instância) têm dos motivos, meios e fins das ações sociais em que se envolvem” (*Ibidem*, p. 15). Daí ser tão importante a dimensão subjetiva da ação social para Weber, pois é a subjetividade que o agente coloca na ação que irá determinar o seu sentido (Cohn,1991).

Tal como já referido anteriormente, a campanha solidária da bebé Matilde originou uma mobilização social. O objetivo das pessoas envolvidas era angariar o dinheiro necessário para a compra do medicamento órfão *Zolgensma* para a Matilde. Movidas quer pela racionalidade quer

pela emoção, ou pela simbiose de ambas, estas pessoas agiram esperando que os outros atores sociais atuassem da mesma forma. O ator social tem uma representação subjetiva da sua ação, do sentido atribuído à ação social de doar nesta campanha. Tal está bem evidente em alguns discursos dos doadores entrevistados que, além de referirem que doaram com o objetivo que mais pessoas doassem, sentiram-se impulsionados a fazê-lo:

Foi por impulso mesmo. [...] foi um impulso, da criança precisar daquele medicamento [...] (E11).

E, entretanto, quando começo a ver uma mobilização de tal massa, eu pensei “Se eu fizer sou mais um e juntos vamos fazer a diferença.” (E13).

[...] o pensamento foi que naquele momento qualquer donativo era válido, eu já estava a ajudar [...] Se metade da população doasse um euro teríamos cinco milhões de euros [...] (E8).

[...] eu lembra-me que nós nos juntámos uma carrada boa de amigos e numa conversa e eu disse: “– Nós somos dez milhões de portugueses, se as pessoas que podem doar doarem, cada uma doar um euro a menina é salva”. [...] sei lá e eramos para aí uns quarenta. (E12).

Pergunto aos doadores na campanha solidária se tinham incentivado outras pessoas a doar. Obtive várias respostas positivas:

Tentei. E foi positivo. Porque houve amigos meus que não sabiam e eu falei na altura e também doaram. (E8)

Tentei foi incentivar outros a doar, que foi a minha irmã que também acabou por fazer uma doação. (E11)

Sim, sim, muitas doaram porque eu falei [...] (E12).

Falei com algumas pessoas sim, mas agora se elas deram ou não isso já não me cabe a mim. (E2).

5.3 A dádiva na perspetiva de Marcel Mauss

Mauss (2001:1950), utilizando o método de comparação de registos recolhidos em comunidades da Polinésia, Melanésia e Noroeste americano, e fazendo a análise e comparação do Direito em várias sociedades, verifica que as trocas e os contratos no seio, e entre as

mesmas, sob formas de presentes, em teoria voluntários, eram na realidade obrigatoriamente dados e retribuídos. Evidencia que os fatores económicos não são dissociáveis de outros aspetos da vida social. As trocas ligam as sociedades no seu conjunto e das trocas derivam todas as obrigações de dar. Para o autor a dádiva tem valor social, agregando em si questões religiosas, económicas, políticas e de saúde, entre outras. Mostra a essência da reciprocidade com caráter universal da tríplice obrigação de “dar, receber e retribuir” (Mauss, 2001:1950).

De todos estes temas muito complexos e desta multiplicidade de coisas em movimento, não queremos aqui considerar senão um dos aspetos, profundo, mas isolado: o caráter voluntário, por assim dizer, aparentemente livre e gratuito, e, todavia, forçado e interessado por estas prestações. Elas revestiram quase sempre a forma do presente, da prenda oferecida generosamente mesmo quando, nesse gesto que acompanha a transação, não há senão ficção, formalismo e mentira social, e quando há, no fundo, obrigação e interesse económico” (Mauss, 2001: 1950 p. 52).

Na sua análise dos registos dos povos observados, Mauss (2001: 1950) fala também no espírito da coisa dada, a coisa recebida não é inerte, mesmo depois de abandonada pelo doador ela conserva algo dele, tem poder sobre o beneficiário. Esse poder, ou essa posse, é bem evidente ao analisar os comentários na página de *Facebook* da menina, pois alguns seguidores referem: “– A Matilde também é um pouco nossa”. Comento com a mãe da menina, durante a entrevista, este tipo de apreciações por parte dos doadores. A mãe da menina concorda com as afirmações proferidas, considerando que a Matilde também pertence a quem de uma forma ou outra ajudou:

– Dos vários comentários que li na página de *Facebook* da Matilde, muitos seguidores referem “– A Matilde também é um pouco nossa” – Sim, é verdade é. [...] A verdade é que a Matilde é um bocadinho de todos, e todos ajudaram um bocadinho, mesmo quem só partilhou ou ajudou a partilhar, mesmo quem critica, eu acho que no fundo no fundo as pessoas querem saber como é que a Matilde está. [...] Ainda hoje as pessoas, quando não há notícias, perguntam: “– Ai como é que está a nossa Matilde? Temos tantas saudades de a ver!” (Carla Martins).

O autor vai ainda mais longe, introduzindo uma ideia inovadora na forma de olhar a sociedade e de tratar os seus problemas como factos sociais totais, visto que, em certos casos, a totalidade das sociedades e das suas instituições se põe em movimento. “O social só é real

integrado em sistema” (Lévi-Strauss, 2001, p. 23), ligando o social e o individual por um lado, e o físico e psíquico por outro, abrangendo diferentes modalidades do social, diferentes momentos de uma história individual e diferentes formas de expressão e representação, individual ou coletiva. Propõe, assim, uma preposição de generalidade. Considera que esta valoriza a realidade, o que permite distinguir nas sociedades mais do que ideias ou regras, sendo possível distinguir homens, grupos e seus comportamentos:

Foi considerando o conjunto que podemos perceber o essencial, o movimento do todo, o aspeto vivo, o instante fugitivo em que a sociedade, em que os homens tomaram consciência sentimental de si próprios e da sua situação frente a frente com o outro (Mauss, 2001, p. 193).

Ao assumir esta posição, o investigador social compreende que é fundamental uma nova interpretação do social. O paradigma da dádiva sugere uma teoria pluridimensional e paradoxal da ação (Piteira, 2008). Introduce uma ideia inovadora na forma de olhar a sociedade, de tratar os seus problemas como factos sociais totais. A análise da experiência da dádiva deve estar aberta a uma compreensão complexa e pluridimensional, que está presente em todas as partes e não apenas em momentos isolados e descontínuos da realidade. A observação prioritária não são os atores e as estruturas, mas sim “os bens materiais e simbólicos que a sociedade dispõe para se reproduzir por meio dos atores que a formam” (Martins, 2005, p. 56). Considerado por alguns como anti paradigma e por outros como o terceiro paradigma (sendo os usuais o individualista e o holista), esta perspectiva põe em evidência que a ação social obedece a uma pluralidade de lógicas não redutíveis umas às outras:

Trata-se de um pensamento que se inspira no movimento da vida e que se apoia numa pluralidade de lógicas, inclusive aquelas do interesse (mercado) e da obrigação (Estado), mas que prioriza, na constituição do vínculo social, não uma ou outra lógica, mas todas simultaneamente, gerando um movimento paradoxal e incerto de interesse e desinteresse, de liberdade e de obrigação centrado no valor da relação (*Ibidem*, p. 62).

A teoria geral da obrigação apoiada da tríade da dádiva tem vindo a ser abordada ao longo da tese. Da obrigação de dar já foi sendo feita a sua análise, e será seguidamente aprofundado quais as motivações que levaram à dádiva. Relativamente à obrigação de receber, já foi abordado que na página da menina era divulgado com frequência o valor recebido. Para

completar a tríade da dádiva, falta apenas mencionar a obrigação de retribuir. Depois de receber aproximadamente dois milhões e meio de euros em donativos, e quando o SNS decide pagar o tratamento da Matilde, o sentimento de obrigação de retribuir está bem latente no discurso da mãe da menina, que relata ter-se sentido impelida a fazê-lo:

[...] nós começamos a ajudar outras crianças, a Matilde ainda estava internada nos cuidados intensivos. Porque era uma forma de nos abstrairmos de toda a situação que estávamos a passar e de certa forma, não era de cumprir uma promessa, mas era: “ajudaram-nos, vamos ajudar outros, o dinheiro está aqui parado e se alguém nos ajudar de outra maneira podemos ajudar outras pessoas”. [...] E acabamos por começar a ajudar, e a verdade é que ajudamos com muito [...] já saíram da conta da Matilde mais de um milhão e meio, só em ajudas para outras crianças, ajudamos mais de sessenta crianças, e não são todas com a patologia da Matilde. (Carla Martins).

Pergunto também à mãe da menina se as partilhas constantes que faz na página da menina sobre a evolução do seu estado de saúde são também uma forma de agradecimento a quem participou e apoiou e a jornada da Matilde:

– Na página de *Facebook* da Matilde, criada para a campanha solidária, partilham com regularidade a evolução da menina. Passados mais de dois anos continuam a fazê-lo. – E vamos continuar a fazer. – O que vos impele a fazer isso constantemente? – [...] porque eu acho que é bonito, nós fizemos e as pessoas também estiveram do nosso lado e ajudaram-nos e lutaram connosco, ajudaram-nos a ter uma voz e acho que é bonito partilhar com eles o desenvolvimento da Matilde, o crescimento. – Sente que é uma forma de retribuir, de agradecer? – Sim. Sim. (Carla Martins).

5.3.1 A dádiva: empatia; compaixão e caridade

Discorrendo sobre os escritos de Martinelli (2000), Ribeiro (2004) faz alusão ao conceito de empatia, derivado do grego *emphateia*, que significava uma identificação emocional com outro indivíduo, tendo um sentido mais forte do que a palavra simpatia. A palavra foi reintroduzida pelos alemães no século XIX no pensamento ocidental como *einfühlung*, traduzida para inglês por *empathy* e originando a palavra francesa *empathie*. Na vertente do romantismo alemão, sentir empatia é ter “[...] a possibilidade de sentir os batimentos do coração do povo, algo mais profundo do que se introduzir na ‘pele’ do povo” (*Ibidem*, p. 46). São vários os autores que se dedicaram a tentar compreender as ações empáticas humanas. Ferreira (2018),

debruçando-se sobre os escritos de Alfred Schutz, Max Weber, Max Scheler e Edith Stein, considera que todos os autores anteriormente referidos se dedicaram a compreender as ações humanas a partir de um movimento diacrônico. Este consistia em tentar definir as ações humanas a partir de uma análise macro, do estado e da sociedade, até uma análise micro, onde estariam presentes os componentes do alter-ego. Procuram evidenciar que os fenômenos socioculturais têm como origem a íntima relação entre o indivíduo e a sua própria ação na interação social. Esta nova abordagem fenomenológica tem como intuito ir à essência dos fenômenos. Considera a empatia como um ato de consciência pura, permitindo aos humanos compreender os atos de consciência alheia. “[...] a empatia é o meio a partir do qual (Eu próprio) se manifesta no mundo ao Outro (Eu estranho) (*Ibidem*, p. 110). As ações ou atos solidários encontram-se, assim, de mãos dadas aos mais diversos valores que levam o indivíduo a agir solidariamente. A empatia é um deles, e resulta da compreensão por parte de um indivíduo do comportamento de outrem, fundada na sua própria experiência. No sentido mais geral, trata-se da aptidão para se pôr no lugar de outrem, de considerar ver o mundo pelos olhos do outro, e de se posicionar no seu lugar. A nossa humanidade ou desumanidade é decidida pela solidariedade, empatia, simpatia e compaixão nas nossas relações com os outros e com o mundo (Susin, 2019). Discorrendo sobre os escritos de Husserl, Erthal (2019) considera os conceitos de intersubjetividade e empatia tratados pelo autor esclarecem a solidariedade afetiva. Por solidariedade afetiva entende-a como um ideal ético, um dever absoluto, que busca o bem do próximo, uma sociedade melhor, a autêntica humanidade. Por sua vez, Barea (2019), refletindo sobre o pensamento fenomenológico de Edith Stein, traça um caminho por forma a pensar a solidariedade e a empatia. Considera que estes conceitos foram orientadores para a autora nos seus escritos, nos quais a questão central é sobre os seres humanos e as suas relações. Assim, segundo ela, a empatia é um ato de conhecimento, que pode despertar o olhar perceptivo e solidário para o outro. “[...] perceber é importante para chegar à essência do momento empático, na essência dos atos humanos [...] no ato da empatia, a pessoa pode perceber uma vivência do outro como se fosse dela” (Barea, 2019, p. 98). Portanto, para quem quiser pensar ou agir solidariamente, a empatia é fundamental:

A empatia, por si só, pode ser apenas um ato de conhecimento e de compreensão do outro, mas, também, é ela o primeiro passo para que as pessoas considerem as vivências alheias de forma solidária; agir solidariamente faz parte da essência do ser humano. Um ato solidário ajuda no

próprio desenvolvimento pessoal, pois toda pessoa está inserida no mundo em convívio comunitário (*ibidem*, p. 108).

Dar forma à solidariedade é tentar interpretar o inexplicável. É ver de verdade, sobretudo o que é próprio e singular. Um gesto solidário pode ser explicado pedagógica e culturalmente, mas pela sua improbabilidade ele não pode ser previsto. Assim, o gesto solidário está revestido de um aspeto heteronómico, é da ordem do imponderável, do improvável, do impossível (Farias, 2019). Lemos (2019), dando ênfase à teoria de Shopenhauer, considera que o conceito de compaixão, tratado pelo filósofo, é a base da justiça e da caridade. Refere que, para o filósofo, as ações que têm uma genuína motivação moral ultrapassam as fronteiras da justiça, sendo ações espontâneas, que não foram constrangidas pelas leis e os costumes. São ações positivas nas relações intersubjetivas, são atos de benevolência e solidariedade, o mais alto grau de ações morais, segundo aquele autor.

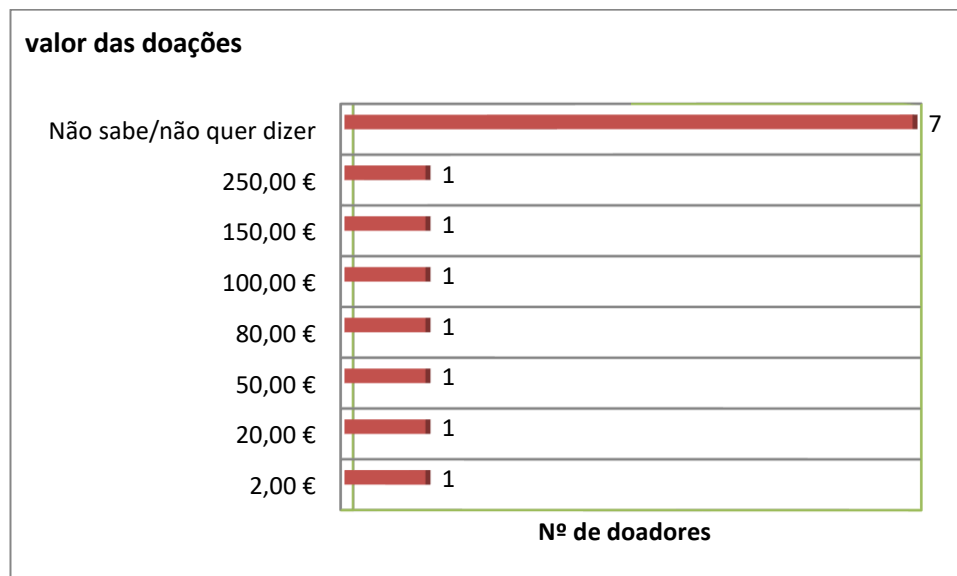
Ajudar o próximo é uma parte muito importante da vida do crente. No Cristianismo, o segundo maior mandamento, depois de amar a Deus, é amar ao próximo como a si mesmo (Mateus 22:37-39)⁴. O amor verdadeiro expressa-se em ações, pois quem não ajuda o seu próximo nas necessidades não o ama de verdade (João 3:16-17). Assim, a dádiva está associada à fraternidade entre os humanos, em que a esmola faz parte da ação neste campo, como uma forma expressar o amor pelo próximo, praticar a caridade e auxiliar aqueles que mais sofrem. A esmola deve ser dada de forma discreta, sem alardes "Quando deres esmola, que a tua mão esquerda não saiba o que fez a direita (Mateus 6, 3)". Este ato de benevolência, amor e caridade para com o próximo, não é uma ação inócua desprovida de intenções, e tem como finalidade a purificação da alma, de quem pratica a ação, com vista a alcançar a vida eterna "Porque a esmola livra do pecado e da morte e preserva a alma de cair nas trevas. (Tobias 4, 11)".

Os valores das doações nesta campanha solidária são bastante variados. Apenas 7 dos entrevistados se recordavam do valor que tinham doado, 1 entrevistado não quis partilhar qual o valor que doou, e 6 dos entrevistados já não se recordavam do valor que tinham doado. O valor mais baixo doado por um dos entrevistados foi de 2.00 €, enquanto o valor mais alto, doado também doado apenas por um dos entrevistados, foi de 250.00 €. Os 5 restantes entrevistados

⁴ A edição consultada da Bíblia inclui o Antigo Testamento e o Novo Testamento. Traduzida em português corrente, primeira edição (1993), com licença da Conferência Episcopal Portuguesa.

que partilharam comigo o valor doado, fizeram uma doação de 20. 00 €, uma doação de 50. 00 €, uma doação de 80. 00 €, uma de doação 100, 00 € e uma doação de 150. 00 €.

Gráfico nº 9: Valor das doações



Por forma a melhor compreender quais as motivações inerentes ao ato de doar, foram analisados os comentários da página da Matilde, de quem se identificou como tendo dado um contributo monetário. Esta análise foi realizada à luz dos quatro “tipos ideais” de motivação da dádiva: motivação empática, motivação altruísta, motivação religiosa e motivação/contestação política. A motivação empática está latente em vários dos comentários analisados. Depois de realizar o seu contributo monetário, o doador escreve um comentário na página da menina onde é bem perceptível a sua identificação emocional com a Matilde e a sua família:

Esta história marcou-me logo após visualizar a foto da Matilde, pois a minha princesa tem a mesma idade e o mesmo nome. E mais marcante ainda é que são tão parecidas... Depois de partilhar no meu mural e sensibilizar todos os meus contactos, hoje realizarei uma doação. Não podemos aceitar que dois milhões possam pôr em causa a sobrevivência de um ser tão amado e inofensivo. Todos juntos iremos conseguir [...] (*Facebook*, comentário 1, 18 junho, 2019).

Coragem pais, um filho não aparece na nossa vida por acaso, ele nos escolhe porque sabe quem o vai acompanhar melhor na sua caminhada, donativo feito [...] (*Facebook*, comentário 2, 26 junho, 2019).

Minha pequenina, tu vais conseguir. Papás muita força. Sou mamã de um menino e não consigo imaginar pelo que estão a passar. O meu contributo já seguiu. (*Facebook*, comentário 3, 29 junho, 2019).

Também eu já dei um pequeno contributo para que a pequena Matilde vença este drama rapidamente e aos papás um abraço muito apertado pois sei bem o que é passar horas e dias que parecem nunca ter fim nos corredores dum hospital; infelizmente que nesta corrida contra o tempo, no meu caso o tempo levou a melhor. (*Facebook*, comentário 4, 2 julho, 2019).

Quando questionados sobre o que os motivou a doar nesta campanha solidária, os doadores entrevistados fazem afirmações que revelam empatia, perspetivando-se na mesma situação daquela família e sentindo a sua dor:

Sou mãe. É a maior...é pensar que se fosse eu também ia querer que me ajudassem a salvar a minha filha. (E3)

[...] tenho uma bebé da idade da Matilde, e nós quando somos mães ficamos mais sensíveis [...] na minha gestação tive um diagnóstico mau da minha bebé, ou seja, com uma doença rara, que graças a Deus não aconteceu, e se calhar foi isso que me deixou mais sensibilizada [...] (E4).

Tem a ver com colocar-me nos sapatos da outra pessoa. “E se fosse comigo? E se fosse com a minha filha?” Não é? (E6).

[...] foi pôr-me no lugar dos pais, e saber que há um medicamento de dois milhões de euros e que poderá estar ao alcance. Eu pus-me na situação deles. (E7).

[...] porque nós pomo-nos sempre na pele do outro, acho que é uma das coisas que nos faz realmente dar o passo, é pormo-nos na pele do outro [...] (E9).

Relativamente à motivação altruísta dos comentários analisados da página de *Facebook* da Matilde, é evidente que quem escreve o comentário sente que é imperioso doar, considerando por vezes que também os outros devem ter a mesma atitude, e que pode ainda evidenciar satisfação no ato de doar:

Cada um ajuda como pode. Fiz a minha parte. Se todos fôssemos mais solidários e amássemos mais o próximo, o mundo seria um lugar bem melhor para vivermos em harmonia. (*Facebook*, comentário 5, 25 junho, 2019).

Já fiz a minha pequena contribuição! Se todos dessem pelo menos 1€ tudo se resolveria rápido. (*Facebook*, comentário 6, 26 junho, 2019).

Olá Matilde o donativo já está feito para te ajudar no teu medicamento, foi do dinheiro que mais senti prazer de gastar, as melhoras. (*Facebook*, comentário 7, 1 julho, 2019).

Obrigado Matilde, fizeste-me sentir especial por poder ajudar e contribuir, dinheiro é apenas dinheiro mas tu és muito mais que isso. (*Facebook*, comentário 8, 2 julho, 2019).

Também a motivação altruísta está bem presente nos discursos dos entrevistados que doaram nesta campanha solidária:

[...] não era dar por dar, vou dar porque é muito bonito. Não. Vou dar porque queremos realmente salvar a vida daquela criança. A mim foi pessoalmente isso que me moveu. (E9).

[...] tudo o que tinha na minha conta [sorri, ao proferir a frase]. Não fiquei com um tostão na conta, só isso. Tinha de ser, tem que ser, ponto e acabou, não havia o plano B. (E5).

[...] foi pela parte humana, pensar que nenhum ser deve morrer por falta de um comprimido de um medicamento. (E13).

No que refere à motivação religiosa para doar nesta campanha solidária, só nos comentários da página de *Facebook* é que essa motivação é perceptível:

Muita coragem e fé acima de tudo, Deus é grande e Nossa Senhora vai olhar por vocês. Irei ajudar, não é muito mas será de coração. (*Facebook*, comentário 9, 18 junho, 2019).

Nossa Senhora te tenha no seu regaço já dei o meu contributo sei que é uma gota no oceano mas acredito que se vai conseguir a verba que te pode salvar. Estás nas minhas orações. (*Facebook*, comentário 10, 25 junho, 2019).

Sou devota de Nossa Senhora de Fátima, Matilde a Nossa Senhora vai-te ajudar a teres forças porque nós vamos conseguir o dinheiro que tanto precisas, eu já contribuí e peço muito a Nossa Senhora que te ajude e aos papás também ❤️. (*Facebook*, comentário 11, 29 junho, 2019).

Transferência acabadinha de fazer, cheia de emoção. Rezo pela Matilde e pela força dos pais e família, para acreditarem que haverá dias melhores com a princesa. (*Facebook*, comentário 12, 1 julho, 2019).

Durante a entrevista aos doadores é colocada a questão se o ato de doar na campanha solidária da bebé Matilde foi motivado por algum tipo de religiosidade. As respostas obtidas foram negativas:

Crença religiosa não, não foi por isso que doei. (E8).

Tenho as minhas crenças, mas não foi isso que me moveu na altura. (E9).

Eu não tenho crenças religiosas. (E12).

Eu sou católica e independentemente que à parte de ser católica ou não, acho que a parte da solidariedade é humana, é pela parte do humano e não pela parte da crença ou pelo menos devia ser. (E13).

A motivação religiosa para doar na campanha solidária apenas está presente nos comentários feitos na página da menina. Os doadores entrevistados consideram que a religiosidade não foi uma motivação para doar. Tal pode dever-se ao facto de Portugal ser cada vez mais um país laicizado (Camões, 24 agosto, 2021). Por sua vez, alguns dos doadores que escrevem o seu comentário na página da Matilde depois de doar, recomendam a menina aos Santos, mencionam a benevolência de Deus e apelam por ela nas suas preces. É aqui perceptível ainda um hábito cristão de recomendar a Deus e aos Santos as causas impossíveis. Pode aqui aplicar-se o ditado popular que diz que: “se bem não fizer, mal também não fará”.

Outra das motivações perceptíveis nos comentários da página da bebé é de foro político. Durante vários dias, desde o início da campanha, nenhuma entidade ou representante público do SNS, Infarmed, ou Ministério da Saúde se pronunciou sobre o caso. Pelos comentários efetuados

pelos doadores percebe-se que a dádiva efetuada foi uma reação e/ou contestação política. Está latente o desagrado para com as instituições estatais:

Nós vamos-te salvar princesa linda! Somos um povo com muitos defeitos mas a solidariedade ainda não é um problema neste país à beira-mar plantado. Foste abandonada pelos nossos governantes mas não por nós, iremos fazer tudo para que um dia possas ver e sentir todo este carinho que já ultrapassou fronteiras. (*Facebook*, comentário 13, 18 junho, 2019).

Já ajudei, mas sinto-me envergonhado porque algum do dinheiro que dei em impostos deveria estar ao dispor desta menina e ficou enterrado em quadros do Berardo e luvas do Sócrates. Desculpem. Desejo-vos toda a sorte e conto ajudar mais divulgando e contribuindo mais nos próximos dias. (*Facebook*, comentário 14, 26 junho, 2019).

Temos um Estado de que nos orgulhemos? Claro que não! Temos um Serviço Nacional de Saúde suficiente para as necessidades? Claro que não! Temos uma justiça ela mesma justa? Claro que não! Podemos argumentar que o dinheiro injetado nos Bancos salvaria esta bebé... Podemos dizer que o Estado, já que alimenta tantos tachos, que pague o medicamento... Podemos acusar de que quem ganha milhões/mês que compre o remédio... Podemos dizer mil coisas que em nada vão contribuir para salvar esta vida... O que podemos é contribuir com o que nos for possível para ajudar... Ajudar uma vida inocente! Com este gesto mostramos a quem nos governa, a quem nos rouba, a quem nos rebaixa a nossa GRANDEZA! (*Facebook*, comentário 15, 1 julho, 2019).

Também o escritor Pedro Chagas Freitas fez uma publicação de contestação política bastante inflamada na sua página pessoal de *Facebook*, que foi muito partilhada:

A Matilde. A Matilde passa por aquilo por que ninguém, muito menos um bebé, deveria passar. A Matilde sofre com aquilo que não deveria existir. A Matilde precisa de um tratamento de quase dois milhões de euros e eu, como contribuinte, pago para a Matilde, custe o que custar, ter esse tratamento. Já. Imediatamente. Mas não é para isso que o meu dinheiro serve. O Estado salva instituições bancárias, salva — e ajuda a construir — fortunas inacabáveis, salva impérios eternos. Mas não consegue salvar a Matilde. Porque não há dinheiro, dizem. Que pulhice. Os milhões aparecem de todo o lado quando um gestor de um banco tosse. Mas para a Matilde não há dinheiro. Como pai, como pessoa, tenho nojo deste Estado, do estado a que chegámos. Como pai, como pessoa, não consigo imaginar o sofrimento monstruoso pelo que passam estes pais, e quero dar-lhes, por aqui e pessoalmente se um dia puder, o abraço mais apertado que algum dia dei.

Como pai, como pessoa, apetece-me chamar de tudo a quem permite que algo assim aconteça. Ladrões, salafrários, cabrões. Mas também não serão essas palavras a salvar a Matilde. O que pode salvar a Matilde é isto: PT50 0035 0685 00008068 130 56 - Caixa Geral de Depósitos (em nome de Matilde Sande). É esse o número da conta para a qual vou transferir, já de seguida, o que posso transferir. Façam o mesmo. E abram os olhos, e façam barulho. Façam-se ouvir. É assim, sempre, por mais que demore, por mais que pareça que não, por mais que o sistema nos queira convencer de que não, que se faz a diferença. Sejam gente. (Salema, 2019, 25 junho).

Quando questiono os entrevistados que doaram na campanha da menina se a posição inicial do Estado e do SNS de não se pronunciarem influenciou no ato de doar, as opiniões dividem-se:

O facto do SNS e do Estado português não se terem inicialmente pronunciado sobre o assunto influenciou a sua atitude de doar? – Também, porque eu sei que o nosso Estado em questões de saúde e de doenças e não se fizer um alarido grande não ajuda nem contribui, e só o fez eu acho por causa da dimensão que ganhou e eles realmente terem conseguido o valor que conseguiram. (E3).

O facto do SNS e do Estado português não se terem inicialmente pronunciado sobre o assunto influenciou a sua atitude de doar? – Lá está, é uma coisa que nunca tinha, nunca ouvi falar e como nós aqui em Portugal não tínhamos esse medicamento, e como o nosso governo infelizmente, depois lá se chegou [...] (E1).

O facto do SNS e do Estado português não se terem inicialmente pronunciado sobre o assunto influenciou a sua atitude de doar? – Não. Não foi por aí. Fiquei revoltada por não... (E5).

O facto do SNS e do Estado português não se terem inicialmente pronunciado sobre o assunto influenciou a sua atitude de doar? – Não. Não. Sabe porquê? Eles têm a importância que merecem. (E6).

Outra pergunta que também coloquei aos entrevistados foi se o preço do medicamento tinha influenciado a decisão de doar. Também aqui as opiniões divergem; se uns consideram que sim, pois era muito difícil angariar esse avultado valor, outros consideram que teriam contribuído de qualquer modo, independentemente do preço:

O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão? – Teve muito peso, é um valor impossível para qualquer família suportar. (E12).

O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão? – Teve. Teve. Porque se é tanto dinheiro tínhamos de ser muitos a colaborar. (E13).

O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão? – Não, não, não. Eu basicamente avancei com a contribuição mesmo para que a criança ficasse livre dos perigos que corria o mais rápido possível [...] (E11).

Para facilitar a análise das motivações inerentes à dádiva, e por forma a ter um esquema orientador para a análise das mesmas, os quatro tipos ideais de motivação prestaram-se como modelo. Esse modelo não se manteve estático, e para melhor compreender a complexidade envolvente das motivações do ato de doar, foi feita uma análise pluridimensional do mesmo. É ainda de referir que as dádivas efetuadas nesta campanha solidária sofreram influências múltiplas, consoante as ordens de prioridade atribuídas pelos doadores, motivando e espoletando o ato de doar. Tal é bem evidente tanto nos comentários da página de *Facebook*, como nas declarações dos entrevistados, que referem mais que uma motivação para terem efetuado a sua dádiva:

O que a motivou a contribuir em específico para esta campanha? – Posso-lhe dizer que de todas as campanhas que uma pessoa apanha no *Facebook* foi a única até agora à qual eu fiz uma doação. Porquê? Em primeiro lugar pelo mediatismo que teve o caso [...] porque dá mais credibilidade à situação, sabemos que é verdade. E foi tentar um bocadinho pôr-me no lugar daqueles pais, mas mesmo só um bocadinho, porque só quem passa pelas situações é que consegue sentir. (E8).

O que a motivou a contribuir em específico para esta campanha? – Primeiro foi pela parte humana [...] segundo como mãe é impensável pela minha filha não o fazer, terceiro se aqueles que têm a obrigação de nos ajudar como contribuintes não o fazem alguém tem de o fazer. (E13).

Tristeza por termos um governo que só ajuda os ladrões. Se Deus quiser amanhã irei fazer o meu contributo, tenho 2 netos e não consigo pensar numa situação destas. (*Facebook*, comentário 16, 27 junho, 2019).

Conclusão

O caso da Matilde teve início no dia 12 de abril de 2019, aquando do seu nascimento. Aproximadamente seis semanas após essa data a menina é diagnosticada com uma doença rara, AME do tipo 1. A Matilde é o primeiro caso com diagnóstico de AME na sua família, os pais desconheciam ser portadores assintomáticos da doença. Devido a todas as complicações associadas a esta patologia, as crianças portadoras de AME do tipo 1 faleciam antes dos dois anos de vida. Confrontados com este diagnóstico, os pais começaram a procurar *online* as alternativas terapêuticas disponíveis para tratar esta doença, comparativamente com a que já era facultada pelo SNS em Portugal (*Nusinersen*). Ficam a ter conhecimento do medicamento órfão *Zolgensma*, um medicamento órfão inovador, promissor no tratamento da AME que, para além de só estar ainda aprovado pela FDA aquando do nascimento da Matilde, apenas era comercializado nos EUA, pelo custo de aproximadamente dois milhões de euros, sendo considerado o medicamento mais caro do mundo.

Como foi descrito na dissertação, os pais decidiram criar, com o intuito de dar uma maior qualidade de vida à Matilde, uma campanha solidária no *Facebook* por forma a angariar o valor do medicamento e possibilitar que a criança tivesse acesso ao *Zolgensma* nos EUA. Para além da criação da página de *Facebook*, os pais e a menina também estiveram presentes no programa televisivo “Você na TV!”, apresentado por Manuel Luís Goucha, para expor a história da doença da Matilde e divulgar as suas pretensões, para que a menina tivesse acesso ao *Zolgensma*, apelando assim à generosidade dos portugueses. Depois da emissão do programa foram várias as figuras públicas que se associaram a esta causa. Nos dias que se seguiram à emissão do programa televisivo esta campanha foi também noticiada em diferentes meios de comunicação social, tendo tido grande visibilidade pública, tornando-se um caso mediático. Tal refletiu-se no aumento exponencial do número de partilhas da página solidária. Como se mostrou, uma boa interligação entre os novos media e os tradicionais ajudaram a campanha solidária a chegar a um maior número de pessoas, a mobilizá-las pelo sonho comum de angariar o valor necessário para a compra do *Zolgensma*, tornando a ação coletiva mais forte e proporcionando a mobilização social.

Foram doados aproximadamente dois milhões e meio de euros, passados vinte e dois dias após a criação da página solidária. A Matilde acaba por ter acesso ao medicamento *Zolgensma* em Portugal, financiado pelo SNS, através de uma Autorização de Utilização Excepcional ao abrigo do Programa de Acesso Precoce a Medicamentos. Para além da Matilde, todas as crianças em

Portugal diagnosticadas com AME do tipo 1, desde que cumprissem os requisitos necessários, passaram a ter acesso ao medicamento. O que começou como uma campanha individual solidária, em poucos meses tornou-se uma política de saúde pública.

Analisando as motivações que levaram os doadores a doarem nesta campanha solidária, foi possível identificar várias: verificaram-se doações motivadas pela empatia, em que os doadores se perspetivam na mesma situação daquela família e sentem a sua dor; registaram-se doações altruístas, em que os doadores sentem que é imperioso doar, considerando por vezes que também os outros devem ter a mesma atitude, podendo ainda evidenciar satisfação no ato de doar; reconheceram-se doações que representam uma reação e/ou contestação política, em que os doadores revelaram sentirem-se desagradados com a postura inicial das instituições estatais. O preço elevado do medicamento, a severidade da doença, o facto de ser uma bebé, a partilha do valor doado e a veracidade da campanha também foram apontados como motivações, por parte dos doadores, para doar nesta campanha solidária. Fica ainda evidente que as dádivas efetuadas nesta campanha solidária sofreram influências e motivações múltiplas, consoante as ordens de prioridade atribuídas pelos doadores que os impeliu a praticar o ato de doar.

Verificou-se também nesta investigação que o desconhecimento da doença rara AME por parte dos doadores entrevistados é notório, sendo que apenas dois revelaram ter algum conhecimento sobre a doença. Tanto a Dr.^a Manuela Santos, como o presidente da APN, consideram que a doença rara não é considerada em Portugal, não por falta de legislação, embora tenha sido adotada tardiamente, mas porque a sua prática é simplesmente inexistente.

Também a indústria farmacêutica negligenciou as respostas terapêuticas para os portadores de doenças raras. Como foi acima discutido, só a partir da publicação do Regulamento CE nº141/2000, no qual estão descritos os incentivos à produção de medicamentos órfãos, que são muitas vezes a única resposta terapêutica em algumas situações de enfermidades raras, é que a indústria farmacêutica começou a direccionar parte da sua produção para os medicamentos órfãos. A mãe da Matilde revela que desconhecia existir uma forma de aceder, ainda que complexa, ao medicamento *Zolgensma* em Portugal. Conclui-se também que os doadores na campanha solidária, para além de demonstrarem desconhecimento sobre medicamento órfãos, demonstraram desconhecer toda a complexidade do processo de acesso que se aplica às terapêuticas inovadoras, quer seja para doenças raras ou não.

Relativamente ao preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente dois milhões de euros e considerado o mais caro do mundo à altura dos factos, é notório que todos os intervenientes nesta investigação consideram o preço muito elevado. Fazendo uma comparação entre o medicamento *Zolgensma* e o disponível pelo SNS, o *Nusinersen*, o primeiro é de toma única, ao contrário do segundo, que tem várias tomas sequenciais ao longo da vida do paciente, o que, como reflete Joaquim Brites, acaba por tornar mais caro a sua toma.

Devido à crescente certificação de terapêuticas inovadoras, o número de medicamentos órfãos aprovados pela FDA e pela AEM e, conseqüentemente com AIM, tem vindo a crescer. A falta de consenso nas negociações dos preços entre as farmacêuticas e os vários países tem permitido a prática de preços diferenciados. A velocidade de introdução de inovação terapêutica, na qual estão incluídos os medicamentos órfãos, é bastante assimétrica na UE, com Portugal a ocupar o 3º pior lugar. A adoção célere de uma medida, por parte do SNS, que permitiu o acesso ao medicamento órfão *Zolgensma* a todas as crianças diagnosticadas com AME do tipo 1, desde que cumpridos determinados requisitos médicos, é uma exceção que contraria a regra. É cada vez mais pertinente a discussão sobre o acesso com a maior brevidade, por parte dos doentes, a estes medicamentos inovadores, que surtem efeito e fazem toda a diferença na longevidade e na qualidade de vida. Considerando que os condicionamentos, no que refere ao acesso às terapêuticas inovadoras, podem pôr em causa a sustentabilidade dos sistemas de saúde e aumentar as desigualdades na saúde, é urgente criar ferramentas que permitam regular os preços praticados e facilitem o acesso a este tipo de terapêuticas. O entendimento e negociações conjuntas dos vários países da UE com as farmacêuticas podem revelar-se benéficos, bem como a discussão de novas formas de acesso a este tipo de terapêuticas.

Quanto à eficácia do *Zolgensma*, a neuropediatra Manuela Santos reconhece que este medicamento inovador tem apresentado resultados de melhorias na qualidade de vida dos pacientes, mas sendo uma nova terapêutica ainda é difícil de avaliar resultados a longo prazo. A eficácia do *Zolgensma* é comprovada pela própria Matilde, que já completou três anos, fala e tem vindo a desenvolver várias capacidades típicas de uma criança da sua idade. Fica evidente a necessidade do acompanhamento e conseqüente recolha e análise de dados dos pacientes tratados com esta nova terapêutica, numa perspetiva longitudinal, para se perceber o real impacto na saúde dos doentes portadores de AME do tipo 1.

Quanto à APN, fica evidente o papel da associação na sensibilização da sociedade para as causas das doenças raras, na introdução de novas melhorias nas condições de vida dos doentes

e na salvaguarda da equidade de acesso a esta nova terapêutica inovadora, o medicamento *Zolgensma*.

Esta campanha solidária conseguiu comover e dar visibilidade pública às doenças raras. Lançou a discussão sobre este problema social. Ninguém escolhe ter uma doença rara. Uma doença rara não afeta somente o seu portador, mas todos aqueles que lhe são mais próximos, sejam familiares, amigos ou conhecidos. Esta campanha levantou também a questão sobre a falta de respostas públicas ou a morosidade destas a serem implementadas como resposta a estes doentes. De igual modo sublinhou-se a falta de terapêuticas para o tratamento de patologias raras, assim como as dificuldades de acesso, bem como os preços praticados, o que faz com que estes doentes estejam em situações de desigualdade, quando comparados aos demais. Levou ainda à discussão da introdução do rastreio da AME no teste do pezinho. Visto que as crianças que padecem de AME do tipo 1 todos os dias perdem neurónios motores, a introdução do rastreio desta doença no teste do pezinho será uma mais-valia, permitindo um diagnóstico precoce em casos em que não existe historial de doença. E quanto mais precoce é o diagnóstico, mais precoce será a intervenção, o que proporcionará melhor qualidade de vida a estes doentes.

Através desta campanha a sociedade mostrou-se presente. Através da dádiva revelou que cada vida importa, mesmo a vida de uma bebé portadora de uma doença rara.

Pelo exposto, considero que se confirmam todas as hipóteses apontadas. A ida da Matilde ao programa “Você na TV”, apresentado por Manuel Luís Goucha, propiciou o apoio de outras figuras públicas à causa da Matilde, bem como a referência à campanha solidária noutros meios de comunicação social. Atribuindo mediaticidade a esta campanha, fez chegar a sua mensagem a um vasto número de pessoas. As redes sociais, em concreto o Facebook, revelou-se de suma importância para que esta campanha solidária originasse uma mobilização social. Os elevados números de partilhas da página da campanha solidária ajudaram a tornar a ação coletiva mais forte, propiciando a mobilização social.

Quanto às motivações inerentes ao ato da dádiva, fica evidente que a empatia e o altruísmo estão bem presentes nos discursos dos entrevistados que deram o seu contributo monetário, manifestando insatisfação com a postura inicial das entidades estatais, tendo a sua dádiva nesta campanha assumido uma forma de reação ou contestação políticas.

Em síntese, face aos resultados obtidos com o presente trabalho, considero que os objetivos a que me propus nesta investigação foram alcançados. Os resultados produzidos

suscitam novas questões. Em investigações futuras será pertinente verificar se os doadores que participaram nesta campanha se irão envolver noutras campanhas solidárias, verificando se as suas motivações se mantêm ou alteram. Seria também pertinente um estudo longitudinal, por forma a evidenciar qual o real impacto da adoção do medicamento órfão *Zolgensma* como uma medida de saúde pública, bem como verificar o seu efeito na vida e longevidade dos doentes que têm acesso a esta nova terapêutica. Será também de suma importância acompanhar esta evolução promissora de terapêuticas inovadoras na saúde, avaliando os seus impactos sociais, nomeadamente nas crianças e suas famílias.

Referências bibliográficas

- Almeida, J.F. Pinto, J.M. (1973). Teoria e investigação empírica nas Ciências Sociais. Em A.S. Nunes (Ed.) *Questões preliminares sobre as Ciências Sociais, Cadernos G. I. S. 10*, (pp. 365-445). Instituto Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1223912596D1IPA2iy3Nz71OD5.pdf>
- Almeida, J.F. Pinto, J.M. (1986). Da teoria à investigação empírica, problemas metodológicos gerais. Em A.S. Silva, & J.M. Pinto (Org.), *Metodologia das Ciências Sociais*. (pp. 55-78). Edições Afrontamento.
- American Psychological Association. (2020). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7^a ed.). APA.
- Araújo, A.P.Q.C Giuliane, A. Bomfim, D. Loriato, D. Zanotelli, E. Braga, F. Polido, G. Godoi, J. A. Sgobbi, P. Alves, R. Trevellin, R. Fagondes, S. C. Oliveira, S. Tavares, V.L. R. (2019). *Guia de discussão sobre a Atrofia Muscular Espinhal (AME) no Brasil. Trabalhando hoje para mudar o amanhã*. Biogen. <https://tinyurl.com/2h574rp3>
- Asch, A. (2003). Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, 13(2), 49-82. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312003000200005>
- Aureliano, W.A. (2018). Trajetórias terapêuticas familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. *Ciências & Saúde Coletiva*, 23 (2), 369-379. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>
- Baioni, M.T.C. & Ambiel, C.R. (2010). Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras. *Sociedade Brasileira de Pediatria*.
- Barbosa, R.L, Portugal, S. (2018). O associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras. *Ciências & Saúde Coletiva* 23, 417-430. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.24032017>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barea, R. (2019). Empatia e solidariedade: um estudo a partir de Edith Stein. Em C.A Erthal, M. Fabri, & P.C. Nodari, (org.) *Empatia & Solidariedade* (pp. 91- 110). Editora da Universidade de Caxias do sul. <https://www.ucs.br/educs/livro/empatia-solidariedade/>
- Bauman, Z. (2001). *Modernidade Líquida*. Zahar.
- Bíblia Sagrada (1993). *Antigo Testamento e Novo Testamento*. Difusora Bíblica. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400004>

- Bogdan, C. R. Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto Editora.
- Camões, A. (2021, 24, agosto). *O amor é outra coisa*. Diário de Notícias.
<https://www.dn.pt/opiniao/o-amor-e-outra-coisa-14055576.html>
- Castells, M. (2005). *Sociedade em Rede*. (8ª Ed.). Paz e Terra.
- Castells, M. (2013). *Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet*. Zahar
- Conh, G. (1991). Alguns problemas conceituais e de tradução em Economia e Sociedade. Em M. Weber, *Economia e Sociedade. Fundamentos da Sociologia Compreensiva* (5ª ed.). Editora da Universidade de Brasília.
- Corrêa, M. V. (2002). O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, 12 (2), 277-299. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312002000200006>
- Cortes, M. (2016). Breve olhar sobre o estado da saúde em Portugal. *Sociologia Problemas e Práticas*, 80, 117-143. <https://journals.openedition.org/spp/2117>
- Costa, R. N (2021, 14, outubro). *Medicamento da bebé Matilde com financiamento aprovado para o SNS*. *Jornal de Notícias*. <https://www.jn.pt/nacional/medicamento-da-bebe-matilde-com-financiamento-aprovado-para-o-sns-14221431.html>
- Direção Geral da Saúde (2008). Programa nacional para doenças raras. https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/portugal.pdf
- Direção Geral da Saúde (2019). Relatório dos registos da interrupção da gravidez, dados provisórios 2018. <https://www.esquerda.net/sites/default/files/igv2018.pdf>
- Duque, E. & Calheiros, A. (2017). Movimentos e mobilizações sociais: originalidade e desafios. *População e Sociedade*, 27, 170-186. <https://philarchive.org/archive/DUQMEM>
- Durkheim, E. (1980). *As regras do método sociológico*, (pp. 41-42) Editora Presença (obra originalmente publicada em 1895).
- Durkheim, E. (1999). *Da divisão do trabalho social* (2ª ed.). Editora Martins Fontes. (obra originalmente publicada em 1930).
- Erthal, C.A. (2019). Valor da vida e valor do mundo: vida ética com os outros. In C.A Erthal, M. Fabri, & P.C. Nodari, (org.). *Empatia & Solidariedade*, (pp. 23-38). Editora da Universidade de Caxias do sul. <https://www.uces.br/educs/livro/empatia-solidariedade/>
- Estanque, E. (2014). Rebeliões de classe média? Precariedade e movimentos sociais em Portugal e no Brasil (2011-2013). *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 103, 53-80. <https://doi.org/10.4000/rccs.5540>

- Estanque, E. (2017). Portugal e o estado providência: fragilidades, dependências e ameaças. *Revista Novos Rumos Sociológicos*, 8, 33-70. <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/NORUS/article/view/13117>
- EURODIS, (2014) A voz das pessoas com doenças raras na Europa. Designação como medicamento órfão. <https://tinyurl.com/4t3phf2p>
- European Medicines Agency. (2016). O sistema regulador europeu de medicamentos. Uma abordagem coerente à regulação de medicamentos na União Europeia. <https://tinyurl.com/fkb9uwcs>
- EUROPLAN, (2018, 28, Fevereiro). Conferência Nacional Europlan. Relatório Final. Lisboa, Portugal. <https://tinyurl.com/k8m7btj6>
- FADSP, (2015, 2, março). Reflexiones y propuestas sobre la política farmacéutica. Federación de Asocioaciones para la Defesa de la Sanidad Pública. <https://www.fadsp.org/~ab47510/index.php>
- Farias, A.B. (2019). Brasil, 2019: ninguém solta a mão de ninguém! Sobre solidariedade, cultura e política. Em C.A Erthal, M. Fabri, & P.C. Nodari, (Org.). *Empatia & Solidariedade* (pp. 78-91). Editora da Universidade de Caxias do sul. <https://www.uces.br/educs/livro/empatia-solidariedade/>
- Ferreira, D.S. (2018). *Empatia: Uma História intelectual de Edith Stein 1891-1942*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Ouro Preto]. Ouro Preto <http://www.repositorio.ufop.br/jspui/handle/123456789/10641>
- Ferreira, G.B. (2018). *Sociologia dos novos media*. Editora LabCom. <https://tinyurl.com/twhf55td>
- Ferreira, M.I. (2018). *Medicamentos Órfãos: Legislação e Market Access*. [Relatórios de Estágio e Monografia Universidade de Coimbra]. Coimbra. <https://eg.uc.pt/bitstream/10316/84680/1/Pdf%20Final%20Marcia.pdf>
- Ferrinho, P. Simões, J. Miguel, J.P. Beja, A. Cortes, M. Hartz, Z. (2013). Da gestão estratégica do sistema de saúde português à avaliação do seu desempenho – um percurso em construção. *Anais do IHMT*. 12, 76-87. <https://anaisihmt.com/index.php/ihmt/article/view/195>
- Filipe, A.M. Roriz, M. Neves, D. Matias, M. Nunes, J. A. (2014). Coletivos sociais na saúde: o ativismo em torno das doenças raras e o parto em Portugal. In A. Matos, M. Serapioni

- (Org.). *Saúde, Participação e Cidadania. Experiências do Sul da Europa*. (pp.175-194). Edições Almedina, S.A. <https://tinyurl.com/2byj4acf>
- Fróis, D.M.R.G.S. (2012) *Atitude das grávidas face à interrupção da gravidez por malformação fetal*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu].Viseu. <https://tinyurl.com/3epbn92c>
- Gaskell, G. (2002). Entrevistas individuais e grupais. Em M. W. Bauer, & G. Gaskell, (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp.64-89). Vozes.
- Gaspar, R. S. (2020). Inovação terapêutica: o acesso aos novos medicamentos e o quadro de previsibilidade necessária *In Saúde um direito humano, relatório de primavera 2019. Observatório Português dos Sistemas de Saúde*. <https://www.adeb.pt/files/upload/artigos/relatorio-primavera-saude-mental-2019.pdf>
- Greenwood, E. (1963). Los métodos de investigación empírica en Sociología. *Revista Mexicana de Sociología*, 25 (2), 541-574. <http://dx.doi.org/10.22201/iis.01882503p.1963.2.58765>
- Gutierrez, L. Patris, J. Hutchings, A. Cowell, W. (2015). Principles for consistent value assessment and sustainable funding of orphan drugs in Europe. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 53 (10), 3-9. <https://doi.org/10.1186/s13023-015-0269-y>
- Infarmed, (2021). *O infarmed em 2020*. Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P
- Infarmed. (2018). *O infarmed em 2017*. Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P
- Iturra, R. (1986). Trabalho de campo e observação participante em Antropologia. Em A.S. Silva, & J.M. Pinto, (Org), *Metodologia das Ciências Sociais*. (pp.149-159). Edições Afrontamento.
- Kozinets, R. (2014). *Netnografia: Realizando pesquisa etnográfica online*. Penso Editora.
- Lemos, A.G. (2019). Amor puro e compaixão como base para o agir moral e solidário, e como coadjuvantes para a felicidade em Schopenhauer. *In C.A Erthal, M.Fabri, & P.C. Nodari, (Org) Empatia & Solidariedade* (pp. 126- 150). Editora da Universidade de Caxias do sul. <https://www.uces.br/educs/livro/empatia-solidariedade/>
- Lévi-Strauss, M. (2001). Introdução à obra de Marcel Mauss. Em M. Mauss *Ensaio sobre a dádiva*. Edições 70. (obra originalmente publicada em 1950).

- Lopes, R. (2004). O Poder dos Média na Sociedade Contemporânea. *Agora Net*, 4, 1-45. <http://www.labcom.ubi.pt/files/agoranet/04/lopes-rita-media-epoder.pdf>
- Louçã, F. (2013). A sustentabilidade do estado social: mitos mentiras e outras questões. *Revista Estudos do Século XX*, 13, 206-219. http://dx.doi.org/10.14195/1647-8622_13_12
- Martins, M. F. S. V (2014). O programa de assistência pré-natal nos cuidados de saúde primários em Portugal – uma reflexão. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*, 67 (6), 1008-1012. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670621>
- Martins, N. D. Alvelos, H. & Brandão, D. (2012). Da partilha à ação coletiva dos cidadãos: o contributo dos novos media no apelo à dádiva de medula óssea. *Comunicação e Sociedade*, 22, 148-165. [https://doi.org/10.17231/comsoc.22\(2012\).1279](https://doi.org/10.17231/comsoc.22(2012).1279)
- Martins, P.H. (2005). A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 73, 45-66. <https://doi.org/10.4000/rccs.954>
- Mauss, M. (2001). *Ensaio sobre a dádiva*. Edições 70 (obra originalmente publicada em 1950).
- Melucci, A. (2001). *A invenção do presente. Movimentos sociais nas sociedades complexas*. Editora Vozes.
- Novaes, H.M.D. & Soárez, P.C. (2019). Doenças raras, drogas órfãs e as políticas para avaliação e incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde. *Sociologias*, 51, 332-364. <https://doi.org/10.1590/15174522-0215121>
- Nunes, E. (2019, 27, novembro). *Classes média e baixa são as que contratam mais seguros de saúde*. Jornal de Notícias. <https://tinyurl.com/2rmyf87p>
- Nunes, R. M. L. (1995). *Questões éticas do diagnóstico pré-natal da doença genética*, [Dissertação de Doutoramento, Universidade do Porto]. Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/10244>
- OCDE (2019). Portugal: *Perfil de Saúde do País 2019, Estado da Saúde na EU*. Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde. <https://www.oecd.org/publications/portugal-perfil-de-saude-do-pais-2019-75b2eac0-pt.htm>
- OPSS (2020). *Saúde um direito humano, relatório de primavera 2019*. Observatório Português dos Sistemas de Saúde. <https://www.adeb.pt/files/upload/artigos/relatorio-primavera-saude-mental-2019.pdf>
- Orphanet (2021). *Lista de medicamentos para doenças raras na Europa*. Relatórios Orphanet. <https://tinyurl.com/54u7me52>

- Pereira, L. (2021). Doenças raras (mas nem tanto): Uma em cada 20 pessoas nasce com uma e pode demorar 30 anos até saber. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. <https://tinyurl.com/m37t4exa>
- Peres, F. D. F., Durán, P., & Albuquerque, N. (2011). A “sensibilidade” de Simmel: notas e contribuições ao estudo das emoções. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, 10 (28), 93-120. <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/FabioArt.pdf>
- Picavet, E. Cassiman D. Simoens, S. (2013). Do ultra-orphan medicinal products warrant ultra-high prices? A review. *Dove Press*, 23-31. <https://doi.org/10.2147/ODRR.S33085>
- Picolotto, E.L. (2007). Movimentos sociais: abordagens clássicas e contemporâneas. *Revista Eletrónica de Ciências Sociais*, 2, 156-177. <https://periodicos.ufjf.br/index.php/csonline/article/view/17048>
- Pisco, L. & Pinto, L.F. (2019). De Alma-Ata a Astana: o percurso dos cuidados de saúde primários em Portugal, 1978-2018 e a génese da medicina. *Ciência & Saúde Coletiva* 25 (4), 1197- 1204. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020254.31222019>
- Piteira, C.M. (2008). *A dívida nas sociedades contemporâneas*. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Presidência do Conselho de Ministros. (1990). “Lei nº 48/90” Diário da República, I Série, nº 19 (agosto), https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1668&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=S
- Presidência do Conselho de Ministros. (1995). “Decreto-Lei n.º 48/95” Diário da República, I Série - A, nº 195 (março): 1350 - 1416 <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/48-1995-185720>
- Presidência do Conselho de Ministros. (1997). “Despacho nº 5411/97” Diário da República, II Série, n.º 180. (agosto) <https://tinyurl.com/4yakmavn>
- Quivy, R., Campenhoudt, L., (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. (2ª Edição). Gradiva.
- Ramos, F.D. Freixo, J. P. Gonçalves, R. Paneque, M. Guimarães, L. Nunes, R. Machado, V. Leandro, B. Rodrigues, F. Sequeiros, J. Sousa, S. B. Jacinto, M. Brites, J. Lopes, M. Pereira, C. Ribeiro, C. A. F. (2020). *Livro branco das doenças raras e dos medicamentos órfãos em Portugal*. P-Bio – Associação Portuguesa de Bioindústria. <https://p-bio.org/pt/livro-branco-das-doencas-raras-e-dos-medicamentos-orfaos/>

- Reis, C. Capucho, J. (2019, 18, julho). *Medicamento mais caro do mundo já foi aprovado para Matilde e outra criança*. Diário de Notícias. <https://tinyurl.com/3ufhj3pb>
- Reuters. (2018, 16, junho). *Papa diz que aborto para evitar doenças é como eugenia nazista*. Exame. <https://tinyurl.com/54d4yh92>
- Ribeiro, F. B. (2004). Sistema mundial, Manjacaze e fábricas de caju: Uma etnografia das dinâmicas do capitalismo em Moçambique. [Dissertação de Doutoramento, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro]. Vila Real. <https://repositorio.utad.pt/handle/10348/28>
- Rocha, D. (2020, 30, julho). *Ministério público investiga dinheiro doado para pagar medicamento da bebé Matilde*. Jornal Público. <https://tinyurl.com/bdd4avmm>
- Salema, F. (2019, 25, junho) *Bebé com doença rara gera onda de solidariedade entre figuras públicas*. Selfie. <https://tinyurl.com/ye23by8v>
- Sanches, I. (2014). “Sobrevoando” a deficiência: do que os políticos pensam ao que os políticos fazem. *Interações*, 33, 217-235. <https://doi.org/10.25755/int.6737>
- Sá-Silva, J. R., Almeida, C. D., & Guindani, J. F. (2009). Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, 1, 1-15. <https://periodicos.furg.br/rbhcs/article/view/10351/pdf>
- Scherer-Warren, I. (2006). Das mobilizações às redes de movimentos sociais. *Sociedade e Estado*, 21 (1), 109-130. <https://doi.org/10.1590/S0102-69922006000100007>
- Serviço Nacional de Saúde. (2017) *Folheto de informação ao utente de diagnóstico pré-natal*. <https://www.sns.gov.pt>
- Silva, A.S. (1986). A rutura com o senso comum nas ciências sociais. Em A.S. Silva, & J.M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais*. (pp.29-53). Edições Afrontamento.
- Silva, F.C (2013). O modelo português de Estado-Providência: análise e perspetiva. In F. C. Silva (Org.). *Os portugueses e o Estado-Providência: uma perspetiva comparada*. (pp.23-85). *Atitude Sociais dos Portugueses*, 12, Imprensa de Ciências Sociais. <http://hdl.handle.net/10451/23047>
- Simmel, G. (2006). *Questões fundamentais de sociologia: individuo e sociedade*. Zahar. (obra originalmente publicada em 1917).
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (s.d). Atrofia muscular espinhal. Biogen. <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/atrofia-muscular-espinhal>

- Sousa, L. & Pereira, M.G. (2010). Interrupção da gravidez por malformação congênita: a perspectiva da mulher. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 11(2), 229-242. <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=36219023005>
- Susin, L.C. (2019) Prefácio In C.A Erthal, M. Fabri, & P.C. Nodari (org) In *Empatia & Solidariedade* (pp. 9- 12). Editora da Universidade de Caxias do sul. <https://www.uces.br/educs/livro/empatia-solidariedade/>
- Tilly, C. (2010). Movimentos sociais como política. *Revista Brasileira de Ciência Política*, 3, 133-160. <http://ojs.bce.unb.br/index.php/rbcp/article/view/6562>
- Toro, J.B. Werneck, N.M.D. F. (2007). *Mobilização social: um modo de construir a democracia e a participação*. (pp 1-26). Editora Autêntica.
- Vala, J. (1986). A análise de conteúdo. Em A. S. Silva & J. M. Pinto (Org.), *Metodologia das ciências sociais* (pp. 101-128). Afrontamento.
- Veiga, C. V. (2006). *As regras e as práticas. Factores organizacionais e transformações na política de reabilitação profissional das pessoas com deficiência* (pp.199-220). Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. <https://hdl.handle.net/1822/29741>
- Vilarinho. L. Garcia, P. & Costa, P.P. (2020). *Programa nacional de rastreio neonatal: relatório 2019*. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP. <http://hdl.handle.net/10400.18/7787>
- Voss, (2014, 21, novembro). *Big Pharma: superbenefícios criminales*. Tribuna Viento Sur. [Viento Sur https://vientosur.info/big-pharma-superbeneficios-criminales/](https://vientosur.info/big-pharma-superbeneficios-criminales/)
- Weber, M. (2001). *Metodologia das Ciências Sociais* (4ª ed.). Editora Unicamp. (obra originalmente publicada em 1906).
- Weber, M. (2006). *A objetividade do conhecimento nas Ciências Sociais*. Em G.Cohn, (Org.). Max Weber Sociologia. Ática, (obra originalmente publicada em 1904).
- Weber, M. (2015). *Economia e Sociedade. Fundamentos da Sociologia Compreensiva* (5ª ed.) Editora Universidade de Brasília. (obra originalmente publicada em 1918)
- Westphal, V. H. (2008). Diferentes matizes da ideia de solidariedade. *Revista Katályses* 11 (1), 43-52. <https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/view/4757/4037>

Site Web

- Ame Mais. (2019, 12, junho). *Matilde uma bebé especial*. Facebook. <https://www.facebook.com/Matilde-uma-beb%C3%A9-especial-320629462202840/>

Anexos:

Anexo A

Guião de entrevista para quem deu o contributo monetário.

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde”. Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária.

- Identificação
- Posso saber a sua idade?
- Onde reside?
- Qual a sua formação académica/ escolaridade?
- Qual a composição do seu agregado familiar?
- Qual a sua profissão?
- Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?
- Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?
- Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?
- Se sim, isso teve alguma influência na sua decisão de dar o seu contributo monetário?
- Sabe o que é um medicamento órfão?
- Conhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?
- Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente dois milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?
- Costuma contribuir em campanhas solidárias?
- A sua tomada de decisão de doar nesta campanha teve influência de alguma crença religiosa?
- O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?
- O que o motivou a contribuir monetariamente nesta campanha solidária para a compra do medicamento para a Matilde?
- O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?
- Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?
 - Entre 0-500 euros
 - Entre 501- 1000 euros
 - Entre 1001- 1500 euros

Entre 1501 -2000 euros

Entre 2001-2500 euros

Entre 2501- 3000 euros

Superior a 3000 euros

- Que montante doou?
- Que fatores teve em conta para decidir que montante doar?
- Como se sentiu depois de dar o seu contributo?
- Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha?
- Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2.5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada num tão curto espaço de tempo?
- O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Muito obrigado pela sua participação e pelo tempo que dispensou para esta entrevista!

Anexo B

Guião de entrevista para a Mãe da Matilde.

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde”. Tem como objetivo recolher o testemunho pessoal da mãe da Matilde, da descrição dos acontecimentos, das suas as perceções, opiniões, e da vivência da sua família durante todo o processo.

- Caracterização da família da Matilde (composição do agregado familiar)
- Qual a sua escolaridade?
- E qual a escolaridade do pai da Matilde?
- Antes da gravidez da Matilde tinham conhecimento da Distrofia Muscular Espinal do tipo 1?
- Visto ser uma doença degenerativa neuromuscular autossómica recessiva, quer isto dizer que um dos pais é portador da doença, mas saudável, havendo assim um risco de 25% de ter um filho afetado pela doença. Aquando da gravidez da Matilde sabiam existir essa possibilidade?
- Na eventualidade de terem um diagnóstico ainda durante a gravidez, o aborto terapêutico seria uma opção a considerar?
- A gravidez da Matilde foi uma gravidez normal?
- A Matilde tem irmãos? Se sim, saudáveis?
- Quando é que a Matilde foi diagnosticada com Distrofia Muscular Espinal do tipo 1?
- Consegue descrever o que sentiu?
- Quais as terapêuticas disponíveis disponibilizadas à vossa filha, aquando do diagnóstico?
- Como teve conhecimento do medicamento *Zolgensma*?
- Quais os seus pensamentos ao saber que o medicamento não estava ainda disponível em Portugal, e para além disso seria necessário dispor de 2 milhões de euros para proporcionar esse medicamento à Matilde?
- Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros, em 2019, e considerado o medicamento mais caro do mundo?
- Como surgiu a ideia de criar uma campanha solidária através de uma página de *Facebook*?
- Quais fatores consideram ter sido determinantes para a visibilidade e sucesso da vossa iniciativa?
- Foram doados aproximadamente 2,5 milhões de euros para a campanha solidária da Matilde num curto espaço de tempo. Na sua opinião, porque se mobilizaram os portugueses, doando e associando-se a esta causa?
- Antes desta situação já faziam parte de algum grupo ou eram membro de alguma associação de doentes?
- A APN teve algum papel nesta campanha solidária?

- O SNS acabou por compartilhar o medicamento à Matilde e a outros bebés com a mesma condição de saúde. Quando é que perceberam que ia ser possível a Matilde ter acesso ao medicamento *Zolgensma* em Portugal? Como se sentiram?
- Qual a vossa opinião sobre esta tomada de decisão por parte do SNS?
- Dia 27/08/2019, dia em que a Matilde recebe o medicamento *Zolgensma*. Como descrevem esse dia?
- Na página de *Facebook* da Matilde, criada para a campanha solidária, partilham com regularidade a evolução da menina. Passados mais de dois anos, o que vos impele a fazê-lo?

Muito obrigada pela sua participação!

Anexo C

Guião de entrevista para o presidente da APN.

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde”. Tem como objetivo recolher o testemunho do presidente da APN, associação que representa os doentes com a mesma patologia que a bebé Matilde.

- Como teve conhecimento da campanha solidária para a bebé Matilde?
- Que papel teve a APN nesta campanha solidária?
- Quais considera terem sido os principais fatores que contribuíram para que os portugueses se mobilizassem de forma a angariar uma quantia tão avultada, de aproximadamente 2,5 milhões de euros, num tão curto espaço de tempo?
- Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros, em 2019, e considerado o medicamento mais caro do mundo?
- O elevado preço dos medicamentos órfãos, é umas das questões mais controversas e a maior barreira ao seu acesso por parte dos doentes. No seu entender o que deve ser feito para facilitar o acesso dos doentes a estes medicamentos?
- O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Que comentário tece sobre esta tomada de decisão?
- “A APN diz que Portugal falha no acompanhamento dos doentes neuromusculares” Esta é uma citação retirada da página de *Facebook* da APN. Quais considera serem as principais falhas de acompanhamento a estes doentes?
- No seu entender o que pode ser feito para colmatar essas falhas?
- A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara e apenas uma das várias patologias neuromusculares. Considera que a visibilidade pública desta campanha solidária pela bebé Matilde sensibilizou a sociedade portuguesa para a causa das doenças raras?
- No seu entender, que mensagem se pode tirar desta campanha solidária que levou à adoção de uma medida de saúde pública?
- A APN está prestes a completar trinta anos de existência. Quais os principais feitos da APN que destacaria, na procura de melhorias para os doentes que a associação representa?

Muito obrigada pela sua participação!

Anexo D

Guião de entrevista para a Dr.^a Manuela Santos.

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo recolher um testemunho de teor mais científico sobre as doenças raras e os medicamentos órfãos.

- Como teve conhecimento da campanha solidária para a bebé Matilde?
- Já tinha conhecimento na altura do medicamento órfão *Zolgensma*?
- Comparativamente com os medicamentos até então disponíveis, para o tratamento dos sintomas da Atrofia Muscular Espinhal do tipo 1, que benefícios veio acrescentar esta nova terapêutica?
- Relativamente ao preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros, a Dr.^a Manuela já tinha afirmado que esta nova ampola é de toma única, enquanto a medicação então disponível era para a vida toda, contanto feitas ao final de cinco anos ficam a preços semelhantes. A sua opinião mantém-se?
- O elevado preço dos medicamentos órfãos, é umas das questões mais controversas e a maior barreira ao seu acesso por parte dos doentes por pôr em causa a sustentabilidade financeira do SNS. No seu entender o que deve ser feito para facilitar o acesso dos doentes a estes medicamentos?
- O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Que comentário tece sobre esta tomada de decisão?
- Aquando do sucedido exercia funções como coordenadora da subespecialidade de neuropediatria da Ordem dos Médicos. Teve alguma influência na tomada de decisão?
- Na sua opinião, até onde deve ir o Estado no financiamento destes tratamentos com preços bastantes elevados, na medida em que temos um SNS com recursos limitados?
- Considera que as pessoas sinalizadas como futuras grávidas de risco, devem ser desincentivadas a engravidar? E se por outro lado o aborto terapêutico deve ser incentivado?
- Para que a utilização de um medicamento órfão seja aprovada e financiada pelo SNS é necessária uma avaliação e aprovação multidisciplinar, farmacoterapêutica e farmacoeconómica realizada pelo Infarmed. Pode explicar sucintamente em que consiste esse processo?
- Para além de todo o processo referido anteriormente também foi necessário fazer um pedido de Autorização de Utilização Excecional ao Infarmed, pois o medicamento não estava ainda certificado pela Agência Europeia do Medicamento e não dispunha de Autorização de Introdução no Mercado. Todas as avaliações, aprovações e autorizações foram conseguidas em menos de dois meses. É

frequente esta rapidez, comparativamente com outros casos, ou a visibilidade pública que a campanha solidária atingiu poderá ter contribuído para a celeridade do processo?

- A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara e apenas uma das várias patologias neuromusculares. Em declarações anteriores afirma que nesta campanha se conseguiu dar imagem à doença, pois é diferente quando as pessoas veem uma criança ou ouvem apenas falar. Quando tal acontece, caem na realidade do que são as doenças neuromusculares. Quer acrescentar mais alguma coisa?
- No seu entender, que mensagem se pode tirar desta campanha solidária que levou à adoção de uma medida de saúde pública?

Muito obrigada pela sua participação!



Título do projeto de Investigação: Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.

Curso: Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Breve introdução sobre a investigação: Este estudo insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho.

Objetivo do estudo: Compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que se associaram à campanha solidária da bebé Matilde. Desocultar as motivações inerentes à dádiva, por quem contribuiu monetariamente, para que a menina portadora de Atrofia Muscular Espinhal do tipo 1 tivesse acesso ao medicamento mais caro do mundo. Perceber o que impeliu tantos portugueses a se unirem em torno desta causa, permitindo uma recolha avultada de donativos num período de tempo escasso. Convocar à reflexão aspetos sobre a dádiva, a empatia, o ato de dar ao outro solidariamente, através de uma discussão mais alargada abordando as temáticas das doenças raras, dos medicamentos órfãos e das políticas de saúde públicas.

A metodologia deste estudo será qualitativa. Através da análise netnográfica dos comentários da página de *Facebook* da bebé Matilde e da recolha de testemunhos através de entrevista aos intervenientes nesta campanha solidária, será possível aferir quais as reais motivações por detrás do ato da dádiva, bem como evidenciar as conceções individuais sobre as temáticas das doenças raras, dos medicamentos órfãos e das políticas de saúde públicas.

Participantes: Pais da bebé Matilde; Joaquim Brites, presidente da Associação Portuguesa de Neuromusculares; Dra. Manuela Santos, que aquando da ocorrência do caso, exercia o cargo de coordenadora da subespecialidade de Neuropediatria da Ordem dos Médicos, e indivíduos que se identifiquem na página de *Facebook* da bebé Matilde como tendo dado o seu apoio monetário na campanha solidária que visava angariar dinheiro para a compra do medicamento órfão *Zolgensma*.

Implicações da participação: A participação no estudo é voluntária e o participante está salvaguardado pela possibilidade de desistência ou não resposta em qualquer altura da investigação. Os participantes no estudo cederão aproximadamente meia hora do seu tempo para responder a algumas perguntas relacionadas com a investigação. A entrevista será gravada tendo somente o investigador acesso aos áudios. Depois de transcritas as entrevistas, preservando o anonimato dos participantes os áudios serão eliminados.

Política de publicações futuras dos resultados da investigação: A privacidade de todos os participantes bem como a confidencialidade dos testemunhos recolhidos será preservada, não interferindo na esfera pessoal dos mesmos e utilizando os testemunhos recolhidos estritamente para uso académico.

Informações de contato do investigador: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Correio eletrónico: fatimapereira1627@gmail.com

Contacto telefónico: 934956289

Anexo F

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, peço que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que abaixo assina sobre os objetivos do estudo.	Sim	Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo.	Sim	Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	Sim	Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	Sim	Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizadas para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são garantidas pela investigadora.	Sim	Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas):

Assinatura:

Data: ... / /

Entrevista nº 1

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Sou eu, o meu marido e a minha filha.

Entrevistadora – Posso perguntar-lhe a idade?

Entrevistada – Tenho sessenta e quatro anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país é que reside?

Entrevistada – Eu estou aqui, portanto, em Ermesinde que é distrito do Porto.

Entrevistadora – E qual a sua profissão?

Entrevistada – Já não trabalho, estou reformada.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde, recorda-se?

Entrevistada – Foi através das redes sociais, não é?

Entrevistadora – Do *Facebook*?

Entrevistada – Sim, sim, foi no *Facebook*.

Entrevistadora – Já conhecia ou tinha ouvido falar da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não. Ora bem, assim numa criança tão pequenina, assim em adultos poderia aparecer um caso ou outro falado, assim em bebé não. Foi mesmo uma situação nova.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Assim, não. Diretamente não. Tenho aqui uma vizinha minha que...mas ela é esclerose múltipla é diferente.

Entrevistadora – O medicamento para a Matilde, o *Zolgensma* para o qual foi feita a campanha solidária é um medicamento órfão. Sabe o que é um medicamento órfão ou já tinha ouvido falar?

Entrevistada – Não. Nunca tinha, não é? São situações que fossem surgindo e não estava dentro do assunto. Não conhecia. Ao ser falado comecei a ouvir os comentários de uns e de outros e comecei a aperceber-me.

Entrevistadora – E a forma como se acede em Portugal a estes medicamentos conhece? Quais são os protocolos, que caminhos seguir para conseguir estes medicamentos?

Entrevistada – Não, por acaso não, porque lá está como não nos toca a nós não temos assim esses conhecimentos, vamos começando a perceber que deve ser muito complicado, não é? Para chegar lá foi muito complicado, para chegar ao ponto certo, tem de se ir tem com pessoas que estejam realmente dentro do assunto e que vão diretamente ao sítio certo para adquirir essas informações todas para ajudar, nesse caso as doenças que aparecem.

Entrevistadora – Saber dar os passos certos e ter informação para tal é isso que quer dizer?

Entrevistada – Sim, e ajuda de pessoas que tenham, por vezes nós não temos conhecimento e aparecem-nos assim um caso. Eu imagino aqueles pais, não é? Aqueles como outros pais, como outras pessoas com doenças raras e quando aparece isso na vida delas deve ser muito complicado e terão de ter ajuda, não é? Que as possam encaminhar a chegar ao sítio certo.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?

Entrevistada – Que é que a gente há-de dizer? Como é possível, não é? Tanto dinheiro, mas pronto. Grandes laboratórios, e só se não houver, como se diz? Concorrência. Se não houver concorrência, eles são os senhores e podem fazer o preço que bem entender e acho que era o único laboratório, não é? É só um que faz esse medicamento, não é? **Entrevistadora – É um medicamento inovador, sim.**

Entrevistada – É muito caro que eles é que fazem o preço deles.

Entrevistadora – Costuma contribuir em campanhas solidárias, ou foi a primeira vez que contribui?

Entrevistada – Não. Assim, pronto, tento ver porque às vezes a gente tem de ter cuidado, porque às vezes aparece coisas, eu vou lendo, vou vendo vou estando atenta se realmente aquilo, vou vendo o *feedback* de pessoas que vão falando e assim...e prontos depois é assim, a minha consciência fica “olha tentei ajudar” se não foi para o sítio certo olha isso já, mas prontos. **Entrevistadora – Acha que**

depende da consciência de cada um? **Entrevistada** – Olhe é como os animais, eu também tento, como eu tenho um cãozito, também há tantos pedidos, tantos pedidos e a pessoa às vezes tem de ter assim um bocado de cuidado, porque, não é? Porque pode aparecer assim...,mas prontos, há de crianças que vão aparecendo, às vezes faz-se, por exemplo para certas doenças, aqui no concelho nas redondezas de Gondomar de Valongo ou assim. Eu vou à... vamos fazendo aulas solidárias, antigamente de zumba, eu tento participar, assim, naquilo que eu posso.

Entrevistadora – Considera que por ser na sua zona de residência consegue perceber se os pedidos são fiáveis é isso que quer dizer?

Entrevistada – Sim, quer dizer, a gente não conhece diretamente, porque às vezes mesmo que seja do nosso concelho não conhecemos toda a gente, mas prontos, uma aula é um valor irrisório, e vai

participar e ao mesmo tempo está a fazer bem, e pensa que aquele valor será para uso da criança em si, que se está a pedir, uma pessoa vai acreditando.

Entrevistadora – O que a levou a contribuir monetariamente nesta campanha solidária para a compra do medicamento para a Matilde?

Entrevistada – Lá está, é uma coisa que nunca tinha, nunca ouvi falar e como nós aqui em Portugal não tínhamos esse medicamento, e como o nosso governo infelizmente, depois lá se chegou, mas para a Matilde já não chegou a tempo não foi?

Entrevistadora – chegou, chegou. **Entrevistada** – Ah! Eu depois ouvi assim muitas coisas que...mas está bem.

Entrevistadora – O Estado participou o medicamento para a bebé Matilde.

Entrevistada – Sim, e depois é que apareceu para outras Matildes também.

Entrevistadora – Exatamente. **Entrevistada** – E prontos, era muito dinheiro, e se todos pudéssemos ajudar, é que também havia um tempo muito escasso, não é? Tinha de ser uma coisa muito rápida.

Entrevistadora – O preço do medicamento, 2 milhões de euros, teve algum peso na sua tomada de decisão?

Entrevistada – Sim, foi o valor, e foi o nosso Estado não estar a ajudar, e era muito dinheiro e teríamos prontos, já que o governo, o Estado não podia contribuir naquele momento olha vamos todos, quem conseguir, quem conseguir e puder ajudar quanto mais melhor. E prontos, foi isso que aconteceu.

Entrevistadora – Pode-me dizer qual foi o valor que doou?

Entrevistada – Eu já nem sei.

Entrevistadora – Já não se recorda?

Entrevistada – Eu não sei se foi vinte, depende da coisa. Dentro das minhas possibilidades ou dez ou quinze ou vinte, prontos, mas não foi mais acima disso que eu também sou reformada.

Entrevistadora – Acabou de me referir que avalia as suas possibilidades antes de dar. É assim que decide qual o valor a doar?

Entrevistada – Sim, sim, é sempre dentro das minhas possibilidades, naquele instante posso dar X, no outro já posso dar menos, mas prontos tento contribuir consoante as minhas posses.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	x
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Pronto, senti-me bem. E depois sabendo que o governo finalmente se chegou e o dinheiro por aquilo que eu me apercebi, que depois também se deixou de ouvir falar um pouco, os pais iriam contribuir para outras crianças não foi? **Entrevistadora – Sim, foi isso que foi dito.**

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha ou tentou influenciar outras pessoas a doarem?

Entrevistada – Não, pronto, isso ficou para mim. Fui partilhando, foi a história da Matilde. A história da Matilde, fui partilhando na minha rede e pronto, para dar conhecimento para os meus amigos, aquilo que eu contribuí ficou para mim, já não me recorda se mais alguma amiga minha deu alguma coisa, não sei.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera, na sua opinião, que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão elevada em tão pouco tempo?

Entrevistada – É assim, a criança em si toca-nos, não é? Uma bebé toca-nos logo, é um ser indefeso, e os pais não terem essa possibilidade de salvar o seu filho, claro que temos de ser... somos todos, e nós somos assim, parece que despegados, mas quando nos toca, quando é uma coisa que nos toca nós estamos presentes. Somos assim um povo de dar.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão, da parte do SNS?

Entrevistada – Não sei se pronto, uma pessoa fica contente, só é pena não haver outras... não sei se o governo em si, prontos, não sei bem explicar, são situações que vão aparecendo, são custos muito elevados, não é? Mas, fiquei satisfeita e poder ajudar outras crianças que poderão aparecer com esses sintomas, como poderão aparecer outras doenças e espero que o Serviço Nacional de Saúde esteja sempre disponível para ajudar.

Entrevistadora – Muito obrigada pelo tempo que disponibilizou.

Entrevista nº2

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros que do outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistado – Sou eu, a minha esposa e duas filhas.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistado – Quarenta e três.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistado – Fornos de Algodres

Entrevistadora – E qual a sua profissão?

Entrevistado – Motorista de pesados.

Entrevistadora – Recorda-se de como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistado – Foi através das redes sociais.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistado – Não fazia ideia.

Entrevistadora – Nunca tinha ouvido falar?

Entrevistado – Não.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistado – Sim, o meu pai tem *Alzheimer*, mas é da idade, tem setenta e sete anos, mas assim como isso nada.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão, como o *Zolgensma*, para o qual foi feito a campanha da bebé Matilde?

Entrevistado – O medicamento sei que era para essa doença, agora qual era o medicamento isso já não sei.

Entrevistadora – Conhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos? Imagine que o senhor está doente e há um medicamento órfão que o vai ajudar a tratar essa doença, sabe o que se pode fazer para ter esse tipo de medicamento?

Entrevistado – Há medicamentos que é através de comparticipação, e há outros que não. E às vezes são muito caros como esse, são preços muito elevados, muito avultados.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?

Entrevistado – Um absurdo.

Entrevistadora – Porque é que considera o preço absurdo?

Entrevistado – Porque acho que quando são doenças, que há um medicamento que pode valer à morte, acho que são medicamentos que deviam ser doados, dados ou mais acessíveis.

Entrevistadora – Costuma contribuir em campanhas solidárias, ou esta foi a primeira vez que contribuiu, na campanha da bebé Matilde?

Entrevistado – Contribuir contribuo naquilo que posso, não muito. Eu também tenho filhos, e a causa comoveu-me.

Entrevistador – Sentiu-se comovido com a causa da bebé Matilde?

Entrevistado – Ver a menina naquele estado, não é?

Entrevistador – Considera que o ter ficado comovido com a menina foi o que o levou a contribuir nesta campanha, ou foi por outro motivo?

Entrevistado – Não. É mesmo por isso. São crianças pequeninas, não é? E ver crianças num estado daqueles e ver os pais como estavam.

Entrevistador – Numa aflição?

Entrevistado – Não deve ser nada bom.

Entrevistadora – O preço do medicamento, os 2 milhões de euros, por ser um valor tão elevado considera que isso teve alguma influência na sua tomada de decisão de contribuir nesta campanha solidária?

Entrevistado – Sim. Sim.

Entrevistadora – Achou que era difícil para os pais haver um medicamento e eles não terem esse valor?

Entrevistado – Deve ter sido muito difícil, só uma pessoa riquíssima teria esse dinheiro.

Entrevistadora – Foi por isso que quis contribuir e dar a sua ajuda?

Entrevistado – E não me arrependo.

Entrevistadora – Se não for indiscrição posso perguntar quanto doou?

Entrevistado – Ai já não me lembro, não me recordo. Não foi muito, mas não me lembro.

Entrevistadora – Para dizer que não foi muito, que fatores teve em conta para decidir que montante doar? Por exemplo o senhor decide que vai doar, que é que pesa para decidir quanto é que vai dar?

Entrevistado – É assim, nós também temos encargos familiares, não é? E sou só eu a trabalhar.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistado – Descargo de consciência. Tranquilo.

Entrevistadora – Sentimento de dever cumprido?

Entrevistado – Exatamente

Entrevistadora – Qual o rendimento do seu agregado familiar?

Entrevistado – Dois mil e trezentos euros.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha?

Entrevistado – Não.

Entrevistadora – Não tentou influenciar nenhum amigo seu a doar também?

Entrevistado – Falei com algumas pessoas sim, mas agora se elas deram ou não isso já não me cabe a mim.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada nesse curto espaço de tempo?

Entrevistado – Sim, uma aflição dos pais, não é? Uma criança tão pequenina e com uma doença tão rara, que as probabilidades de ela sobreviver eram poucas ou nulas, e acho que foi isso. O enorme valor que era também.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – Isso é uma coisa que é decidida pelo governo, é uma coisa que é indiscutível, é um valor, estamos a falar de uma vida humana, não é? Não há dinheiro nenhum que pague isso. Foi uma decisão acertada que já havia de ter sido era há mais tempo.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 3

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Se não for indiscrição, qual a sua idade?

Entrevistada – Trinta e cinco.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Eu o meu marido e a minhas três meninas, somos cinco.

Entrevistadora – E a sua profissão, pode dizer-me qual é?

Entrevistada – Sou assistente operacional.

Entrevistadora – Onde é que reside?

Entrevistada – Moro na cidade de Guimarães, mais concretamente na freguesia de Abação.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistada – Eu acho que foi pelo *Facebook*...sim, foi pelo *Facebook*.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Acho que não. Depois, entretanto, fiquei mais atenta e já conheci outros casos, também através do *Facebook*, mas antes da Matilde acho que não.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Conhecidos assim das redondezas sim.

Entrevistadora – Com doenças semelhantes?

Entrevistada – Não sei exatamente o nome das doenças, mas causam deficiência.

Entrevistadora – Isso teve alguma influência na sua decisão de dar o seu contributo monetário?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Órfão? Assim esse conceito acho que não. Acho que são medicamentos específicos direcionados para uma doença.

Entrevistadora – Conhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistada – Penso que tem de ser aprovado pelo Infarmed e pelo Serviço Nacional de Saúde. Porque o que os pais queriam era que fosse aprovado e aceite para ser dado à filha deles, não é?

Entrevistadora – **Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?**

Entrevistada – É demasiado dinheiro para...eu acho que quando está relacionado com a saúde das pessoas não devia ser tão caro, ou aliás estar acessível às pessoas. Sofrer de alguma doença já é muito mau, não poder pagar para ficar melhor é insensível. Completamente.

Entrevistadora – **Costuma contribuir em campanhas solidárias?**

Entrevistada – Sim.

Entrevistadora – **Que género de campanhas, se não for indiscriminação?**

Entrevistada – Já “adotei” uma menina no Quênia, pagando o ano de escolaridade para ela, em campanhas como esta da Matilde, quando há campanhas de recolhas de alimentos eu contribuo. Não é sempre com o mesmo valor, mas tento sempre contribuir com alguma coisa, estas campanhas da luta conta o cancro, sempre que posso gosto de participar. Depois há umas que me sensibilizam mais e eu dou mais e outras que é uma ajudinha.

Entrevistadora – **Que principal motivação aponta que a levaram a contribuir monetariamente nesta campanha solidária para a compra do medicamento para a Matilde?**

Entrevistada – Sou mãe. É a maior...é pensar que se fosse eu também ia querer que me ajudassem a salvar a minha filha.

Entrevistadora – **Identificou-se com a situação?**

Entrevistada – Sim. Completamente. Com a dor daquela mãe. Sim.

Entrevistadora – **O preço do medicamento, teve algum peso na sua tomada de decisão?**

Entrevistada – Sim. Porque era um valor tão elevado se todos dessem um bocado conseguia-se e conseguiu-se.

Entrevistadora – **Posso perguntar quanto doou?**

Entrevistada – Cinquenta euros.

Entrevistadora – **Ainda há pouco referiu que umas campanhas lhe apelam mais ao coração que outras. Que fatores teve em conta para decidir que montante doar?**

Entrevistada – Olhe, ser um bebé, ser uma menina, eu tinha uma menina pouco mais velha na altura e é isso, as crianças, o pôr-me no lugar daquela mãe, faz-me derreter.

Entrevistadora – **Qual o orçamento mensal do seu agregado familiar?**

Entrevistada – Entre mil e quinhentos e dois mil euros.

Entrevistadora – **Como se sentiu depois de dar o seu contributo?**

Entrevistada – Senti que ajudei, senti que dei o que podia, se calhar até podia dar mais, mas...contribuí e isso fez-me sentir melhor.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada num tão curto espaço de tempo?

Entrevistada – Eu acho que foi a injustiça do medicamento não estar acessível às pessoas, de se querer ajudar uma vida, não é? Que pode estar comprometida e isso não ser acessível. Aos políticos não pensarem...em vez de pensarem no todo pensarem também em casos específicos quando é uma doença rara, não é? Não é generalizar à população, é injusto. Eu acho que as pessoas pensam nessa injustiça, é raro, mas ela também tem direito de lutar pela vida e além de todo o mediatismo que teve, que também ajudou, mas é isso, é injusto a menina tem que tentar e o país lutou por ela.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistada – Acho muito bem. Fiquei contente por isso. Na verdade, depois segui outros casos de crianças com essa doença e isso foi muito bom para a Matilde, mas para todos e eu tenho noção de que esse dinheiro vai fazer falta para o resto da vida dela que vai ter de fazer inúmeras terapias, inúmeros tratamentos para tentar ter uma vida melhor e pelo que percebi também ajudaram outras crianças que precisavam de doações de ajudas.

Entrevistadora – Continua então a seguir a página da Matilde?

Entrevistada – Sim.

Entrevistadora – O que a leva a continuar a seguir a página?

Entrevistada – Sou mãe. É isso e pensar que todos podíamos ficar no lugar dela.

Muito obrigada pelo tempo disponibilizado.

Entrevista nº 4

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Tenho trinta e um anos, ainda.

Entrevistadora – E em que localidade do país é que reside?

Entrevistada – Moro no Porto

Entrevistadora – Qual a sua escolaridade?

Entrevistada – Tenho o décimo segundo ano.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Sou eu, o meu marido, e a minha bebé.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Sou técnica de ótica.

Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde, recorda-se?

Entrevistada – Foi através das redes sociais, penso eu no *Facebook*.

Entrevistadora – Já conhecia ou tinha ouvido falar da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não. É assim, a fundo não, conheci mais foi com a campanha da bebé Matilde, assim mais ao pormenor por assim dizer. Não sabia das causas nem dos efeitos.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – O medicamento para a Matilde, o *Zolgensma* para o qual foi feita a campanha solidária é um medicamento órfão. Sabe o que é um medicamento órfão ou já tinha ouvido falar?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – E a forma como se acede em Portugal a estes medicamentos conhece? Quais são os protocolos, que caminhos seguir para conseguir estes medicamentos?

Entrevistada – Não faço qualquer ideia.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?

Entrevistada – A minha opinião? É assim, dá muito que se lhe diga. É um medicamento que pode salvar vidas e infelizmente tudo é negócio, e provavelmente deve ser um medicamento raro ou fornecido só por uma entidade própria e daí o valor. A opinião sincera não a tenho porque infelizmente no mundo tudo é assim, infelizmente não há muito por onde fugir, é tudo uma questão de números.

Entrevistadora – Costuma contribuir em campanhas solidárias, ou foi a primeira vez que contribuiu?

Entrevistada – Já contribuí mais do que o que contribuo agora, mas sim costumo contribuir com algum.

Entrevistadora – O que a levou a contribuir monetariamente nesta campanha solidária para a compra do medicamento para a Matilde?

Entrevistada – Porque tenho uma bebé da idade da Matilde, e nós quando somos mães ficamos mais sensíveis. Eu tinha sido mãe pela primeira vez e ela ainda era uma bebezinha. E porque eu na minha gestação tive um diagnóstico mau da minha bebé, ou seja, com uma doença rara, que graças a Deus não aconteceu, e se calhar foi isso que me deixou mais sensibilizada e me fez contribuir mais do que o que costumo contribuir normalmente. Ainda contribuí com um valor um pouco alto para as minhas possibilidades, mas se calhar foi isso, foi estar a viver a minha gestação má que não se comprovou, a minha menina acaba por nascer saudável e a mãe da Matilde não teve essa sorte.

Entrevistadora – O facto do SNS e do Estado português não se terem inicialmente pronunciado sobre o assunto influenciaram a sua atitude de doar?

Entrevistada – Também, porque eu sei que o nosso Estado em questões de saúde e de doenças e não se fizer um alarido grande não ajuda nem contribui, e só o fez eu acho por causa da dimensão que ganhou e eles realmente terem conseguido o valor que conseguiram.

Entrevistadora – O preço do medicamento, 2 milhões de euros, teve algum peso na sua tomada de decisão?

Entrevistada – Não foi pelo valor e si, acho que foi mais pela situação e pela urgência. Fosse um valor mais baixo ou mais alto iria fazer na mesma o depósito no mesmo valor e na mesma forma.

Entrevistadora – Pode-me dizer qual foi o montante que doou?

Entrevistada – Olhe da primeira vez...eu fiz duas transferências num espaço de três dias uma de trinta e outra de cinquenta euros.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entrevistada – Na altura eu estava de baixa por causa da bebé, mas o meu rendimento anda pela volta dos setecentos euros e o meu marido também por isso mais ou menos mil e quatrocentos euros.

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	

Entre 1001- 1500 euros	x
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Que fatores teve em conta para decidir que montante doar? Já me disse que foi pela urgência da situação, quer referir mais algum?

Entrevistada – Eu acho que foi mesmo por emoções, agora sou mais racional, mas na altura andava com as hormonas aos saltos e aquilo foi mesmo pelas emoções.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – É assim, senti-me bem. Claro que me sentia triste na mesma por saber que poderia ou não atingir o objetivo e claro que depois fiquei muito contente quando foi atingido e que ia ter o medicamento de graça. Já é uma coisa que eu costumo fazer, com um valor tão alto não, mas normal, satisfeita comigo própria pois a minha parte já estava lá.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha ou tentou influenciar outras pessoas a doarem?

Entrevistada – Sim, a minha mãe a minha irmã, sim e partilhei nas redes sociais.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em aproximadamente duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera, na sua opinião, que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão elevada em tão pouco tempo?

Entrevistada – Eu acho que foi mesmo as redes sociais que deram visibilidade e a entidades que eles conseguiram chegar, certas, e que passaram bem a mensagem, ou seja eles conseguiram ter uma força enorme de partilhas e acho que foi a partir daí que outras famílias tentaram...acho que foi mais nesse especto, pelo menos foi o que eu senti.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão, da parte do SNS?

Entrevistada – Acho que está correto, infelizmente teve de ser da forma que foi para ser tão rápida, mas acho que sim foi o mais acertado, já que nós contribuímos, que seja para este tipo de situações.

Entrevistadora – Muito obrigada pelo tempo que disponibilizou.

Entrevista nº 5

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Tenho sessenta anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Vivo em Vila Nova de Gaia

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Eu tenho o décimo segundo ano e um curso de higiene e segurança no trabalho de nível três.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Sou eu, o meu marido e a minha mãe.

Entrevistadora – Um agregado familiar de três pessoas correto?

Entrevistada – Sim.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Trabalho na Remax.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistada – Eu tive conhecimento pelo *Facebook*.

Entrevistadora – Antes da campanha solidária, já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não. Nunca tinha ouvido falar da AME.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Eu tive o meu irmão, mais velho do que eu, que não falava, não andava, extremamente inteligente, mas na altura há sessenta anos atrás, pensa-se que foi...não é meningite é aquilo nos ouvidos... **Entrevistadora – Otite?** **Entrevistada** – Sim, uma otite malcurada, que atingiu a parte cerebral.

Entrevistadora – E isso teve alguma influência na sua participação na campanha da bebé Matilde?

Entrevistada – Não, na altura nem associei. Não depois é que comecei a pensar no meu irmão, foi um *flash*.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Não. Não sei.

Entrevistadora – **Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?**

Entrevistada – Pois, não sei.

Entrevistadora – **Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?**

Entrevistada – Acho extremamente caro, e de difícil acesso, até porque não é só o medicamento e depois há outras despesas. Se o país não contribuir, se o governo não contribuir depois têm de ir aos EUA. Acho que é extremamente complicado, embora eu já esteja no grupo da AME, por causa da bebé Matilde meti-me em dois grupos da AME. Um deles tive de desistir porque era muito forte, o outro é já com bebés que tomaram o *Zolgensma*, e já vejo bastantes casos disso, mas comparado com outros que existe é uma décima parte ou menos. Na verdade, é um medicamento muitíssimo caro, não cabe...não se consegue pensar em tal valor. É evidente que há toda a parte de pesquisa, toda a parte científica, tudo isso, mas pronto, sinceramente acho que se gasta muito dinheiro em outras coisas e este valor deveria ser compensado talvez com o que se gasta noutras coisas para que este medicamento não fosse tão caro, digo eu.

Entrevistadora – **Tem por hábito contribuir em campanhas solidárias?**

Entrevistada – Olhe, em campanhas solidárias para pessoas contribuí uma vez, para a Matilde.

Entrevistadora – **O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?**

Entrevistada – Não. Não foi por aí. Fiquei revoltada por não...mas eu doei porque houve qualquer coisa naquela menina naquela bebé. Eu quando contribuí houve ali um *flash*, eu vi uma vez eu vi duas vi três e a determinada altura disse “Não pode ser, desta vez tem mesmo de ser, tem de se conseguir este valor”. Eu não pensei no Estado eu pensei que se tinha de conseguir o valor e tinha-se mesmo. Então eu dei tudo o que tinha para dar e mais nada.

Entrevistadora – **O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?**

Entrevistada – Os dois milhões de euros era um valor que eu.... astronómico. Quando vemos na televisão, que alguém tem de pagar um milhão e cem mil já ficamos toda a gente uau! Tanto dinheiro e não sei quê. Mas na verdade eu tinha de fazer qualquer coisa, eu tinha que dar da minha parte o que fosse possível para que aquela bebé tivesse o medicamento. **Entrevistadora** – **Sentia uma espécie de imperativo moral?**

Entrevistada – Não sei se moral era emocional, era muito cá de dentro, uma coisa que me impeliu, não é uma paixão, mas estilo quase uma paixão uma pessoa quando se apaixonou por alguma coisa ou por uma pessoa e tem de acontecer eu “não esta bebé tem de tomar o medicamento”. Eu nunca tinha ouvido falar na tal doença, aparece-me a Matilde e eu olhe, pronto teve de ser foi isso.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	x
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistada – Ora bem, eu prefiro que ponha só o meu, que eu digo o meu marido, mas nós vivemos juntos e as contas são separadas, prefiro que ponha só o meu.

Entrevistadora – Sem problema nenhum.

Entrevistada – O meu, porque eu não conto...o meu rendimento com pensão e com uma casa que eu tenho arrendada, novecentos e cinquenta euros.

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistada – Cem euros, tudo o que tinha na minha conta [sorri, ao proferir a frase]. Não fiquei com um tostão na conta, só isso.

Entrevistadora – Conseguir enumerar que fatores que teve em conta para doar tudo o que tinha na sua conta?

Entrevistada – Tinha de ser, tem que ser ponto e acabou, não havia o plano B.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Empolgada, e a partir daí comecei a seguir a ver quando é que...a ver quando é que as coisas e fiquei uau! Como é possível! Tão rápido ter-se conseguido. Que bom!

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Sim. Eu pus no *Facebook* para darem, não contei a história que eu isto ou eu aquilo, que eu dei, e fiquei tesa, porque eu não tenho de contar isso, nem o meu marido sabe (ri novamente) mas incentivei, claro que sim, claro que incentivei.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, em aproximadamente duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada em tão pouco tempo?

Entrevistado – Foi em quase duas semanas, sim. Olhe. A cara da bebé Matilde. Já acontecerem muitas campanhas, não é? De outros casos. Os pais da bebé Matilde, quer dizer eles são extraordinários, eles são únicos não há comparação possível. E depois uma coisa que eu gostei neles, é que eles punham os

valores que iam angariando, os valores que tinham na conta. Aliás, estou-me a lembrar que quando eu depusitei o dinheiro, eu tinha de ver o número da conta e eu vi lá o valor que estava, já não me recordo quanto era, mas sei que vi quanto já estava angariado. Depois eles foram lá à televisão, aqui e ali, eles mexeram-se eles não ficaram à espera que alguém fizesse por eles, eles tinham de salvar a filha, ponto, e foi o que fizeram.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – Era uma vergonha se assim não o fizessem. Nunca tinha acontecido tal e era uma vergonha se não o fizessem. Aliás, deviam ter tomado essa decisão sem esperar aquele tempo todo. Fizeram o que deviam ter feito. Fizeram-no bem. Mas também tem uma coisa, se analisarmos ao frio o que custa o outro medicamento, cada toma também é um balúrdio e é para a vida toda. Veja uma coisa, se tivessem de dar esse medicamento de seis em seis meses, que é assim que funciona, chegava a uma altura que custava muito mais que os dois milhões e eu penso que também jogaram um bocadinho com isso. Mas ainda bem que jogaram, pronto, mas foi uma vergonha.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 6

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Quarenta e um.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Mafra.

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Universitário. Licenciatura em Ciências da Comunicação.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Eu e a minha filha.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Eu trabalho a recibos verdes, tenho um salão de massagens.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistada – Através do *Facebook*.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não. Por esse nome exatamente não.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Doença rara ou grave, ora deixe cá ver, epilepsia não é raro nem grave, ora deixe cá ver, a minha filha teve e aquilo é para sempre um tumor no ouvido, um colesteatoma congénito.

Entrevistadora – E isso teve alguma influência na sua participação na campanha da bebé Matilde?

Entrevistada – Zero.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Deduzo que seja um medicamento que é feito só para aquela doença. Não sei, não faço ideia.

Entrevistadora – E conhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistada – Eu sei o que aconteceu à bebé Matilde, ou seja, não havia o medicamento e teve de haver um movimento enorme para que o medicamento fosse dado o Estado não dava o medicamento. E que, entretanto, o medicamento já está em Portugal. Agora, não é? Quem veio antes bem se lixou, porque não tinha acesso ao medicamento cá, o que é altamente inadmissível a meu ver. Até porque um filho de uma grande amiga minha morreu aos três anos, com neuroblastoma, e uma das causas foi precisamente não haver o tratamento de imunoterapia que ele precisava em Portugal. Veio depois para Portugal tal foi o que nós nos mexemos para conseguir o tratamento, mas nem existia em Portugal, só existia nos EUA e um parecido Espanha. Quer dizer, nós estamos aqui ao lado e como é que Espanha tem e nós não. Mas pronto nós temos uma indústria farmacêutica que move mundos e fundos, e que tem muito a ganhar neste sentido.

Entrevistadora – **Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo? Já me acabou de referir parte da resposta, o que é que gostaria de acrescentar?**

Entrevistada – Acho que vai deixar de acontecer no dia em que um filho de alguma das pessoas que manda nisso tiver algum problema do género. E acho inadmissível que seja esse valor. Acho que é uma vida humana e não tem preço

Entrevistadora – **Tem por hábito contribuir em campanhas solidárias?**

Entrevistada – Sim, acho que aliás é uma patologia para ser franca. Tudo em que me peçam ajuda eu vou. Acho que é uma patologia mesmo.

Entrevistadora – **O que é que considera que a levou a si a contribuir nesta campanha?**

Entrevistada – O que me leva a contribuir em todas aquelas que contribuo. Tem a ver com o colocar-me nos sapatos da outra pessoa. “E se fosse comigo? E se fosse com a minha filha?” Não é?

Entrevistadora – **O colocar-se no lugar do outro?**

Entrevistada – Sim, sim claro que sim.

Entrevistadora – **O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?**

Entrevistada – Não. Não. Sabe porquê? Eles têm a importância que merecem.

Entrevistadora – **O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?**

Entrevistada – Não. Não. Foi como eu lhe disse, eu acho que uma vida não tem preço. A mim não me interessava se eles precisavam de duzentos ou de dois milhões. É indiferente. E tudo aquilo que pudesse sobrar, e tudo aquilo que sobrou, eu acho que, mesmo que não desse para a bebé que desse para os pais. Porque ter um filho com uma doença assim já é uma coisa tão ruim, que nos consome, que se pudermos ficar aliviados de alguma coisa, se for financeiramente, acho que é sentir que ninguém deve questionar o que se deve fazer. Está dado, não faz sentido de outra forma.

Entrevistadora – **Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?**

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	x
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistada – Não quero dizer, eu vou-lhe explicar porquê, houve mais que um donativo que foi...dentro do dinheiro que era necessário foi muito pouco, eu fui uma das pessoas que fez um donativo anónimo, e pretendo que assim continue.

Entrevistadora – Mesmo não querendo revelar o montante doado, e está no seu direito, consegue enumerar quais fatores que teve em conta para decidir o montante a doar?

Entrevistada – Não pensei.

Entrevistadora – Foi irrefletido?

Entrevistada – Completamente. É que para ajudar a salvar uma vida é para andar.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Exatamente da mesma forma que me sentia antes. Fiz exatamente aquilo que tinha de ser feito. Não fiz mais nada que isso.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Claro! Sim. Apesar de também não ser necessário muito. Eu sou assim e não saio às pedras da calçada. Mas sim, falei sobre o assunto. E pessoas que não têm redes sociais ou que não acompanhavam a página. Eu posso-lhe dizer que eu fui ver o NIB e só comecei a seguir a página recentemente.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em aproximadamente duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada num tão curto espaço de tempo?

Entrevistado – O facto de ela ser uma bebé, obviamente.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – Acho fantástico, mais vale tarde que nunca.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 7

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde”. Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Tenho trinta e quatro anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Eu sou de Leiria

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Eu tenho Mestrado em Ciências da Educação

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Somos quatro. Eu sou casada, tenho o meu marido e tenho duas filhotas.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Sou técnica de educação.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistada – Olhe muito honestamente apareceu-me no *Facebook*. Foi certamente lá os códigos do *Facebook*, arranjam forma de me vir pôr o anúncio, e de certa forma eu sensibilizei-me porque na altura a minha bebé era pequenina. Não sei, foi assim qualquer coisa que puxou, porque aparecem várias causas e se nós fossemos a apoiar a todas não tínhamos capacidade, não é? Pelo menos financeira, e aquela puxou-me, oh pá, porque para já pareceu-me válida. Campanhas há muitas e nunca sabemos o que é que está por detrás da campanha. Uma vez que foram os pais a falar, e a forma como tudo foi exposto, e até o facto soube depois que foram à televisão, eu não sabia na altura, pronto sensibilizei-me com a história da Matilde. Foi assim, e na altura foi um bocado por causa das hormonas, acho que a minha filhota tem era..., mas bebezinha nessa altura, ela é mais ou menos da mesma idade.

Entrevistadora – Antes da campanha solidária, já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não. Eu creio que não, mas informei-me depois, fui pesquisar.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – **Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?**

Entrevistada – Também não tenho conhecimento. É assim, pela causa da Matilde parece que é um medicamento de difícil acesso talvez, ou que precisa de um financiamento avultado, acho que é isso.

Entrevistadora – **Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?**

Entrevistada – Absurdo. Completamente absurdo. Ridículo, não tenho palavras para descrever. Agora com tantas vacinas a sair e acho que aquele era uma injeção de toma única, como é que custa esse absurdo de dinheiro, para mim é ridículo completamente.

Entrevistadora – **Costuma contribuir em campanhas solidárias?**

Entrevistada – A meia volta sim. Quando aparece, quando puxa, quando o meu instinto me diz que para aquela causa...ainda há pouco tempo contribuí para uma causa também de uns miúdos cá em Portugal, pelos vistos também foram à televisão e eu não sabia. De uma mãe que estava a recolher dinheiro para uma rapariga de vinte e poucos anos que ficou sem os pais e ficou a tomar conta de uma menina com trissomia e tinha uns irmãos mais novos e recebia o ordenado mínimo. Não sei, sensibilizou-me, e foi a minha contribuição de Natal, mas sim meia-volta e contribuo em alguma campanha.

Entrevistadora – **Tem alguma crença religiosa?**

Entrevistada – Tenho crenças sim, mas religiosas não. Não.

Entrevistadora – **O que a motivou a contribuir em específico para esta campanha?**

Entrevistada – Foi mesmo a sensibilização, foi pôr-me no lugar dos pais, e saber que há um medicamento de dois milhões de euros e que poderá estar ao alcance. Eu pus-me na situação deles, muito honestamente, é um bocado a empatia que trabalhou aqui.

Entrevistadora – **O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?**

Entrevistada – Não. Não fez interferência, honestamente.

Entrevistadora – **O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?**

Entrevistada – Sim, teve. Teve. Porque eu pensei: se não formos vários, por muito pouco que possamos contribuir não é possível lá chegar. Era completamente absurdo para aqueles pais angariarem aquele valor.

Entrevistadora – **Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?**

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	x

Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistada – Para ela, acho que foi vinte euros.

Entrevistadora – Conseguir enumerar que fatores que teve em conta para doar esses vinte euros?

Entrevistada – Muito honestamente era para ver se chegávamos lá mais depressa.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Muito satisfeita. Até porque depois fui continuando a seguir o progresso da campanha e quando vi que os valores estavam todos a cair muito rápido e os valores estavam a aumentar rapidamente, senti-me muito satisfeita, muito feliz. E os pais foram espetaculares a manterem-nos informados, eles foram mesmo espetaculares nisso e faziam sempre atualizações, muito porreiros nisso.

Entrevistadora – Acha que essas atualizações motivaram as doações das pessoas, na sua opinião?

Entrevistada – Ah sim, sim, sim. Eu acho que foi um grande motivador. Porque as pessoas acabaram até por criar ligação com a menina. Sem ser nossa, parece que é sempre nossa. Mas sim as atualizações foram sem dúvida um motor para que as pessoas continuassem a doar, é a minha opinião.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Partilhei sim senhor. Partilhei nas redes sociais, não sei se cheguei a enviar por *Messenger*, mas essencialmente nas redes sociais, sim.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em aproximadamente duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada num tão curto espaço de tempo?

Entrevistado – É assim, eu acho que as pessoas naturalmente ficam mais sensibilizadas quando é campanhas de crianças. Segundo, ao que parece eles também já tinham ido à televisão. Acho também que ajuda, e muito honestamente não sei. É que há muitas campanhas e nem sempre é assim. Eu não sei se o facto de ela ser familiar de alguém conhecido, pelo que se constou nos zuns zuns que me apercebi. Mas eu não lhe sei dizer. Na minha opinião, para mim, eu acho que ... e o que me sensibilizou a mim foi o facto de eles nos integrarem na história. Não foram aquelas campanhas, que foi tipo blá blá, foi um dia-a-dia. Eles faziam um diário, das dificuldades, dos vídeos que eles punham e eu acho que isso lá está, quanto mais pessoas gostam e comentam, mais partilhas há e eu acho que foi um bocado o

efeito bola de neve, é o que eu acho. As redes sociais também são feitas um bocado daquelas codificações que onde há mais *likes* e mais gostos e mais não sei quê, mais aparece por todo o lado. As redes sociais tiveram um grande peso, é o que eu acho.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – A minha opinião é que não precisávamos de chegar a este ponto para haver esse tipo de apoio. Deveria ser uma coisa intrínseca ao setor da saúde, não devia ser por força das pessoas, por força do povo, mas nós sabemos que às vezes temos de ser nós a mexer-mo-nos para as coisas mudarem, para haver mudança. Mas realmente eu acho que ainda mais nestes casos, se calhar onde eu daria mais apoio seria quando se tratasse deste tipo de doenças raras e se calhar era aí que eu investiria um pouco mais. Não era investir dinheiro noutras coisas que não têm tanto... tanto valor, ou tanto impacto. Não desfazendo outras doenças, ou outras situações. Para já o valor daquilo é um absurdo, para mim há grandes interesses por detrás, mas nisso nem vamos falar. Agora o Estado à partida devia financiar logo à partida pelo menos cinquenta por cento, dependendo dos agregados...é o que eu acho.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº8

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Tenho trinta e nove anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Murtosa, distrito de Aveiro

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Tenho Mestrado.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Dois adultos, uma criança e um cão.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Sou representante de vendas.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistada – Não tenho a certeza se a primeira vez foi pela televisão ou se foi...mas eu julgo que foi pela televisão e só depois é que vi no *Facebook*.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não. Conhecia a esclerose lateral amiotrófica, mas essa não, não conhecia.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Rara não, grave sim.

Entrevistadora – E isso teve alguma influência para que decidisse doar nesta campanha solidária da bebé Matilde?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistada – Um medicamento órfão então se calhar é nome que se dá a este tipo de medicamentos que eles adquiriram, da forma como adquiriram, não é? Que teve de vir, teve de ser o Estado a adquirir,

deve ser o nome que se dá a todo o processo, digo eu. Agora sou eu a suportar por toda a história que conheço porque de todo não me diz nada.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente dois milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?

Entrevistada – A minha opinião. Eu não estou dentro da área farmacêutica, portanto quem sou eu um comum mortal opinar o que quer que seja. Tenho pena que seja preciso despende de tanto dinheiro para uma coisa que pode salvar vidas de pessoas, agora lá está quem sou eu para dizer se está certo se está errado, se é muito caro ou não. Não estou dentro da área e não percebo que é que foi preciso fazer para chegarem a esse medicamento. O medicamento é muito mais do que a composição que ele tem e isso é o mais básico. Um medicamento, ou o preço do medicamento, não pode ser nunca o custo do seu produto, de tudo aquilo que ele é feito, com uma margem de dez por cento ou vinte por cento ou trinta ou cinquenta, ou o que seja para a farmacêutica e depois mais algumas pessoas que ganham por trás. Não pode, porque há muita coisa envolvida por detrás, há muitos anos de estudo, muitas horas, muitas investigações que precisaram ser feitas e isso tem tudo custos.

Entrevistadora – Tem por hábito contribuir em campanhas solidárias?

Entrevistada – Nim, portanto na minha empresa que é uma multinacional, todos os anos nós votamos numa causa ou associação que achamos que deve receber o nosso contributo. Cada associado contribui com um euro em cada mês e a empresa duplica esse valor, e é dessa forma que depois ajudamos associações como: instituições que acolhem animais abandonados, a associação Nariz Vermelho, Oeiras Parque, a Liga Portuguesa Contra o Cancro e por isso é que eu não adiro muito a campanhas solidárias porque estipulei que se já estava a ajudar dessa forma não podemos ajudar todos. Costumo contribuir para o Banco Alimentar quando vou às compras e estão a realizar campanhas. O meu maior donativo, mas por questões pessoais, fiz um donativo à Associação Portuguesa de Fertilidade, porque o meu filho foi uma situação difícil, duro de o ter e eu era sócia da associação e quando nós fizemos o nosso casamento e o batizado do nosso filho doámos o valor das lembranças para a associação.

Entrevistadora – A sua tomada de decisão de doar nesta campanha teve influência de alguma crença religiosa?

Entrevistada – Crença religiosa não, não foi por isso que doei.

Entrevistadora – Então o que a motivou a contribuir em específico para esta campanha?

Entrevistada – Posso-lhe dizer que de todas as campanhas que uma pessoa apanha no *Facebook* foi a única até agora à qual eu fiz uma doação. Porquê? Em primeiro lugar pelo mediaticismo que teve o caso, não é? O facto de ter sido exposto nos *media* influenciou muito, porque dá mais credibilidade à situação, sabemos que é verdade. Não estamos aqui a pensar que é uma fotografia de uma criança ligada a máquinas será que aquilo é verdade se não, não é? Dá credibilidade. E foi tentar um bocadinho pôr-me

no lugar daqueles pais, mas mesmo só um bocadinho, porque só quem passa pelas situações é que consegue sentir. Foi, foi isso. Foi em primeiro lugar saber que era verdade, e em segundo lugar pôr-me no lugar daqueles pais, e eu disse: “Não temos de conseguir, e qualquer contribuição é válida”.

Entrevistadora – O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?

Entrevistada – Não foi por eles não se terem pronunciado, foi realmente a única solução que os pais viram era que tinham de angariar os dois milhões de euros. Provavelmente nessa fase nem tinham a noção que não poderiam adquirir o medicamento. Não foi por dizer “Olha o nosso Estado não está a mexer-se e então vamos mexer-nos nós e responder ao apelo daqueles pais”.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	x

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistada – Já não me recorda, mas sei, sei que ou foram cinco ou foram dez euros.

Entrevistadora – Há pouco referiu que todas as dádivas eram válidas. Consegue indicar o que teve em conta para decidir qual o montante a doar?

Entrevistada – Exatamente foi por isso mesmo. Dez euros naquele momento não me faziam diferença, o pensamento foi que naquele momento qualquer donativo era válido, eu já estava a ajudar e é isso que me faz sentir bem.

Entrevistadora – Era mesmo isso que lhe ia perguntar. Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Foi, naquele momento foi, fiz a parte que me competia, tendo em conta a minha maneira de ser, e fiz aquilo que o meu coração mandou. Após o momento em que...fui acompanhando como é óbvio o caso, e quando percebi que tínhamos angariado os dois milhões. E eu digo, tínhamos porque eu sinto que também fiz um bocadinho parte, que maravilha! Se metade da população doasse um euro teríamos cinco milhões de euros, e eu disse: “Que bom que há tanta gente a pensar como eu!” E se calhar houve contributos de milhares de euros como houve contributos de cinquenta ou vinte cêntimos

não interessa, mas todos juntos conseguimos, e foi um sentimento de felicidade por uma causa que eu estava a abraçar.

Entrevistadora – Sentiu-se integrada na própria campanha?

Entrevistada – Sem dúvida! Senti-me a fazer parte. Repare que isto já se passou há algum tempo e eu disse conseguimos, foi toda a gente que se uniu em torno da Matilde, e juntos conseguimos.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Tentei. E foi positivo. Porque houve amigos meus que não sabiam e eu falei na altura e também doaram.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em aproximadamente duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada neste curto espaço de tempo?

Entrevistado – O *media*. Não vale a pena mais nada. É assim, não é pelo círculo de amigos privados dos pais que se consegue chegar a um valor destes. Tudo ajuda, mas o que o exponenciou num tão curto espaço de tempo e o valor angariado foi realmente *media*, foi o caso ter sido tão mediático, ter ido para a televisão, porque convenhamos que é o meio de comunicação que chega ao maior número de pessoas em menos espaço de tempo.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – A minha opinião, dado a isto tudo acho que é bastante óbvia, fiquei muito contente, por o Estado ter assumido, principalmente quando soubemos, e houve ali um espaço de tempo, que eu acredito que deve ter sido sobre-humano para os pais terem esse dinheiro e não poderem fazer o que queriam com ele. E que quando isso veio à baila “ok tudo bem, obrigado aos portugueses, mas mesmo assim nós não vamos conseguir ir buscar este medicamento porque não é permitido, não é vendido, tem de ser o estado a adquirir”. Acredito que a pressão sobre o SNS e o Estado tenha sido muito pelo mediatismo que a história também teve, porque eles sabiam que a decisão a tomar era esta. Porque eu não estou a imaginar se acontecesse alguma coisa à menina, ou a qualquer um dos sete ou oito meninos que, entretanto, se soube que existiam e que levaram a este medicamento, se lhes acontecesse alguma coisa eu não estou a imaginar a revolta que iria ser dos portugueses, por o Estado e o SNS não te feito o que estava ao alcance. Fiquei muito contente, que tenham tomado essa decisão, embora tenha a noção que possa ter sido um pouco por essa pressão que o caso mediático teve.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 9

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistado – Quarenta e quatro.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistado – Castanheira de Pera.

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistado – Eu tenho o décimo segundo ano e depois fiz uma formação em Gestão Autárquica.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistado – Portanto, eu, a minha esposa, e mais dois filhos.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistado – Sou reformado.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistado – Olhe, inicialmente da campanha em si foi através das redes sociais.

Entrevistadora – Antes da campanha solidária, já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistado – É assim, não com a mesma profundidade, porque depois interessei-me por saber mais, mas já tinha pelo menos ouvido falar.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistado – Sim.

Entrevistadora – E isso teve alguma influência na sua tomada de decisão de doar na campanha solidária da bebé Matilde?

Entrevistado – Entre outras coisas sim, porque nós pomo-nos sempre na pele do outro, acho que é uma das coisas que nos faz realmente dar o passo, é pormo-nos na pele do outro.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistado – Sei. Sei que é um medicamento que é único e que pode dar alguma esperança, neste caso.

Entrevistadora – E conhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistado – É assim, feliz ou infelizmente, ficamos a saber agora qual é que é todo este procedimento, infelizmente teve de ser com muita pressão da comunidade portuguesa e se fosse doutra maneira se calhar não era possível.

Entrevistadora – **Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo?**

Entrevistado – Num primeiro impacto achei obsceno. Todo o estudo à volta de um medicamento envolve muitos milhões e se calhar é uma coisa que as farmacêuticas se valham um bocadinho disso, e tentam sempre...claro que visam o lucro, são empresas como quaisquer outras e visam o lucro, não é? Mas dois milhões é uma coisa que continua a ser obscena, acho eu.

Entrevistadora – **Costuma contribuir em campanhas solidárias?**

Entrevistado – Não contribuo tanto quanto gostaria, mas quando posso sim.

Entrevistadora – **Tem alguma crença religiosa que tenha influenciado o seu contributo nesta campanha?**

Entrevistado – Tenho as minhas crenças, mas não foi isso que me moveu na altura.

Entrevistadora – **Já que afirma que não foi isso que o moveu, então que o motivou a contribuir em específico para esta campanha?**

Entrevistado – Olhe porque nós temos exemplos em Portugal, e para já foi pôr-me na pele daqueles pais e do que estavam a passar, também tenho dois filhos, e eu pensei: “O que é que seria se acontecesse comigo, não é?” E depois, também ver que os portugueses noutras alturas estiveram presentes, sempre que foi necessário, e onda quando se começou a gerar era tão grande que eu achava que havia uma luzinha, eu quando participei já havia uma luzinha ao fundo do túnel para atingir aquele número mágico.

Entrevistadora – **O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?**

Entrevistada – Para ser sincero não pensei nisso inicialmente. Depois de me envolver mais sim, não do SNS em si, porque tenho maravilhas a dizer do SNS pessoalmente. Mas de quem manda, mais ao nível da gestão de topo, Ministros, Primeiro-ministro. Inicialmente não pensei muito nisso, mas depois mais a meio quando me envolvi, quando acompanhei mais a campanha, acompanhei todo o processo, e aí pensei que deveria ter havido se calhar mais envolvimento do Estado.

Entrevistadora – **O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?**

Entrevistado – Claro que quantos mais fossemos a contribuir, nem que fosse um era, no final era muito e todos juntos conseguíamos chegar àquele valor e disso dependia salvar a vida daquela criança, esse objetivo final, não era dar por dar, vou dar porque é muito bonito. Não. Vou dar porque queremos realmente salvar a vida daquela criança. A mim foi pessoalmente isso que me moveu. Que nos moveu enquanto família.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	x
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistado – Cento e cinquenta euros.

Entrevistadora – E consegue dizer-me que fatores que teve em conta para do seu orçamento familiar doar esses cento e cinquenta euros?

Entrevistado – [Fica emocionado] Foi o que estava disponível.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistado – Sentimo-nos bem todos.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistado – Não partilhei o valor que doei, mas tentei influenciar pessoas a doar também. Falei pessoalmente, que me lembre não fiz nenhuma publicação a dizer para doarmos, acho que partilhei a publicação nas minhas redes sociais, pronto, no meu *Facebook* e depois com amigos que tinha e tenho e eles também doaram, não sei se foi antes ou depois, mas também doaram.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em aproximadamente duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada num tão curto espaço de tempo?

Entrevistado – Olhe, não sei. Como sabe eu estou aqui numa zona em que fomos alvo de uma onda de solidariedade muito grande também, e quando foi os incêndios em dois mil e dezassete, e eu sinto que os portugueses quando querem...não sei, uma coisa coletiva que o povo tem...

Entrevistadora – Contagiate?

Entrevistado – Sim. Foi uma onda que contagiámos uns aos outros, talvez seja por aí, não sei explicar muito bem. Não sei se isto é cultural, mas quando há aperto os portugueses juntam-se.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – Não fez mais que a obrigação.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 10

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Trinta e um anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Antime, Fafe.

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Tenho Mestrado em Psicologia.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Somos três, eu e os meus pais.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Sou psicóloga, num agrupamento de escolas.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde, recorda-se?

Entrevistada – Através do *Facebook*.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Sim. Sim. Já tinha conhecimento porque já tinha tido uma aluna com essa patologia.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistada – É assim, este medicamento para a bebé Matilde, embora sei que há medicamentos, uma campanha até com outra jovem até mais crescida. Será provavelmente um medicamento que não é participado pelo Estado. Pelo nome não sei.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo? Foi aquele medicamento para o qual se fez a campanha da bebé Matilde.

Entrevistada – Uma aberração.

Entrevistadora – **Tem por hábito contribuir em campanhas solidárias?**

Entrevistada – Sim.

Entrevistadora – **E o que a motivou a contribuir em específico para esta campanha da bebé Matilde?**

Entrevistada – A idade, ser uma bebé, e tenho por hábito contribuir no geral, dentro daquilo que eu posso, nem que seja simbolicamente, mas quando me enviam ou quando vejo alguma situação que realmente me faz sentido contribuo. Portanto, a idade, a patologia, porque como disse já tive uma aluna com a mesma patologia, mas não tão grave provavelmente. Mas de facto também tenho o hábito de contribuir, e depois é por uma exclusão, se já contribuí nesta não posso contribuir noutra. Neste caso foi a idade, a patologia e o hábito de contribuir que eu indicaria que me levou a participar nesta campanha.

Entrevistadora – **O preço do medicamento teve alguma influência na sua tomada de decisão de doar?**

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – **E o facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?**

Entrevistada – Não. Não teve.

Entrevistadora – **Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?**

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	x
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – **Recorda-se do valor que doou?**

Entrevistada – Já não me recorda, mas provavelmente cinco ou dez euros. É dentro desses valores que costumo doar.

Entrevistadora – **Consegue indicar o que teve em conta para decidir qual o montante a doar?**

Entrevistada – Geralmente é uma quantia usual quando faço donativos, não costuma ser acima e tento que não seja abaixo. Por isso deve ter mais a ver com isso é o valor usual dos meus contributos.

Entrevistadora – **Como se sentiu depois de dar o seu contributo?**

Entrevistada – Bem. Acho que é sempre... acho que é a sensação que fica depois de se ajudar. Bem, e depois também confiante que mais alguém vai dar mais um bocadinho e outro mais um bocadinho. Por isso entre a satisfação e a confiança que como eu vi outras pessoas também terão visto, e é isso que pensamos sempre.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Sim, sim, partilhei. Essencialmente foi a partilha que fiz. Diretamente não comentei com ninguém.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões e meio de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada num tão curto espaço de tempo?

Entrevistada – Provavelmente foi a própria inacessibilidade do tratamento, eu acho que sim, de facto haver ali uma solução e ela não estar acessível a quase todas as pessoas, não é? Ou seja, ninguém ou quase ninguém tem disponível essa quantia. Acho que fez com que as pessoas contribuíssem, o valor exorbitante e o facto de o SNS não participar e haver essa solução, acho que isso terá contribuído. A partir daí a projecção nas redes sociais, e eu acho que uma coisa puxou a outra e acaba por ser muito mais rápido.

Entrevistadora – O que considera que diferenciou esta campanha solidária das restantes?

Entrevistada – Talvez a situação em si, estamos habitados em presenciar situações em que há tratamentos, ou inovadores, ou diferentes, mas muitas vezes são expectativas, e o contributo vai muito nesse sentido das expectativas da família. Se calhar o facto de aqui, mesmo não sabendo como é que a menina ia reagir ao medicamento, haver a possibilidade de uma perspectiva positiva, eu acho que foi isso, de haver e não se fazer. É aquela questão de dizer no fim que se tentou de tudo.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistada – Uma boa decisão acima de tudo, uma boa decisão. É também sinais que têm em conta o que a sociedade civil também mostra. Se a sociedade civil se uniu, e se estamos num Estado social eu acho que foi uma decisão sensata.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº11

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistado – Cinquenta e três.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistado – S. Domingos de Rana Cascais

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistado – Sou formado em Gestão de Marketing Internacional.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistado – Neste momento somos apenas duas pessoas em casa, mas tenho duas filhas que vivem alternadamente com a mãe e comigo.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistado – Sou diretor comercial.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde?

Entrevistado – Sim, com certeza, através das redes sociais *Facebook* em particular.

Entrevistadora – Antes da campanha solidária, já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistado – Não, não, não, honestamente não tinha conhecimento

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistado – Felizmente não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistado – Não.

Entrevistadora – Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistado – Sim. Desconheço.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo? Aquele medicamento para o qual foi feita a campanha da bebé Matilde.

Entrevistado – Bom, relativamente ao preço do medicamento é de facto absurdo mesmo, absurdo. Um absurdo, porque todos nós que somos seres humanos estamos expostos a todos estes tipos de situações,

e infelizmente calhou à bebé Matilde, como podia ter calhado a qualquer um de nós, e de facto o preço é inacessível mesmo, para o cidadão comum.

Entrevistadora – Costuma contribuir em campanhas solidárias?

Entrevistado – Sim, aliás eu faço parte de um grupo de pessoas, em particular no concelho de Cascais, de voluntariado. Eu sou mestrado em *reiki* e faço *reiki* quinzenalmente no IPO em Lisboa à parte pediátrica do IPO, portanto estou ligado um bocadinho assim a essa área.

Entrevistadora – A sua dádiva na campanha da bebé Matilde teve influência de alguma crença religiosa da sua parte?

Entrevistado – Não. Definitivamente não. Foi por impulso mesmo.

Entrevistadora – Mas então porque é que considera que foi um impulso? Se puder explicar esse impulso um pouco melhor.

Entrevistado – Foi por impulso porque em primeiro lugar era uma criança indefesa, sã, a Matilde era uma bebé que acabou de nascer e de facto aquilo que me levou a tomar a decisão de contribuir foi aquela bebé em si, podia ser ela podia ser outra qualquer, mas foi um impulso, foi um impulso, da criança precisar daquele medicamento e de facto daquilo que eu tinha de fazer fiz, fiz a minha contribuição e não estou nada arrependido e voltaria a fazer o mesmo.

Entrevistadora – O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?

Entrevistada – Não, não, não. Honestamente não. Até porque se estivéssemos à espera hoje em dia do Estado e das decisões que deveriam tomar a Matilde provavelmente já não estaria entre nós.

Entrevistadora – O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?

Entrevistado – Não, não, não. Eu basicamente avancei com a contribuição mesmo para que a criança ficasse livre dos perigos que corria o mais rápido possível e aliás se me recordo devo ter sido das pessoas a fazer o donativo.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	x

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistado – Duzentos e cinquenta euros.

Entrevistadora – **E que fatores teve em conta para decidir qual o valor a doar?**

Entrevistado – Aquilo que provavelmente não me faria falta na altura, e de facto os vencimentos que nós ganhamos aqui em casa estão devidamente acautelados para as despesas diárias, tendo em conta uma parte que nós conseguimos colocar de lado. Muito honestamente esse valor foi decidido aqui, entre mim e a minha mulher e achámos que de facto era um valor aceitável para nós no nosso dia-a-dia.

Entrevistadora – **Como se sentiu depois de dar o seu contributo?**

Entrevistado – Pois isso é uma questão assim um bocado pertinente. Senti-me feliz, fiquei feliz, fiquei feliz. Fiquei feliz como ser humano, porque é uma criança que fica inerte a todas estas situações, e era uma criança que precisava e aquilo que eu pude dar eu dei, essencialmente foi isso.

Entrevistadora – **Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?**

Entrevistado – Não. Foi uma coisa que ficou entre nós aqui em casa. Tentei, foi incentivar outros a doar, que foi a minha irmã que também acabou por fazer uma doação. Sim e foi isso.

Entrevistadora – **Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de uma semana doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada em tão rapidamente?**

Entrevistado – Bom isto penso que no nosso país já é histórico, ninguém está à espera do Estado para tomar decisões e de facto isso prevaleceu agora com esse montante avultado. Contudo mais uma vez, Portugal quando é assim uma causa nobre, porque é uma causa nobre ajudar o próximo, nós de facto somos incríveis. E isto é algo que me causa alguma sensibilidade porque eu como faço voluntariado no IPO é curioso a camada de jovens que cada vez mais se associam a estas causas, é incrível e fico muito feliz por isso.

Entrevistadora – **Na sua opinião, o que é que considera que diferenciou a campanha da Matilde de outras campanhas já existentes?**

Entrevistado – Sem dúvida ser um recém-nascido, basicamente isso, uma criança inofensiva, com tenra idade, por aí, e penso que também um pouco pela aflição que os pais estavam a ter nas redes sociais.

Entrevistadora – **O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?**

Entrevistado – Bom, assim respondendo de forma clara e direta acho que foi para não ficar mal não fotografia. Sobretudo isso foi para não ficarem mal na fotografia sem dúvida nenhuma. Acho que o Estado português e os órgãos decisores sem dúvida que foi para não ficarem mal na fotografia. Até porque as redes sociais ganharam um peso gigantesco e penso que o Estado nesse sentido tentou encobrir as más

decisões tomadas anteriormente. Até porque isso foi falado inicialmente e pronto acabaram por tomar a decisão correta.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº12

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistado – Quarenta e um anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistado – Coimbra

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistado – Décimo segundo ano.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistado – Eu, a minha esposa e a minha filha.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistado – Sou segurança.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde recorda-se?

Entrevistado – Recordo-me bem, foi-me sugerido por um amigo meu a página de *Facebook* e depois comecei a seguir nas redes sociais.

Entrevistadora – Antes da campanha solidária, já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistado – Antes da campanha não.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistado – Que eu tenha conhecimento não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistado – Não. Não, não sei.

Entrevistadora – Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistado – Sim. Desconheço. Pouco ou nenhum conhecimento sobre o assunto.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo? Aquele medicamento para o qual foi feita a campanha da bebé Matilde.

Entrevistado – A minha opinião é que os medicamentos nem sequer deviam ter preço, muito menos quando é para ajudar uma situação assim.

Entrevistadora – Costuma contribuir em campanhas solidárias?

Entrevistado – Se quer que lhe seja sincero foi a primeira.

Entrevistadora – E porque é que de tantas campanhas existentes a primeira em que contribui é a da bebé Matilde?

Entrevistado – Eu contribuí depois de algum tempo e depois de acompanhar durante algum tempo. Queria perceber primeiro que é que se passava, se era real, queria acompanhar um bocadinho da história para perceber o que é que a menina tinha, qual era a realidade e depois de perceber que era uma história real, realíssima, depois de confirmar tudo isso. E depois como também tinha sido pai à relativamente pouco tempo, e depois sim depois de perceber que era real e que poderia ajudar, sim, foi pouco mas tentei ajudar.

Entrevistadora – A sua dádiva na campanha da bebé Matilde teve influência de alguma crença religiosa da sua parte?

Entrevistado – Eu não tenho crenças religiosas.

Entrevistadora – O facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?

Entrevistado – Sim, claro. Primeiro porque eu acho que deveria ser o Estado a assumir o tratamento e depois sim, claro que sim se o Estado não pagava tínhamos de contribuir.

Entrevistadora – Já me disse que contribuiu nesta campanha e pela primeira vez, porque percebeu que era uma situação real. Houve mais algum motivo que o levou a dar o seu contributo?

Entrevistado – Foram dois motivos, primeiro perceber que era real e depois ver que os pais estavam a fazer de tudo para salvar a menina e eu como lhe disse há bocado tinha sido pai há pouco tempo e emocionalmente tocou-me um pouco.

Entrevistadora – O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?

Entrevistado – Teve muito peso, é um valor impossível para qualquer família suportar.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	x
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	

Superior a 3000 euros	
------------------------------	--

Entrevistadora – Qual o montante que doou?

Entrevistado – Foi pouquinho, eu lembra-me que nós nos juntámos uma carrada boa de amigos e numa conversa e eu disse: “Nós somos dez milhões de portugueses, se as pessoas que podem doar doarem cada uma doar um euro a menina é salva”. Eu doei dois euros, e a maior parte dos meus colegas também, sei lá e eramos para aí uns quarenta.

Entrevistadora – E que fatores teve em conta para decidir qual o valor a doar?

Entrevistado – Foi colocar a coisa em perspetiva, se todos doarmos um bocadinho é menos uma cerveja que eu bebo ao final do dia e vou estar a ajudar a salvar aquela menina, ajudar a salvar a vida de uma criança.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistado – Eh pá, senti-me muito bem por um lado e muito mal pelo outro.

Entrevistadora – E porquê?

Entrevistado – Muito bem porque pensei que consegui ajudar, mas ao mesmo tempo mal por não conseguir ajudar mais.

Entrevistadora – Já referiu que partilhou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também.

Entrevistado – Sim, sim, muitas doaram porque eu falei assim e doaram assim dentro desses valores um euro ou dois euros, e sim foi mais ou menos isso, eu e aos colegas meus.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de uma semana doaram aproximadamente 2,5 milhões e meio de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada rapidamente?

Entrevistado – Primeiro nós somos um povo tão bom, tão generoso, tão tudo de bom como tudo de mal, mas nestas situações nós sabemo-nos unir e eu acho que as pessoas, muitas pessoas tiveram o mesmo pensamento que eu: “E se fosse eu? E se fosse a minha menina? Eu ia tá ao fim do mundo para a salvar.” Se calhar muitas viveram situações de perto, eu posso falar de uma minha em que a minha filha teve de ser operada, não era uma operação nada de especial, e por falta de camas no hospital colocaram-nos na ala oncológica do hospital, é só horrível. É só olhar para os pais e ver que força eles têm de ter. E se todos podermos ajudar um bocadinho assim não custa.

Entrevistadora – Na sua opinião, o que é que considera que diferenciou a campanha da Matilde de outras campanhas já existentes?

Entrevistado – Como é que eu vou explicar isto? Eu não estou a criticar os pais, mas esta campanha foi muito bem, se é que posso utilizar a palavra que se calhar não é a mais correta, mas foi muito bem comercializada, foi muito bem-feita desde início. Aquilo de dar a conhecer às pessoas a vida da menina,

como é que as coisas estavam a correr, atualizarem constantemente o estado da menina, mesmo quando ela estava pior e internada, foi incrível, incrível. Eu acompanhei tudo e continuo a acompanhar

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistado – Essa tomada de decisão foi mesmo política e não teve nada que ver com salvar a criança ou não. O Estado, os partidos, a Assembleia, chamem-lhe o que quiserem, perceberam que estava toda a gente de volta e a ficar muito revoltado com isso, de o Estado não fazer nada, simplesmente nada, ser inoperante, para tentar salvar a menina. Então sentiram-se pressionados a isso e foi o que fizeram.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 13

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Sessenta anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Gafanha da Nazaré.

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Tenho Bacharelato em Línguas e Conversão, isso já não existe atualmente.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Sou eu, o um marido, a minha filha, duas gatas e uma cadela.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Sou assistente técnica.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde, recorda-se?

Entrevistada – Recordo-me perfeitamente, foi pelas redes sociais pelo *Facebook*, e comecei a achar que não era justo ninguém morrer pela falta de um medicamento, não estamos a falar de um estudo que ninguém conhecia ou que ainda se tinha de investigar muito, estávamos a falar de um medicamento que existia, que estava disponível, era real e possível resolver e é um absurdo o preço daquilo. E não é justo uma criança não ter perspetivas pela falta de um medicamento.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Já, já, conhecia de ouvir só, só de ouvir, porque existe, sei lá como gosto da área da saúde tenho a mania de ler, na altura sou sincera achava que não tinha cura, até ter conhecimento do raio do medicamento, e achei que devia doar, não era justo. Como não é justo ninguém morrer de fome, e participo sempre que posso, mas também tenho consciência que muitas vezes não chega lá, e são muitos a precisar do pão. Ali era um medicamento para aquela situação. E, entretanto, quando começo a ver uma mobilização de tal massa, eu pensei: “Se eu fizer sou mais um e juntos vamos fazer a diferença”. E, entretanto, aquilo foi abismal, porque quando eu fiz a colaboração, nem de perto nem de longe se imaginava que aquilo ia ser tão rápido e eu: “Não isto não é possível! O que é que foi isto?”. O que eu tinha achado mais parecido em termos de campanha foi quando foram os donativos para os

incêndios de Pedrogão, mas aquilo ultrapassou tudo. A campanha para a Matilde ultrapassou tudo. Entretanto fui acompanhando e vi que ela teve o medicamento de outra forma, e que usaram aquelas verbas para ajudar outras situações, e achei isso de uma nobreza muito grande, se ainda continuam ou não, não sei porque deixei de ter feedback. As ações ficam com quem as pratica, eu fiquei com a minha consciência de bem, porque efetivamente fiz alguma coisa.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Não, propriamente.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Um medicamento órfão por aquilo que eu percebi, porque não sei exatamente é um medicamento que só é feito para, é o momento.

Entrevistadora – E conhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Tem por hábito contribuir em campanhas solidárias?

Entrevistada – Sim. Está a decorrer uma nesse momento. Um casal de emigrantes brasileiros com duas crianças aqui em Ílhavo, já está tudo a ser tratado.

Entrevistadora – A sua dádiva nesta campanha teve influência de alguma crença religiosa?

Entrevistada – Eu sou católica e independentemente que à parte de ser católica ou não, acho que a parte da solidariedade é humana, é pela parte do humano e não pela parte da crença ou pelo menos devia ser.

Entrevistadora – E o facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?

Entrevistada – Completamente, e com uma grande indisposição, com o estômago às voltas.

Entrevistadora – O que é que considera que a si a fez contribuir nesta campanha, ainda agora referiu que percebeu que era tanta gente e pensou se eu doar sou mais uma, foi isso que a fez doar?

Entrevistada – Primeiro foi pela parte humana, pensar que nenhum ser deve morrer por falta de um comprimido, de um medicamento, segundo como mãe é impensável pela minha filha não o fazer, terceiro se aqueles que têm a obrigação de nos ajudar como contribuintes não o fazem alguém tem de o fazer. Não foi pelo mediatismo, até porque fiquei muito surpreendida pela Fátima me ter feito o pedido que fez, eu prefiro estar por detrás das câmaras, ou melhor por detrás das pessoas, mas sim, todos juntos fizemos a diferença. Não só nesta causa, mas em todas, se nós quisermos podemos fazer a diferença.

O preço do medicamento teve algum peso na sua tomada de decisão?

Entrevistada – Teve. Teve. Porque se é tanto dinheiro tínhamos de ser muitos a colaborar.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	
Entre 1501 -2000 euros	
Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	x
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Recorda-se do valor que doou?

Entrevistada – Não faço a mínima ideia, mas foi dentro dos dois dígitos andou perto dos três, mas não chegou lá. Quer saber uma coisa? Não me fez falta.

Entrevistadora – Mas quando faz uma doação quais são os fatores quem tem em conta para decidir a quantia que vai doar?

Entrevistada – Primeiro faço as minhas contas do mês, como é óbvio, não vou estar a arrumar a casa do vizinho e deixar a minha desarrumada e depois *ok* dou o que tiver de dar.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Com pena de não poder ter dado mais, olhe os três dígitos por exemplo.

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Se partilhei? Sim partilhei, mas foi mais até boca a boca.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada rapidamente?

Entrevistada – Eu penso que penso que deve ter sido a mesma coisa que eu, primeiro o SNS o Estado português não dizer nada e não resolver, e depois terem o mesmo sentimento que eu tive, que ninguém deve morrer por falta de um medicamento.

Entrevistadora – Há bocado comparou a campanha da Matilde à campanha de Pedrogão. Na sua opinião, o que considera que diferenciou esta campanha solidária das restantes?

Entrevistada – Havia um *timing* segundo me lembro, a menina tinha de fazer o tratamento até. Estava no limite e isso mexeu com os sentimentos das pessoas, ou isto se faz até ou não há nada a fazer, há uma urgência e terá sido por aí. Comigo foi isso não estive à espera de ver o que ia acontecer.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistada – Mais uma vez o estômago dá umas quantas voltas, porque se o fizeram depois porque é que não o fizeram antes? Primeiro ponto. Depois não é só a bebé Matilde ou a outras crianças com a mesma doença da Matilde. Há muita Matilde, sem a Atrofia Muscular não sei das quantas que precisam também, e é um direito. A minha revolta enquanto contribuinte que tenho direito ao SNS é que todos os outros também têm, e o SNS tem de dar resposta a estas situações, são doenças raras e se são raras devem ser previstas. E é melhor não dizer muito mais.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista nº 14

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Qual a sua idade?

Entrevistada – Trinta e quatro anos.

Entrevistadora – E em que localidade do país reside?

Entrevistada – Condeixa-a-Nova.

Entrevistadora – Qual a sua formação académica?

Entrevistada – Tenho mestrado.

Entrevistadora – Qual a composição do seu agregado familiar?

Entrevistada – Somos dois, eu e o meu filho.

Entrevistadora – Qual a sua profissão?

Entrevistada – Trabalho na área comercial, vendas.

Entrevistadora – Como teve conhecimento da campanha solidária pela bebé Matilde, recorda-se?

Entrevistada – Sim. Na altura creio que foi passado em meio televisivo e depois através do *Facebook*, que foi onde obtive mais informação.

Entrevistadora – Já tinha conhecimento da doença rara Atrofia Muscular Espinhal, de que a menina padece?

Entrevistada – Não consigo precisar se antes de se falar na campanha se tinha ouvido falar se não, não tenho essa perceção.

Entrevistadora – Algum seu familiar ou conhecido padece de alguma doença rara ou grave?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Sabe o que é um medicamento órfão?

Entrevistada – Não.

Entrevistadora – Então desconhece a forma como se acede em Portugal a este tipo de medicamentos?

Entrevistada – Sim, na altura posso ter-me informado sobre isso, mas agora já não tenho grande lembrança.

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros e considerado o medicamento mais caro do mundo? Foi aquele medicamento para o qual se fez a campanha da bebé Matilde.

Entrevistada – Acho que é um absurdo basicamente. É assim, *ok* até pode em termos de estudos testes *etc*, efetivamente até ter ficado muito caro. O que eu acho absurdo é o preço que fica para o doente ser elevadíssimo, sem haver qualquer tipo comparticipação.

Entrevistadora – Tem por hábito contribuir em campanhas solidárias?

Entrevistada – Sim. Costumo fazê-lo pontualmente e é algo que tenho de fazer pelo menos uma vez por ano.

Entrevistadora – A sua dádiva nesta campanha teve influência de alguma crença religiosa?

Entrevistada – Não. Não teve a ver com isso. Teve a ver com... precisamente porque eu tenho um filho com quatro anos, e ele nasceu em dois mil e dezassete, a campanha foi em dois mil e dezanove se não estou em erro, e eu tive uma gravidez bastante complicada e foram dados vários diagnósticos ao meu filho de doenças congénitas, e que o que aconteceu é que houve totalmente uma inversão dos resultados após o nascimento e o meu filho é uma criança perfeitamente normal, e a partir daí fiz um pacto comigo mesma que todos os anos de alguma forma deveria ajudar uma criança, fosse instituições, fosse a termos individuais. Portanto foi a minha parte de gratidão pela sorte que tive.

Entrevistadora – E o facto do SNS e o Estado português não se terem pronunciado na fase inicial da campanha contribui para que tomasse a atitude de doar?

Entrevistada – Acho que o teria feito na mesma. Mesmo que o Estado comparticipasse uma parte e fosse necessário participar o restante, teria doado na mesma, porque o Estado tem uma responsabilidade, mas todos nós também temos uma responsabilidade moral e humana para com todos, para com os outros.

Entrevistadora – O preço do medicamento teve alguma influência na sua tomada de decisão?

Entrevistada – Teve. Teve porque era muito difícil devido ao valor, embora todos nós sabemos que o público português é super solidário, mas sim, por saber que ia ser mais difícil, se fosse mil euros se calhar chegava lá num instante e eu canalizava o meu donativo para outra coisa, mas por saber que ia ser difícil sim também doe.

Entrevistadora – Qual o rendimento mensal do seu agregado familiar?

Entre 0-500 euros	
Entre 501- 1000 euros	
Entre 1001- 1500 euros	x
Entre 1501 -2000 euros	

Entre 2001-2500 euros	
Entre 2501- 3000 euros	
Superior a 3000 euros	

Entrevistadora – Recorda-se do valor que doou?

Entrevistada – Não lhe consigo dizer, mas provavelmente entre dez e vinte euros. É dentro desses valores que costumo doar.

Entrevistadora – Consegue indicar o que teve em conta para decidir qual o montante a doar?

Entrevistada – Possivelmente por que deve ter sido o valor que me deu mais jeito na altura. O meu rendimento na altura também não era igual àquilo que é hoje. E provavelmente porque também é aquilo que costumo doar.

Entrevistadora – Como se sentiu depois de dar o seu contributo?

Entrevistada – Senti-me bem comigo mesma por o ter feito, e com esperança que de alguma maneira se conseguisse atingir o propósito pretendido

Entrevistadora – Comentou com amigos ou partilhou nas redes sociais a sua doação a esta campanha, tentou incentivar alguém a doar também?

Entrevistada – Se partilhei nas redes sociais? Tenho alguma dúvida que o tenha feito, porque normalmente não sou muito de publicar, mas comentar sim comentei com as minhas amigas.

Entrevistadora – Os portugueses uniram-se, e em pouco mais de duas semanas doaram aproximadamente 2,5 milhões de euros. O que considera que contribuiu para que fosse possível angariar uma quantia tão avultada tão rapidamente?

Entrevistada – O meu valor foi uma migalha no meio disso tudo. Mas de certo modo sinto que fez a diferença, e de qualquer modo foi dado com propósito. E acho que tudo o que toca crianças tem um fator psicológico mais forte do que se fosse um adulto, porque nós olhamos para a esperança média de vida das pessoas. O facto de ser criança e os pais se terem envolvido, se terem pronunciado, não foi uma campanha feita por um grupo, os pais também participaram.

Entrevistadora – O que considera que diferenciou esta campanha solidária das restantes?

Entrevistada – O envolvimento dos pais, porque nada melhor para falar de quem tem o problema do que as pessoas que lhe são mais próximas e aí consegue-se passar para o público de uma forma mais emocional, que se calhar se fosse eu a falar não iria surtir provavelmente o mesmo efeito, e nós acabamos por sentir, e sobretudo quem é mãe, quem é pai, consegue sentir aquilo que eles estavam a sentir naquela hora e acho que é isso que também acabou por fazer a diferença.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Qual a sua opinião sobre esta tomada de decisão?

Entrevistada – Bem, eu lembro-me disso ter sido muito falado na altura, de facto foi preciso haver uma mobilização nacional, de todos, para isso acontecer, o que é positivo. Depois o Estado a partir daí acatou alguma responsabilidade nesse sentido. Ter-se chegado a esse ponto, e o Estado ter aproveitado o mediatismo da situação e de certa forma marcar uns pontos com a situação. Até porque nós conseguimos perceber que foi um bocado de oportunismo da situação, embora não sei se, entretanto, foram surgindo situações idênticas e que atuaram no mesmo sentido.

Muito obrigado pela sua participação.

Entrevista a Joaquim Brites, presidente da APN.

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Antes de mais boa noite, e obrigado por ter acedido ao meu pedido. Como teve conhecimento da campanha solidária da bebé Matilde na altura em que esta surgiu?

Entrevistado – Bem, eu tive conhecimento pela comunicação social, penso como a maioria dos portugueses, embora já tivesse conhecimento...na altura já tinha conhecimento do medicamento, e já estávamos até em conversações com o próprio Infarmed. Mas o caso específico da bebé Matilde e toda aquela trama entre aspas que nos foi apresentado na comunicação social, só tive conhecimento pela televisão e não foi no próprio dia que tive conhecimento disso, àquela hora também não estava a ver televisão e tive conhecimento disso, penso que no dia a seguir e foi pela comunicação social.

Entrevistadora – Qual foi o papel teve a APN nesta campanha solidária concretamente?

Entrevistado – Bem, na campanha solidária concretamente dita não tivemos qualquer papel, não, não fizemos, ou seja, não quisemos interferir em nada que pudesse por em causa qualquer papel da família *versus* aquilo que estava a ser exigido não é? Eu vou contextualizar aqui que o, a questão do, e a campanha solidária que foi montada nessa altura, nesse dia pelo Manuel Luís Goucha, e é também importante dizer que o marido do Manuel Luís Gocha é familiar da Matilde, **Entrevistadora - Ela é sobrinha neta do marido do apresentador.** **Entrevistado -** Exatamente. Essa questão foi uma questão que foi depois noticiada, eu tive conhecimento dela e, portanto, nós não quisemos ter qualquer interferência na montagem da campanha, não fizemos qualquer esforço para avançar a preparar, eu apenas me limitei a responder às questões que me colocavam na altura, sem nunca, creio, opinar se as pessoas deviam ou não deviam contribuir. A razão era simples, e a razão foi simples, nós na altura quando surgiu essa questão da bebé Matilde, nós estávamos exatamente em conversações com o Infarmed, porque já sabíamos que o medicamento tinha sido aprovado apenas nos EUA e tinha sido dada até alguma autorização condicional, para que algumas crianças fossem tratadas nos EUA, aquela questão do custo é uma questão acessória que veio depois, até a própria FDA permitiu que algumas crianças fossem tratadas ao abrigo de protocolos internacionais, que na altura estavam a ser negociados, e portanto não havia muita necessidade de fazer o alarido sobre o preço. O preço foi de facto uma alavanca determinante para que as pessoas percebessem que o medicamento considerado na altura o mais caro do mundo, era importante que as pessoas se envolvessem na ação solidária para que a família pudesse tratar a criança. No entanto, todos nós sabíamos que a criança não era tratável nos EUA. Porque era

impossível levar a Matilde para os EUA, bastava colocá-la num avião a dez mil metros de altitude e com as condições de, com as condições físicas que tinha e com a debilidade respiratória que tinha, era capaz de morrer no caminho e nós não queríamos isso. O que estava na altura era a possibilidade de a tratar no Hospital, estava apenas em discussão como é que podíamos chegar ao tratamento através de protocolos com a própria empresa, na altura a *Avexis*, na altura era a *Avexis* que tinha os direitos de venda do medicamento, e portanto, aquilo que eu me limitei a fazer pessoalmente, foi apenas falar com a presidente da *Avexis* na altura, com quem estive até ontem, trocamos alguma mensagens no dia a seguir a toda essa problemática, para perceber como era possível colocar o medicamento em Portugal, como era possível certificarmos o hospital, e portanto, a nossa intervenção, foi uma intervenção apenas de bastidores digamos.

Tive oportunidade de conversar com a família da Matilde, tive a possibilidade de falar com eles, qual era a disposição deles de uma tentativa de tratamento da menina no Hospital. Bom, na altura conversámos longamente sobre o assunto e, portanto, não penso que a APN tenha tido um papel determinante para o sucesso do tratamento, mas esteve envolvida desde o início, desde que soube do problema, até na consulta de neuropediatria com a doutora que acompanhava também a Natália, que era outra menina, que eram duas meninas que estavam na altura internadas. E portanto, o que nós pedíamos na altura? Era que houvesse um pedido ao Infarmed, e o nosso papel, a intervenção da APN tornou-se um bocadinho mais séria, surgiu a partir daí, passamos a exigir ao Infarmed que tivesse cuidado, que havendo a possibilidade de tratar a Matilde e a Natália, porque a doutora não trataria uma sem tratar a outra, tratando aquelas duas era preciso perceber que era preciso também tratar as outras que estavam em fila de espera, porque já havia algumas crianças com a mesma patologia para serem tratadas. Portanto o nosso papel foi apenas de mediador, por uma questão de equidade do tratamento e que iria reforçar as negociações que aprovando um, teria de aprovar vários. Aliás isso depois foi conhecido, passei várias vezes na comunicação social, perguntaram-me várias vezes a mesma coisa e eu mantenho hoje a mesma coerência de discurso.

Entrevistadora – Já enunciou alguns fatores, que contribuíram para que a campanha fosse um sucesso. Mas sucintamente quais considera terem sido os principais fatores que levaram a que a sociedade se mobilizasse e no espaço de duas semanas fossem angariados aproximadamente 2,5 milhões de euros?

Entrevistado – Bom, o fator que fez, que fez destrancar todo esse processo foi o fator sentimental. As pessoas ficam todas presas a uma criança que tem um diagnóstico que é terrível, e basta que as pessoas vão para a *internet* para perceberem que o diagnóstico de atrofia muscular do tipo 1 é de facto muito grave, o prognóstico de vida varia, hoje nem tanto, já não é bem assim, o que era verdade há dois anos já não é agora, andava na altura entre os vinte e quatro trinta meses, portanto as perspetivas eram de facto muito fracas, difíceis até, muito duras para a família. E depois a forma como as coisas foram colocadas,

ou seja, colocou-se na mão do público em geral, porque à partida, não sei se na sua tese vai querer demonstrar isso, mas umas das questões que eu penso que foi fundamental para destrancar isso é que nunca se demonstrou que o Estado tivesse a vontade de pagar, naqueles dias que ocorreram, depois dessa, daquela entrevista, **entrevistadora - Do programa televisivo. Entrevistado** – Aquela imagem da criança sofrível, nunca houve nos dias seguintes a demonstração clara de que o Estado iria pagar, embora nós a APN soubéssemos que o Estado tinha de pagar, eu não vou aqui expressar a minha opinião pessoal sobre a campanha porque enfim, se calhar deterioraria tudo aquilo que já tem montado sobre isso. **Entrevistadora - Eu estou a recolher testemunhos e pode dar a sua opinião, pode estar à vontade para fazê-lo. Entrevistado** – Não, nesta altura se calhar já não vale, já foi tudo ultrapassado e a Fátima vai perceber por aquilo que lhe vou dizer a seguir que aquilo que foi demonstrado pela vontade popular, foi que era obrigatório que a criança fosse tratada, e como não foi demonstrado que o Estado estivesse disponível para pagar, a população em geral disse – ok, se o Estado não pagar nós não vamos querer que a criança morra e foram angariados dois milhões de euros, ou mais de dois milhões de euros. **Entrevistadora – Dois milhões e meio. Entrevistado** – E bem mais de dois milhões e meio, e depois esquecemo-nos que havia outra criança, esquecemo-nos que havia outras crianças, só se falou da Matilde, não se falou no momento na Natália, o nome da Natália veio pouco depois, alguns dias depois e depois nós a APN é que começámos a falar dos outros. – Atenção que não há só aqueles dois, atenção que também há os outros e tratando uns vão ter que se tratar e isso pode ser um bocado complicado. Logo que a campanha de fundos foi exclusivamente para a Matilde, as pessoas ficaram sensíveis, viram a aflição dos pais, e eu penso que toda aquela sensibilização que eles fizeram foi uma, enfim, fizeram aquilo que qualquer pai faria, ou qualquer casal faria, não os censuro por terem feito isso.

Entrevistadora – Mas considera que a visibilidade pública foi crucial?

Entrevistado – A visibilidade pública foi crucial. Para aquele caso, para o caso da Matilde, não é?

Entrevistadora – Sim, é desse caso concreto que estamos a falar. Entrevistado – Para os outros a seguir, essa visibilidade se calhar permitiu que nós pudéssemos alavancar mais um pouco nesse caso, que passou a ser um problema para o Estado, nomeadamente para o SNS, e que nos dias a seguir teve de dar algumas justificações, porque é que... o que é que iria fazer. Portanto houve ali alguma distorção dos factos, mas continuo, recorde-lhe que, essa angariação de dinheiro foi apenas para a bebé Matilde. Foi o que se passou a seguir, todos nós sabemos, o Estado tinha de financiar o tratamento, financiou o tratamento da Matilde, financiou o tratamento da Natália, já financiou até hoje catorze Matildes, que fizeram o mesmo tratamento que ela, e foi aprovado até anteontem, anteontem não, segunda-feira, foi assinado um contrato que, que aprova a comparticipação do Estado a 100% do medicamento, portanto falta acertar ali alguns pormenores, mas essa já é uma boa notícia, levou algum tempo.

Entrevistadora – Relativamente ao preço do medicamento, na altura de aproximadamente 2 milhões de euros, era o valor transmitido na comunicação social e como sendo o medicamento mais caro do mundo, qual a sua opinião sobre o preço do medicamento?

Entrevistado – A minha opinião sobre isso francamente é a mesma sobre os medicamentos que são tão caros como este, nós infelizmente focámo-nos muito nos dois milhões, e chamava aqui a atenção que é melhor não tentar adivinha qual o preço que foi acordado, para o preço deste medicamento, não vai conseguir chegar lá. Eu também não lhe posso dizer, porque não sei qual foi o preço acordado, porque nunca quis participar em nenhuma reunião do Infarmed, nem nunca quis ser informado sobre qualquer preço entre o Infarmed e a indústria farmacêutica, apenas porque eu não quero ser, digamos, não quero ser apontado como tendo algum interesse com algum tipo de indústria farmacêutica e podendo até entrar na negociação de preço. É por isso que nunca ninguém me viu no Infarmed a participar em nenhuma reunião, nem viu nem ouviu qualquer discussão que eu estivesse presente onde se faça preço. Posso dizer-lhe que o preço não é nesta altura de dois milhões, não sei, irei saber talvez este mês qual o preço que foi negociado, no entanto posso dizer-lhe que continua a ser um preço excecionalmente elevado. No entanto quando nós falamos num preço caro, para este tipo de medicamento, que se destina à AME do tipo 1, não nos podemos esquecer que os outros medicamentos que estão aprovados, nomeadamente o *Nusinersen* que foi o medicamento no qual eu participei ativamente com a CATS, a Comissão de Avaliação de Tecnologia em Saúde, fui o primeiro representante de doentes a participar no Infarmed, como representante de uma associação, a participar numa avaliação de medicamento, na comparticipação não porque não quis, mas da aprovação do medicamento e devo dizer-lhe que o *Nusinersen*, que é o medicamento que está aprovado e que foi relativamente mais fácil de negociar a comparticipação, com os tratamentos sequenciais acaba por ficar muito mais caro do que estes dois milhões. Estes dois milhões são de toma única, e os outros medicamentos não, o preço da continuidade acaba por ser muito mais caro que o preço de toma única que é o *Zolgensma*. Portanto, enquanto ao preço deste medicamento a questão é esta. Em relação à minha opinião sobre o preço, eu penso que o medicamento órfão desta categoria, de terapia genética só pode ser muito caro.

Entrevistadora – Porque tem uma relação de custo/efetividade alto é isso que quer dizer?

Entrevistado – Tem de ser muito caro, porque quando sai cá para fora a relação de custo/benefício é altíssima, nós discutimos agora nesta altura a introdução do diagnóstico do rastreio neonatal da AME no teste do pezinho, exatamente porque quanto mais cedo nós conseguirmos tratar estes doentes provavelmente muito mais cedo eles irão ter o benefício, se calhar o Estado nunca vai ter a obrigatoriedade de financiar produtos como produtos de apoio, todos aquelas sequelas que ficam na família, os apoios sociais, o desgaste da família quando um tem que se desempregar e vir para casa para cuidar da criança, tudo isso são coisas que são incalculáveis, não é possível nós dizermos qual é o preço, quanto é que custa isto. Portanto, se discutirmos que o medicamento custa dois milhões, ok, mas a

montante eu deixo de ter uma série de despesas, e posso oferecer uma qualidade de vida, e na AME isso verificou-se, porque passamos de um diagnóstico, como sabe a AME é a doença genética responsável pela maior mortalidade infantil do mundo, e portanto, se de facto passamos de uma taxa de mortalidade de tal forma elevada para uma mortalidade zero apenas com um tratamento, e neste espaço de cinco anos não houve mortes, nós passamos de uma taxa de sobrevivência que é 100% daquilo que era há três ou quatro anos atrás, só pode significar que o tratamento acaba por não ser caro, acaba por ser o salva-vidas e aquilo que nós temos de fazer é salvar a vida e quanto mais cedo melhor, daí o nosso envolvimento no rastreio neonatal. Agora os medicamentos, esses medicamentos órfãos têm de ser caros, têm de ser caros porque obrigam a uma investigação de muitos anos, obrigam-se a utilizar a tecnologia que poucas farmacêuticas têm, agora o facto de ser caro não há discussão tem de ser caro.

Entrevistadora – O elevado preço dos medicamentos órfãos, é umas das questões mais controversas e a maior barreira ao seu acesso por parte dos doentes. No seu entender o que deve ser feito para facilitar o acesso dos doentes a estes medicamentos que como diz são muito caros, mas fazem a diferença?

Entrevistado – Aqui há uns eu participei numa sessão, é apenas uma história para ilustrar

Entrevistadora – Sim, sim, esteja à vontade. **Entrevistado** – Aqui há uns anos participei numa ação de formação do Infarmed onde se falava dos custos e saúde e a certa altura há uma apresentação de uma palestrante que dizia “A saúde tem um preço”. Isso para falarmos daquilo que era preciso gastar, para mantermos os níveis de saúde elevados e o título da apresentação era essa mesma “A saúde tem um preço”, e eu recorda-me que na altura, ainda nem sequer tínhamos discutido o caso Matilde, e eu nem sequer sabia que isso se iria passar dessa forma. Eu lembro-me que me levantei no meio da sala e mandei parar tudo: “- Calma aí, é bom que nós comecemos a refletir sobre o que está aí escrito, porque a saúde só tem preço provavelmente para quem escreveu essa frase, porque não tem nenhum filho que precise de um medicamento que custe cinco milhões ou dez milhões de euros, porque se precisasse a saúde deixava de ter preço, aquilo que a saúde tem é um teto orçamental. Ou seja, nós sabemos que não podemos gastar mais do que X na saúde, porque não temos mais do que aquele limite. O Orçamento de Estado só nos vai dar possibilidade de gastarmos até àquele limite.” Ou seja, nós temos na saúde, um preço teto, um preço limite ao qual podemos chegar, para a generalidade da saúde. Agora a saúde não tem um preço, a nossa vida não tem um preço. E, portanto, o medicamento por mais caro que seja, não pode haver discussão em relação ao dar ou não dar, porque aquilo que eu levanto ainda hoje – Então se os medicamentos órfãos fossem baratos generalizava-se e tratava-se toda a gente? Porque são caros deixa-se morrer? A questão põe-se neste momento mais até de ética do que de teto orçamental e de preço. Eu acho que o preço de facto é elevado. Para combatermos isso temos muitas ferramentas e muitos processos, existem muitos procedimentos do ponto de vista económico de gestão. Nós sabemos

hoje que a UE tem linhas de financiamento e linhas de crédito que podem perfeitamente acontecer aqui. Veja por exemplo agora o Plano de Recuperação e Resiliência que veio resolver uma série de lacunas, mas não vem resolver é essa lacuna, portanto vamos obrigar o Ministério da Saúde a continuar a fazer um esforço relativamente aos medicamentos órfãos, a continuar a não poder implementar políticas verticais, ou sistemas de financiamento verticais que sejam até financiados pela UE ou programas europeus que existem e já foram devolvidos muitos milhões de euros que não têm sido gastos na ação social e até em meios de saúde, e portanto enquanto isto não acontecer, os laboratórios vão aproveitar o preço do medicamento. Os preços dos medicamentos vão ser caros enquanto os diversos Estados, da UE e fora da UE, porque nos EUA acontece a mesma coisa, vão continuar a ter que pagar o preço que as farmacêuticas entenderem. E depois tem aqui uma componente que provavelmente não sei se já pensou nisso ou não, mas há aqui uma componente e há uma variável que é importante também não esquecer, é que em muitos países do mundo, nos EUA, na Alemanha etc, existe uma problemática relativamente à saúde privada, que é: os seguros de saúde cobrem este tipo de despesa, é por isso que quando a AEM aprova um medicamento órfão que é caro, o primeiro país da Europa a aprovar é a Alemanha. Porquê? Porque o Estado Alemão não quer saber se o medicamento custa cem, duzentos, trezentos ou um milhão, o seguro de saúde paga isso. Nos EUA acontece a mesma coisa, esse foi aliás um dos problemas que nós levantámos na altura à família, quando os pais da Matilde quiseram ir para os EUA, eles estavam determinadíssimos em ir para os EUA com a criança e nós dissemos: “– Cuidado! Você chega lá e não vai ter apenas a despesa do tratamento. Vai ter despesa do internamento hospitalar que vai custar dinheiro, é tudo muito caro.”

Entrevistadora – Quer dizer que difere do nosso SNS, em que desde que uma criança entra no hospital não há qualquer custo para os pais?

Entrevistado – Exatamente, mas esse foi um dos temas da reunião que eu tive com eles no Hospital, no entanto apesar disso eles estavam determinadíssimos à mesma, porque tinham alguém da família que era médico e estava informadíssimo de tudo e que se fosse preciso ele iria acompanhar a criança no avião. Bem, eles imaginaram cinquenta milhões de coisas para tirar a criança do hospital e levá-la no outro dia de avião para os EUA. Ainda bem que não o conseguiram porque esta questão iria ser muito controversa e eles até poderiam ter feito ali uma grande asneira. Bom, mas dizia eu, o preço do medicamento tem este tipo de, tem de ter ou vai continuar a ter este tipo de relação com a indústria, enquanto os próprios Estados não tiverem uma ação concreta para combater isto. Isto de facto acontece em alguns países do mundo, nomeadamente o Canadá está a fazer uma experiência com a *qualis*, a *quali* é um indexante em saúde que tem um fator que mede, tem várias variáveis, que mede a relação custo/benefício, a relação custo/efetividade, e, portanto, tem um índice, e o Estado só paga em função daquele índice, que é um teto máximo. No Canadá existem duas *qualis* a ser aprovadas, não sei se já foram até, que é uma *quali* para as doenças comuns, aquelas doenças que são tratáveis com aspirina e

com outro tipo de medicamentos, e uma *quali* específica para as doenças órfãs ou para as doenças raras, que tem um indexante acima das doenças comuns, mas que fixa um teto de preço a partir do qual as farmacêuticas não podem vender o produto. É evidente que isto na Europa não é bem visto por enquanto, eu já conversei sobre o assunto e há até uma orientação que recomenda que se comece a discutir um indexante *quali* para este tipo de produtos, porque o *Zolgensma* foi o primeiro medicamento a surgir, mas há muitos mais aí na calha, muitos medicamentos órfãos que estão a surgir, aquilo que aconteceu com o *Zolgensma* vai acontecer com N de medicamentos órfãos daqui para a frente. A terapia genética que aconteceu com o *Zolgensma* vai ser uma realidade com muitas outras doenças genéticas onde vai ser necessário intervir, e o Estado se não quiser ficar mal visto, porque depois eles não querem deixar de tratar os seus doentes, porque não querem ser criticados pelos parceiros europeus e até mundiais, senão os EUA vão dizer que os portugueses são isto e aquilo porque não tratam os seus doentes e eles lá tratam, e os alemães ficam a gozar connosco, nós não podemos estar numa Europa a duas velocidades em que na Alemanha ou em países onde haja seguros de saúde tudo é tratável, e nos outros países como Portugal, Espanha, Itália, Grécia, Chipre e outros países não existe este princípio onde não é predominante os seguros de saúde, nós aqui também temos, mas se reparar a maior parte das seguradoras fogem deste tipo de doenças.

Entrevistadora – O preço destes medicamentos pode tornar-se insustentável para o SNS?

Entrevistado – O que nós temos de fazer é tentar marcar um preço, balizar um preço, pode ser com um indexante *quali* ou outra fórmula qualquer eu não sou esquisito, mas gostava que isso fosse feito e tenho escrito várias vezes sobre isso, e acho que era importante que aquilo que nós pensamos para Portugal não pode ser muito diferente do que aquilo que os outros países pensam para eles. Nós não podemos exigir que França tenha um procedimento para suportar esses tratamentos, Portugal tenha outro, e que a Alemanha tenha outro e que se calhar os EUA tenham outro. O problema é que o tratamento é igual nos EUA, em França na Alemanha ou em qualquer país do mundo e até em África. O tratamento é dado para aquela doença para aqueles doentes e é igual em todo o mundo. Portanto, é bom que nós nos convençamos que nós não temos de ter uma hegemonia sobre uma determinada política de medicamentos, ou de preço de medicamentos, que seja mais favorável ou menos favorável em relação a outros países do mundo, temos é que praticar uma política que seja mais coerente com a própria sustentabilidade do SNS ou até com a capacidade económica e social que nós temos em Portugal porque temos de sustentar as nossas famílias. É que depois temos de falar em taxas de comparticipação de medicamentos, nós temos medicamentos que não são sequer comparticipados pelo Estado, temos medicamentos para a dermatologia, temos medicamentos que nós vamos à farmácia e percebemos que o genérico tem uma comparticipação brutal e o original não tem comparticipação nenhuma. Há aqui uma discrepância em termos de preço tratamento, em termos de custo/efetividade que já há hoje nos medicamentos correntes, o que é que vai acontecer nestes medicamentos inovadores e nestas terapias

genéticas que vão aparecer que vão levantar muitos mais problemas. Temos que nos preparar para que estas questões do preço sejam resolvidas antes mesmo, ou sejam preparadas antes mesmo que o problema se coloque de forma muito mais dramática.

Entrevistadora – Considera que será melhor negociar conjuntamente do que individualmente, do que cada país por si?

Entrevistado – Sim, não quer dizer aqui que tenhamos uma regra igual aos EUA, eles têm outro tipo de poder de compra, outro tipo de rendimentos. Provavelmente as indústrias farmacêuticas sediadas nos EUA, também têm um pouco como base e como dados principais o mercado dos EUA, ou então têm como base principal os países ricos da Europa. Eles não vão fazer medicamentos para os países de África Subsariana, eles não vão fazer o tratamento para oferecer no Burkina Faso ou coisa do género. Eu estou a imaginar que eles desenvolvem medicamentos para oferecer nos países que os podem pagar, pagar o investimento, mas isso faz parte da economia de mercado, isso é uma questão política de mercado e isso eu sequer nem contesto enquanto profissional na área da gestão. Agora custa-me um bocado ouvir que a discussão em torno de um medicamento de dois milhões de euros seja uma discussão proibitiva, ou seja, como é um medicamento caro, então vamos ter de perceber que, se nós tratarmos cinquenta doentes vamos arrasar com o Orçamento de Estado. Não. É que se nós tratarmos cedo estes doentes, nem que seja com dois milhões cada um, que dá um total de cem milhões de euros, se calhar vamos evitar a montante desse tratamento gastar outros cem milhões em todo o apoio, tudo aquilo que é preciso, portanto, temos de começar é a pensar de uma forma diferente. Prevenir. Tratar para prevenir os sintomas futuros, entra mais naquela relação de custo/benefício do que propriamente tratar apenas por tratar para não dizerem que não tratei.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. O comentário que tece a esta situação já mo disse anteriormente, de outra forma não poderia ter sido correto?

Entrevistado – Eu pelo menos não deixaria ou não me calaria até hoje se isso tivesse acontecido, em mais do que uma entrevista que dei e me perguntavam o que é que eu achava: “– Eu não acho nada, eu acho é que se a Matilde for tratada os outros também têm de ser.” Desde que elegíveis. **Entrevistadora**

– Tinham de cumprir uns determinados parâmetros. Entrevistado - Daí que a discussão passou a ser: vamos ter que tratar cedo para não excedermos esses critérios de elegibilidade, tinham de ter até aos vinte e quatro meses, não podiam ter mais do que um determinado peso, tinham de estar não sei quantos dias sem fazer nenhuma infeção respiratória, enfim, tinham de fazer umas análises prévias para saber se eram ou não alérgicas ou se havia algum problema, porque é injetável e leva a terapia génica para o organismo, e portanto se houvesse uma criança que fosse elegível e fosse tratável não seria admissível que as outras não fossem. A minha exigência aí, e eu foi a única intervenção que tentei fazer para não me dissociar do problema foi essa, portanto tentei deixar claro que a nossa posição era tratar

todos os que fossem elegíveis. Depois ainda havia aqui alguns casos daquelas crianças que estavam mesmo no limite quando isso foi discutido em Portugal, passou mais um mês e eles, entretanto já não eram tratáveis, ninguém quis arriscar, enfim, foi um período difícil e de arranque, hoje já não seria assim até aos trinta meses já são tratados. Felizmente hoje todos os que nascem, todos os que são diagnosticados são tratados.

Entrevistadora – “A APN diz que Portugal falha no acompanhamento dos doentes neuromusculares” Esta é uma citação retirada da página de Facebook da APN. Quais considera serem as principais falhas de acompanhamento a estes doentes?

Entrevistado – Bem, o Estado falha em muitas coisas, não só nos neuromusculares, eu referi em várias entrevistas isso. O Estado falha aos neuromusculares, porque era na altura o que estava em discussão na pergunta. Falha porque nós em Portugal temos um sistema de acompanhamento a este tipo de doentes com doenças raras muito baseado no protecionismo médico. Isto é, as doenças que são consideradas doenças que provocam uma deficiência, portanto, essas pessoas são portadoras de deficiência durante a vida toda e entram dentro daquele regime de uma pessoa com deficiência. Nós continuamos a tratar o problema da deficiência como sendo um problema médico e a deficiência já há muito que deixou de ser um problema médico. O problema da deficiência, é um problema social já há muito tempo, no entanto nós nunca quisemos encará-la como tal e porque é que não encarámos, repare, que no hospital um deficiente que tem uma deficiência deste género, que é considerado uma doença crónica não é tratado no serviço de reabilitação. Os hospitais, nem que sejam nos grandes hospitais, esses estão piores, mas nos hospitais de proximidade por exemplo não têm condições para produzir políticas de reabilitação própria, para manterem um doente destes todas as semanas em tratamento. É um doente crónico e, portanto, tem de ir todas as semanas a tratamento de reabilitação, seja no hospital ou não. No entanto, enquanto o hospital tiver o doente referenciado na sua consulta externa, recebe um determinado montante do SNS, pelo processo de capitação, eles são financiados por capitação de processos, e enquanto lá tiverem o doente registado o hospital recebe para o tratar, mas não o trata, porque depois não tem condições logísticas nem físicas para o fazer. Não tem terapeutas, não tem calendário, porque, entretanto, têm muitos doentes internos que precisam recuperar de um AVC, de algumas fraturas, enfim, de outro tipo de recuperações. Os doentes crónicos têm de ir ao centro de saúde e depois é o médico de família que prescreve o P1 para irem para uma clínica de fisioterapia. Portanto o Estado está a receber por ter esse doente no serviço de consulta externa e está a pagar a um convencionado onde não é realizada uma fisioterapia em condições, para fazer a reabilitação e ele próprio acha que não pode fazer. Há duas despesas que são sobrepostas aqui para este tipo de doentes. O Estado falha aqui no acompanhamento. Por outro lado, o Estado falha no diagnóstico e no acompanhamento desse diagnóstico, já há muito tempo que na Europa existem Centros de Referência para determinadas doenças, e esses Centros de Referência têm de ser integrados numa Rede Europeia de Referência de qualidade,

onde todas essas doenças mais raras, toda a informação podia ser cruzada e o diagnóstico podia ser muito mais preventivo, muito mais cedo, e todos os países podiam beneficiar com o conhecimento que é trocado entre os vários países. Todo esse diagnóstico, esse intercâmbio, essa troca de experiências entre técnicos, médicos, neurologistas, pediatras, qualquer outra especialidade, seja nos doentes de idade pediátrica, seja nos doentes adultos, seria uma mais-valia, se Portugal já tivesse um Centro de Referência, pelo menos para cada grande grupo dessas doenças raras. Os neuromusculares como sendo o maior número de doenças raras do mundo, ou um dos maiores, que é um grupo de doenças que tem o maior número de doenças consideradas raras, ou seja, com uma prevalência inferior de um caso para cada dois mil nascimentos, todas as doenças neuromusculares têm uma taxa de prevalência muito inferior a isso. Seria uma mais-valia, para nós neuromusculares, termos um Centro de Referência, um Centro de Excelência como agora se chama, que fosse monitorizado pela Rede Europeia, que fosse, que tivesse o tal intercâmbio, e que cumprisse nomeadamente as portarias que o próprio Estado ditou. No papel já está tudo direito, mas o que é certo, é que na realidade não funciona. Quanto mais tarde demorar a tomar uma decisão mais custos tem, os doentes vão ser obrigados por muito mais tempo a recorrer ao SNS e até à Segurança Social para beneficiar dos tais produtos de apoio, dos andarilhos, das cadeiras de rodas, das adaptações para viaturas, depois para a faculdade, de subsídios que vão ter que ser dados às famílias por terem uma pessoa a cargo, etc. Para não falar no cuidador informal, que infelizmente não funcionou, tal como eu previ, é mais uma área em que eu acertei e se tivesse jogado assim o euro milhões na altura tinha acertado, porque eu previ sempre que o estatuto de cuidador informal não iria funcionar, sendo um estatuto subsidiário nunca pode funcionar, tudo o que seja subsidiário não tem garantia de funcionamento. Nós temos um Estado que não produz nada, o nosso Estado apenas beneficia daquilo que nós enquanto cidadãos, enquanto contribuintes pagamos como impostos, não fatura nada, apenas recolhe os impostos que nós produzimos. Estar a pensar em subsidiar tudo com base naqueles que têm rendimentos de todos aqueles que têm de contribuir se calhar é um pouco contraproducente porque a certa altura as pessoas que contribuem cansam-se e passam a contribuir para o privado ou então fogem aos impostos que é aquilo que acontece em Portugal. Portanto o Estado não tem a receita financeira esperada, para poder comprometer-se a cumprir determinadas metas que é aquilo que tem feito nos últimos anos.

Entrevistadora – A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara e apenas uma das várias patologias neuromusculares. Considera que a visibilidade pública desta campanha solidária pela bebé Matilde sensibilizou a sociedade portuguesa para a causa das doenças raras?

Entrevistado – Contribuí. Eu não sei se o caso da Matilde contribuiu ou serviu para motivar as pessoas, fazer essa ligação para as doenças raras, porque a doença rara não é muito considerada em Portugal, nós olhamos para as doenças de uma maneira geral, e ser rara ou ser comum é pouco importante, não é? Agora começa a ser um bocadinho mais classificada como rara porque nós

percebemos, começamos a falar dos medicamentos caros, que são apenas destinados a doenças raras. E agora é que começamos a perceber que existe essa diferença, no entanto eu diria que o caso da bebé Matilde contribui em parte, mas por outro lado diria também que retirou à população, pelos episódios que se seguiram, retirou à população alguma capacidade de dar. Hoje se reparar, se for às redes sociais, e se procurar AME, aparece quase todas as famílias de crianças que foram diagnosticadas com AME a fazerem pedidos ou ações de *crowdfunding* para as terapias, para a fisioterapia que é preciso, para a hipoterapia, hidroterapia, e enfim porque a criança precisa de terapia todos os dias, e os pais não têm dinheiro para se deslocar ao hospital, há por aí IBAN e NIB para todos os gostos para que as pessoas possam depositar os seus donativos, e os donativos não são de um valor tão significativo hoje como seriam.

Entrevistadora – A APN está prestes a completar trinta anos de existência. Quais os principais feitos da APN que destacaria, na procura de melhorias para os doentes que a associação representa?

Entrevistado – De facto trinta anos é muito tempo, eu estou na associação há vinte e cinco, o meu filho foi diagnosticado há vinte e cinco anos, e eu entrei logo dois meses depois do diagnóstico, sendo que no ano seguinte fui logo cravado para a direção, portanto na direção há vinte e quatro anos sensivelmente, na presidência desde 2012, mas dos feitos principais sobretudo o acompanhamento das famílias. A noção que nós temos hoje de como vive uma família com um doente neuromuscular no seu seio é uma realidade completamente diferente. Destaco da nossa ação, a preocupação que nós tivemos em intervir localmente junto de muitas famílias, nós fazemos imensas visitas domiciliárias. Sobretudo destacaria da nossa ação a sensibilização do poder público para a necessidade de olharmos para a dependência destas pessoas como sendo um ato social, que eu penso que até é censurável do ponto de vista do Estado. Não é possível nós ligarmos mais a uma pessoa que vive no litoral que uma que viva no interior. Não é possível nós sabermos que existem vinte doentes em determinada região do litoral e não sabermos que existem cinco no interior ou numa aldeia qualquer esquecida, e, portanto, um dos nossos principais feitos foi pôr as pessoas todas a discutirem entre si. Hoje orgulhámo-nos que muito dos nossos sócios doentes têm curso superior, o que há vinte anos atrás era impossível. As escolas secundárias não estavam preparadas para isso, foi uma intervenção de fundo que nós fizemos, fizemos muitos *workshops* em escolas, participamos em imensas reuniões com conselhos executivos, diretores de agrupamentos, fizemos muito trabalho no país desde Valença no Minho até Faro e Vila Real de Santo António.

Temos acompanhado os doentes todos e em todo o país que precisam de uma avaliação de produtos de apoio, nós vamos a casa deles avaliar o melhor produto de apoio para cada situação específica. Para depois pedirem a prescrição e quando pedem a prescrição já sabem qual o produto que melhor lhes serve. A nossa grande vitória nos últimos trinta anos é termos conseguido pôr a assistência pessoal, aqui foi o nosso projeto mais impactante diria eu, termos colocado o projeto de assistência pessoal no terreno.

Hoje é considerado o movimento de apoio à vida independente, mas foi um projeto que nasceu de um projeto pioneiro nosso. Fomos a primeira associação a fazer essa experiência em casa das pessoas, no terreno, com assistentes pessoais voluntários sem serem remunerados, e tivemos um benefício entre 2011 e 2015 da própria DGS que nos financiou esse projeto durante os quatro anos em que pudemos testar no terreno se isso funcionava. Temos orgulho de ter participado ao vivo e a cores no movimento de vida (in)dependente.

O nosso maior orgulho é ter mostrado à sociedade que estes doentes, mesmo que limitados, podem dar o seu contributo à sociedade. Fizemo-lo nós, em conjunto com outro tipo de doenças, não fizemos isso sozinhos, também incentivamos outros doentes com outro tipo de deficiências e outro tipo de associações dessas deficiências a fazerem o mesmo. Viemos para a rua, dizer que estamos presentes, que os doentes têm aquele problema, mas não são o problema e queremos que eles estejam incluídos na sociedade, tal como as pessoas normais. A associação pertence à Comissão de Políticas para a Inclusão, fomos nomeados conselheiros do Conselho Nacional de Saúde, fazemos parte do Conselho Consultivo de uma série de sociedades, e de uma série de empresas, farmacêuticas até, fazemos parte do Comité Executivo da Hope, que é uma plataforma que gere associações de doentes, portanto estamos por aí disseminados, e os últimos trinta anos serviram para que as pessoas percebessem o nosso trabalho.

O principal marco é esse, sentirmos que não ganhamos num setor isolado, mas pelo contrário, no mundo da deficiência pudésemos ser encarados como uma associação capacitada, para dar apoio e sobretudo para estar perante os doentes. Os projetos para o futuro são mais do que muitos, daqui a vinte anos, que é para não falar noutros trinta ainda continuaremos a lutar pelas pessoas com deficiência seguramente.

Entrevistadora - Muito obrigada pelo seu contributo.

Entrevista à mãe da Matilde, Carla Martins

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Eu gostaria de fazer em primeiro lugar a caracterização da família da Matilde, a mãe chama-se Carla Martins e se não for indiscrição qual é a idade?

Entrevistada – Não. Faço quarenta hoje. **Entrevistadora –** Parabéns então, é um dia especial, muitos parabéns. **Entrevistada –** Obrigada.

Entrevistadora – E qual é a sua escolaridade?

Entrevistada – Eu tenho o décimo segundo ano, eu ingressei em psicologia, através dos maiores de vinte e três, mas, entretanto, fiquei grávida da minha mais velha e não dei continuidade, portanto eu tenho o primeiro ano só feito do curso de psicologia através dos maiores de vinte e três, na Faculdade de Psicologia de Lisboa.

Entrevistadora – E quanto ao pai da Matilde?

Entrevistada – É o Miguel Sande, e tem menos três anos que eu. **Entrevistadora – Tem trinta e sete então?** **Entrevistada –** Sim, sim, também faz trinta e sete agora em novembro. E ele tem formação técnica.

Entrevistadora – Do que já li, a Matilde tem irmãos, certo?

Entrevistada – Tem, tem. A mais velha que é de um primeiro casamento tem treze e o Rodrigo é filho do mesmo pai da Matilde e tem, vai fazer quatro em novembro.

Entrevistadora – Antes da gravidez da Matilde, tanto a Carla como o marido, já tinham conhecimento da Distrofia Muscular Espinhal do tipo 1?

Entrevistada – Não. Tinha, o que eu tive foi no trabalho, uma colega de trabalho, isto foi até antes do Rodrigo, que tinha na família um menino, um sobrinho que nem era da família dela, ela nem sabia propriamente que doença é que o menino tinha, mas que afetava a parte muscular. Nós juntávamos tampinhas no trabalho, nem sequer nunca pensei que, soube, depois percebi quando a Matilde nasceu, é que percebi que era a mesma [doença], mas que a da Matilde era mais grave, que era do tipo 1. Porque eu sempre juntei assim tampinhas, como eu faço a reciclagem sempre juntei tampinhas para outras crianças, até para a escola da mais velha e tudo, porque acho que é uma questão social e também não custa nada. Mas não.

Entrevistadora – Visto ser uma doença degenerativa neuromuscular autossômica recessiva, quer isto dizer que um dos pais é portador da doença, mas saudável [interrompe a pergunta]

Entrevistada – Neste caso, no caso da doença da Matilde têm de ser os dois portadores.

Entrevistadora – Têm de ser os dois? Ok, agradeço a correção. Mas existe na mesma o risco de 25% de ter um filho afetado pela doença ou é maior a probabilidade?

Entrevistada – Não, não. A doença da Matilde é: em quarenta indivíduos no mundo inteiro pelo menos um vai ser portador da doença e tem de ser, são os dois que são portadores e é sempre um risco de 25% de probabilidade de ter em cada gravidez. O que acontece é que existem depois variantes nos próprios genes, que pode aumentar a probabilidade daquela família de ter por exemplo 50% numa gravidez, porque há famílias noutros países que têm por exemplo o primeiro filho com tipo três, o segundo com tipo um, por exemplo.

Entrevistadora – Neste caso então, tanto a Carla como o pai da Matilde eram portadores da doença sem fazerem a mínima ideia?

Entrevistada – É assim, nós ainda não fomos fazer o teste genético, estamos à espera que a doutora nos encaminhe, até porque nós não tencionámos ter mais filhos, portanto ela não achou uma prioridade e nós também não. Mas é verdade que a probabilidade de sermos os dois portadores é maior, também pode ser uma mutação genética, mas é cerca de 0,01%, é muito baixa a probabilidade de ter uma mutação genética, na Matilde, ou seja não serem os pais a passarem a doença para a criança.

Entrevistadora – Não sabiam de nada, quando engravidou da Matilde?

Entrevistada – Não. Aliás, a mais velha é saudável, o Rodrigo é saudável, nem sequer nunca nos passou pela cabeça sequer que a Matilde, e aliás o meu marido sempre quis ter uma menina, já tínhamos o nome e tudo para a Matilde e até quando ficámos grávidos do Rodrigo ele já tinha nome para a menina e quando soubemos que era menino fui eu que escolhi o nome até. Ele sempre quis ter uma menina primeiro, e pronto quando aconteceu, também não era suposto ser tão cedo, tão próximos, que eles têm dezasseis meses de diferença, quando aconteceu ficámos contentes como é óbvio, mas não era, não estava propriamente programada, queríamos que tivesse um bocadinho mais de distância entre os dois, pronto, também para orientarmos a nossa vida etc. Mas pronto, aconteceu e eu pensei assim: “olha já vou no embalo das fraldas” [ri ao dizer esta expressão] e fiquei feliz, claro, ficámos os dois como é obvio, e a irmã também, até foi ela que percebeu a mais velha “– Ah! Oh mãe tu estás, a tua barriga parecia que estava a ficar mais pequena e agora parece que está a ficar maior.” – Foi ela que..., mas não de todo, nem ninguém da nossa família, nem ninguém do lado da família dele [pai da Matilde] tínhamos conhecimento, de todo, de todo. Até porque esta doença, e outras doenças, não é? Até alguns anos atrás, principalmente esta doença, pela gravidade que é, havia bebés que nasciam mortos, ou morriam nos primeiros meses de vida por complicações respiratórias e nunca se associava a determinadas doenças.

Entrevistadora – Não havia um diagnóstico concreto?

Entrevistada – Exatamente. E mesmo

quando a Matilde foi diagnosticada, eu questioneei se o teste do pezinho, ou se tivesse feito a amniocentese e a médica, pronto porque eu pensei que pudesse ter sido um erro da nossa parte, e ela disse que não, nem as células estaminais, nada, isto só se vocês tivessem conhecimento de algum caso na vossa família, antes de a mãe ter engravidado do primeiro filho é que se podia ter chegado aqui a algum tipo de conclusão e ter tentado fazer alguma coisa antes, nunca depois.

Entrevistadora – A partir de agora, de um primeiro caso, é que ficam referenciados no caso de haver futuras gravidezes?

Entrevistada – Exatamente.

Entrevistadora – Na eventualidade de terem tido um diagnóstico ainda durante a gravidez, o aborto terapêutico seria uma opção a considerar?

Entrevistada [emociona-se instantaneamente, chora, pausa] – Não sei. Não sei responder. [responde a chorar].

Entrevistadora – Desculpe, Carla. Se não quiser responder está no direito de não responder, mas percebe o porquê da minha pergunta?

Entrevistada – Sim, percebo, não consigo responder, não consigo porque estes bebés nascem praticamente saudáveis [fala a chorar tentando controlar o choro] não dá para perceber nada à nascença, ou quase nada, apenas o pouco movimento que têm, não consigo responder à pergunta.

Entrevistadora – Claro. Entendo. Está emocionalmente ligada à situação.

Entrevistada – E não é só isso, faz lembrar muitas coisas que vivemos [continua de voz embargada] e às vezes pronto, não pensamos, no dia-a-dia não pensamos, não penso muito na própria situação em si e acho que também é o que nos faz ultrapassar mais facilmente o dia-a-dia. Mas eu não consigo responder a essa pergunta, acho que não [tenta recompor-se].

Entrevistadora – Compreendo, e não quero de todo magoá-la. Entrevistada – Sim, sim eu percebo o porquê da pergunta.

Entrevistadora – É que como já me disse não quer ter mais filhos. Entrevistada – Não. Não quero. Já temos três.

Entrevistadora – Mas sabe que na eventualidade de uma próxima gravidez, como já são uma família referenciada, automaticamente vão ser aconselhados a fazer exames mais invasivos de diagnóstico, e poderá ser confrontada com essa tomada de decisão.

Entrevistada – Sim, sim, claro que sim, eu sei, mas agora neste momento, tendo em conta que a medicação inclusive já foi disponibilizada pelo SNS, **Entrevistadora – Sim, sim foi estes dias.**

Entrevistada – E no dia que soube foi à noite, e fartei-me de chorar [novamente voz embargada] e depois muitas pessoas vieram falar connosco e pronto, nós fizemos pela Matilde como é óbvio, mas fizemos por todos os outros meninos, [recupera o discurso normal] porque a Natália também tomou na altura e não era tão pequenina como a Matilde e a médica vem-me dizer: “– Ah! Ó mãe, sabe que eu vou

ter dar à Matilde e à outra bebé.” – E eu disse: “A doutora dá aos bebés que tiver que dar.” Porque nós não fizemos isto só pela nossa Matilde, como é óbvio, não é? E se outros bebés puderem ter a mesma oportunidade que ela, como é óbvio, acho que até nem se questiona isso. Mas se fosse agora, e se eles, tendo um pai referenciado ou tendo os pais referenciados, e se eles derem no primeiro mês de vida a medicação, as crianças podem até nem precisar de terapias, o que é brutal, por isso eu acho que se fosse agora, se acontecer e tivesse eu não tirava.

Entrevistadora – A gravidez da Matilde foi uma gravidez normal?

Entrevistada – Foi. A única coisa que eu notava era que a Matilde mexia menos que os irmãos, mexia-se menos. E mesmo no primeiro mês de vida depois de ela nascer eu sempre ouvi dos médicos: “– Ó mãe os bebés não são todos iguais, ela é mais paradinha.” Pronto. **Entrevistadora – Havia tendência a arranjar justificativas, é isso que me está a dizer?** **Entrevistada –** Sim. Sim. Só que eu tinha o Rodrigo que era muito próximo dela, não é? E tinha tido a irmã mais velha, portanto era impossível não comparar.

Entrevistadora – Portanto os irmãos da Matilde são saudáveis correto?

Entrevistada – Sim, sim.

Entrevistadora – Sabe dizer-me quando é que a Matilde foi diagnosticada com Distrofia Muscular Espinal do tipo 1? A idade concreta, se tinha três semanas, se tinha um mês?

Entrevistada – Não. Ela tinha um mês e duas semanas. Não foi a data oficial, mas foi quando o médico veio observá-la, deu só duas pancadinhas no joelho e falou-nos da doença, e pronto. Ele disse que já há muitos anos que não via um caso em Lisboa, ele não tinha contacto, pronto ele não tinha visto, ele parecia... vou-lhe dizer eu houve uma altura que eu tive que sair da sala porque a Matilde parecia um animal num jardim zoológico, porque toda a gente em redor, iam ver, iam mexer e eu já não estava a conseguir, porque cada vez era mais evidente que ela tinha um problema grave de saúde. Porque ao início pensavam que era uma infeção generalizada, uma meningite etc. Ela fez todos os exames possíveis e cada vez que vinha alguém mexer-lhe “Ah! Vês isto que está a acontecer? Ah! Vês isto que ela não faz?” Era mais evidente para mim que ela tinha um problema grave de saúde, grave mesmo. E como aquele hospital não tinha experiência, a única coisa que me diziam era para eu lhe dar o máximo de conforto possível, e eu não conseguia sequer equacionar isso. [pequeno momento de silêncio] Eu só pensava o que é que eu posso fazer para salvar a minha filha, não é? [volta a ficar de voz embargada] Isso foi quando ela tinha um mês e duas semanas, tinha sido internada porque ela não estava a comer, engasgava-se a comer.

Entrevistadora – Sei que todas as perguntas que lhe estou a colocar são difíceis.

Entrevistada – Não faz mal, não faz mal eu preciso falar, acho que é importante falarmos, porque ajuda-nos também. – **Já me disse que nem conseguia estar na mesma sala, quando estavam**

todos em redor da Matilde. Quando tiveram o diagnóstico concreto, consegue descrever o que sentiu naquele momento?

Entrevistada – É assim, o diagnóstico concreto foi só uma confirmação. Na verdade, o médico tinha quase a certeza absoluta do que é que era. Quando ele falou connosco eu e a minha irmã começámos logo a procurar. Pronto, perguntei-lhe logo tudo, perguntei-lhe o tempo de vida. “– Há cinco anos atrás”. Ele não quis dizer nada concreto para aquele momento, porque ele também não tinha conhecimento, e deu-nos a experiência que tinha há cinco anos atrás. Pronto, e há cinco anos atrás os bebés não viviam além dos dois anos, porque não havia tratamentos, pronto, mas que agora era diferente, e que havia terapias combinadas, havia uma série de outras terapias que estavam em estudos clínicos e que certamente para onde eu iria ser encaminhada, iriam fazer de tudo para nos ajudar, até se a gente quisesse ter outro bebé, caso a Matilde pronto. E eu disse, perguntei o que é que podia ter sido feito para evitar etc. E ele disse que nada, aquilo que eu já lhe tinha explicado. Depois fomos encaminhados e a doutora também tinha quase a certeza absoluta, mas achava que a Matilde era um tipo 1 com uma cópia, e se só tivesse uma cópia, em Portugal não tinha direito a tratamento.

Entrevistadora – Como assim?

Entrevistada – Eu explico. Estes bebés nascem sem o produtor dos neurónios motores que é o SN1, têm cópias, que nós todos temos, mas as nossas não precisam de ser utilizadas a menos que falhe o primeiro neurónio motor vá. Os nossos neurónios têm cópias e quanto mais cópias tiverem mais neurónios motores produzem e mais forte é a criança, neste caso. O tipo 1 pode ter uma cópia, que é só um produtor de neurónios motores, e vai produzir neurónios motores de forma muito lenta e deficiente, entre aspas, porque morrem rapidamente etc. E a doutora, como ela era mesmo muito molinha, ela mexia muito pouco os braços, ela adormecia na posição e ficava na posição, ela quase não chorava, quase não espirrava, era uma coisa mínima mesmo, e a médica achava que ela era um tipo 1, ela não me quis dizer, mas ela achava que era um tipo 1, desculpe tinha só uma cópia. Se só tivesse uma cópia a Matilde não era elegível para nenhum tipo de tratamento, portanto ia ser mantida viva basicamente e a doutora não me quis dizer isso, disse só que ia agilizar o tempo de resposta para o exame ser feito mais rápido, demorou cerca de cinco dias a chegar o teste genético, a confirmação, e que, se a Matilde fosse elegível ela ia logo começar a tomar, mais ou menos um mês é o tempo que demora a tomar aquele medicamento disponível. E pronto ela ligou a dizer-nos que a Matilde tinha duas cópias e que estava muito contente, porque se só tivesse uma cópia a Matilde não era elegível para tomar a medicação disponível em Portugal. E nesse momento, pronto, nós já tínhamos quase a certeza do que ela tinha, o meu marido chorava todos os dias [volta a emocionar-se] mal dormíamos e depois com muito receio de ela não acordar no dia a seguir, ela se engasgar, a gente não conseguir reagir, pronto havia ali muitas coisas que... [emoção, pausa] não consigo explicar, é como se nos tirassem, como se tivessem arrancado metade de mim, e é a impotência [soluça] porque nós não podemos fazer nada para além do

que nos dizem para fazer, não é? Porque não podemos agarrar e ir ao médico e dizer: “Olhe tire este bocado de mim e dê à minha filha para ela ficar boa” [visivelmente abalada, chora enquanto fala]. Eu dava a vida por qualquer um deles [filhos] e não consigo transpor em outras palavras. [dou alguns segundos para a mãe se assoar, se recompor e volto a reconduzir a entrevista].

Entrevistadora – Estava a dizer-me que havia terapêuticas disponíveis para a Matilde.

Entrevistada [discurso normal] – Em Portugal só existia o *Spinraza*, mas na altura a minha irmã ajudou-me a pesquisar outras terapêuticas e a que estava disponível nos EUA e tinha sido aprovada pela FDA. A minha irmã começou a mandar *emails* para todos os sítios, para todos os países em que havia ensaios clínicos disponíveis e houve países que não aceitavam a Matilde porque ela não tinha nascido nesse país [volta a chorar]. Portanto eles teriam muito gosto em aceitá-la, mas havia critérios do país que não permitiam que fosse possível eles aceitar [esforça-se por retomar o discurso normal]. E nós tentámos que a doutora a incluísse e ela dizia que não podia fazer nada. E inclusive, eu não sei se tem relevância ou não, pronto, mas há coisas que a gente não esquece, quando lhe falámos da medicação ela disse: “– Ah! É impossível, a menos que vocês tenham dois milhões de euros é impossível” e começou-se a rir. Nós já estávamos a tentar que a Matilde participasse em vários ensaios clínicos, estávamos a tentar para vários países, sabíamos que havia inclusive na Europa e a médica, eu não sei se era, eu acredito que fosse acima dela, pronto, que fosse a direção do hospital, mas acho que as coisas poderiam ter sido feitas de outra forma. Então pronto nós ok, é dois milhões de euros, então temos de ir para os EUA e começamos a... ponderamos muito bem, tanto que só um mês depois é que... não tínhamos a certeza se era bem isso que queríamos fazer, expor-nos desta maneira e ainda para mais com dois filhos etc. E passado um mês tomamos a decisão.

Entrevistadora – Do que me está a dizer não sentiu abertura por parte do hospital e por parte da médica que seguia a Matilde de fazer um Pedido de Autorização Excepcional para que a sua filha tivesse o medicamento?

Entrevistada – Aliás, eu nem sequer sabia que isso era possível, quem me disse que era possível e a Matilde já estava internada nos cuidados intensivos, e nós já tínhamos algum valor angariado, um bom valor, e já nos estávamos a preparar, já tínhamos falado com o hospital de Boston que recebia a Matilde, só soubemos aí que a médica podia fazer, que existia para medicação que não existia em Portugal e que fosse melhor que a medicação disponível em Portugal, ou seja que os médicos podiam fazer um Pedido de Autorização Excepcional, ainda assim eu questioneei a médica e ela disse que não era possível. Portanto eu acredito que não estivesse só ao alcance dela.

Entrevistadora – Seria por não estar ainda certificado pela Agência Europeia do Medicamento? Entrevistada – Não. Mas estando certificado pela FDA era possível ser feito. Tanto

era, que a moça, a pessoa que falou comigo é médica também, e depois nós fomos inundados por várias pessoas que tentaram ajudar de outras maneiras, não é? Porque a gente, o que a gente queria era,

inclusive perguntámos ao hospital de Boston se podia acolher a Matilde mesmo se não tivéssemos dinheiro, e agente também podia ficar a viver lá, que era inqualificável, não é? Porque não tínhamos possibilidades de lá ficar a viver com três filhos etc. E podíamos ir pagando, exigiam outras formas de tentar, mas a Matilde internada nos cuidados intensivos e não nos deixavam sair com ela, foi uma avalanche de situações que aconteceu e que não nos permitiram dar o passo a seguir, porque inclusive tínhamos a Força Aérea que estavam disponíveis para levar a Matilde, e houve aqui uma série de pessoas que nós não conhecíamos e a querer ajudar. Só que ela nos cuidados intensivos mesmo que tivesse um transporte médico não era possível.

Entrevistadora – Não era viável fazer a viagem estando a saúde da Matilde como estava?

Entrevistada – Não, não.

Entrevistadora – Do que já me descreveu teve conhecimento do medicamento *Zolgensma* através da *internet*?

Entrevistada – Sim, sim.

Entrevistadora – Verificou que havia estudos a serem feitos e que já tinha sido aprovado pela FDA?

Entrevistada – Sim, sim, correto.

Entrevistadora – Conseguir descrever o que sentiu quando soube que existia um medicamento, uma luz ao fundo do túnel, que custa dois milhões de euros e que não tem esses dois milhões de euros para pagar?

Entrevistada [enquanto ainda estou a formular a pergunta a mãe emociona-se visivelmente, chora, funga, respira fundo e tenta responder, ainda meio a chorar] – Não, a gente até tinha, quando começámos a angariação estava muito pouco, não é? Nem nunca imaginámos que pudesse acontecer em tão pouco tempo e o meu irmão, coitadinho, ele tinha feito uma conta por alto e diz: “– Olha mana se tudo correr bem... [choro, emoção, silêncio] se tudo correr bem daqui a um ano [chora sem conseguir falar] ai desculpe **Entrevistadora – Não faz mal, leve o tempo que precisar, fique à vontade.**

Entrevistada “– Se tudo correr bem e se as pessoas continuarem a doar assim, daqui a um ano conseguimos [chora, funga, visivelmente emocionada] e eu disse-lhe, ai: “Daqui a um ano mano, daqui a um ano pode já não estar viva”. [pausa, choro, silêncio continua a falar meio a chorar] Porque a Matilde quando foi internada nos cuidados intensivos, a médica quase que nos pediu para a gente se despedir dela e disse que provavelmente ela iria ter que fazer uma traqueostomia e a gente.... Nós estrámos em desespero. [visivelmente emocionada, dou pequeno compasso de espera até próxima pergunta].

Entrevistadora – Qual a sua opinião sobre o preço do medicamento órfão *Zolgensma*, aproximadamente 2 milhões de euros, em 2019, e considerado o medicamento mais caro do mundo?

Entrevistada – Mais caro do mundo, sim. É assim, nós de todas as pesquisas que fizemos, nós tínhamos noção que como é óbvio o medicamento era muito caro, e era inacessível ao mais comum dos mortais, mesmo que a pessoa fosse, a menos que fosse uma estrela de *Hollywood* ou o que fosse, não é? Ou um Ronaldo ou qualquer coisa assim, pronto. Nós tínhamos essa noção que era mesmo muito caro, mas também com a pesquisa que fizemos, e com os estudos que fizemos, tivemos uma percepção diferente de como as coisas funcionam no nosso planeta, não é? E que tudo, principalmente nesta questão das vacinas, de medicações, principalmente quando são doenças muito raras, para além de não compensar o investimento, porque normalmente são muito poucas as crianças que nascem, não é? O medicamento é muito caro porque existe um grande investimento por trás, pronto, e envolve muitos profissionais de volta de um medicamento que vai ser dado a um número muito reduzido de pessoas, portanto, o que aqui seria muito pouco para as farmacêuticas. Portanto, é injusto? Sim. Mas também seria injusto dizer que estas pessoas que tiveram por detrás deste estudo durante tantos anos, a fazer o melhor possível para que estas crianças pudessem ser saudáveis, não fosse merecido, não é? Portanto isto é um bocadinho uma dualidade aqui, é injusto para nós, mas não é injusto para quem teve o trabalho, a persistência a resiliência de provar que isto realmente funciona. E eu conheço e falo hoje com pais de meninos que não têm, que têm um desenvolvimento normal, porque tomaram a medicação no primeiro mês de vida e isso faz toda a diferença, e eu gostava que isso, eu sei que Portugal está muito à frente, comparado com outros países da Europa, eu tenho essa noção, mas eu acho que era importante, tendo em conta a aprovação que foi feita de o integrar, eu acho que era importante, se não querem ou se não conseguem investir em terapias, nem têm profissionais suficientemente qualificados, porque estes bebés não são frágeis, eles precisam é que alguém saiba trabalhar com eles, pronto. São frágeis na parte respiratória, não no resto, eles precisam mesmo de muito trabalho, era importante pensar que quanto mais cedo for diagnosticado e quanto mais cedo a criança tomar, maior a probabilidade de a criança ter um desenvolvimento quase que normal como uma criança que não tem nenhuma patologia, e eu acho que isso deve estar muito presente na cabeça dos médicos, que agora têm mais experiência com esta doença.

Entrevistadora – Como surgiu a ideia de criar uma campanha solidária através de uma página de Facebook?

Entrevistada – Foi, olhe, foram amigos, família que disseram “– Pronto porque é que não damos a conhecer, pode ser que, olha porque é que não vais à televisão?” Várias ideias e até pode ser que surja alguém. O nosso objetivo até era, ai como é se chama? Um benemérito, alguém que olhasse para o caso e dissesse: “– Não. Eu levo-vos eu pago a viagem”, ou seja, eu ajudo-vos a conseguir o tratamento lá. Ou que o hospital lá fora visse. É que a Matilde chegou a muitos países, tenho muito orgulho em dizer, que o Brasil, apesar de estar muito atrás de nós, muitos pais conseguiram a medicação para os filhos, [volta a emocionar-se] dando o exemplo da Matilde e da Natália. **Entrevistadora – Porque no Brasil usam a**

judicialização para o pedir este tipo de medicamentos, certo? Entrevistada – Sim. Mas os pais têm conseguido e é muito, como é que hei-de explicar? [voz embargada] Sei lá, olhe é muito bom, porque pudemos fazer a diferença na vida de outras crianças, e não só em Portugal isto é...ai. [emocionada].

Entrevistadora – O que acaba de dizer vai ao encontro de umas palavras proferidas pelo Manuel Luís Goucha, quando a Matilde vai ao seu programa: “A Matilde chamou para a discussão todas as Matildes que existem no nosso país” neste caso, do que me está a dizer não só no nosso país mas também noutros países?

Entrevistada – Não só. Sim, sim. E no Brasil principalmente porque alguns bebés, porque os pais, pronto a ligação com Portugal é grande, não é? No Brasil há muitos brasileiros que estão cá e os pais viram a história da Matilde e disseram: “– Caramba se estes pais conseguiram, nós também conseguimos!” E usaram a história da Matilde e da Natália, que foram as primeiras bebés em Portugal, não é? [voz embargada]. Com ensaio clínico para a medicação em Portugal, e mostraram vídeos, provaram que a medicação faz realmente a diferença, em qualquer altura, mas principalmente no primeiro mês de vida.

Entrevistadora – Quanto mais precoce a toma melhor?

Entrevistada – Sim, sim [silêncio]. Desculpe, estou-me aqui a alongar, mas é que isto faz-me mexer com muita coisa...

Entrevistadora – Não faz mal, esteja à vontade, sem problema nenhum [pausa breve e introduzo nova pergunta]. **Quais fatores considera terem sido determinantes para que a campanha que criaram atingisse a visibilidade que atingiu, e tivesse o sucesso que teve, que foi conseguirem o dinheiro para o medicamento da vossa filha?**

Entrevistada – Eu... Talvez a sinceridade, a transparência, e termos também ido à televisão e mantermos o acompanhamento da Matilde. Eu sei que, agora pronto, a vida também é complicada, tenho três filhos e quando a Matilde estava internada eu tinha mais um bocadinho de disponibilidade para dar mais notícias, mas a verdade é que a gente nunca deixou de... a página da Matilde nunca foi usada para fazer outro tipo de campanhas, nem publicidades nem nada disso, porque não era esse o nosso objetivo. Nós queríamos que as pessoas conhecessem a Matilde e que acompanhassem o dia-a-dia, a vida da Matilde, como é que era a Matilde e queríamos mostrar que efetivamente poderíamos fazer a diferença de alguma forma. Como lhe disse o nosso intuito nunca foi angariar, claro que a gente queria como é óbvio, tanto que a gente até publicou na página, mas se aparecesse alguém e a gente não precisasse do dinheiro que íamos ajudar outras crianças e era também um dos objetivos os tratamentos da Matilde as terapias etc. Mas o nosso objetivo era fazer-nos ouvir. Até era ok até vamos à televisão e vamos fazer esta campanha e alguém se vai chegar à frente, basicamente era esse um dos nossos objetivos, mas não foi conseguido até a gente ter o dinheiro da medicação e isso, confesso que me deixa

um bocadinho triste, porque a gente não precisava de ter passado por tudo o que passou, porque esta exposição teve o lado bom, não é? Como é óbvio. Mas também teve o lado mau, não é. Prontos.

Entrevistadora – Também irei abordar esse assunto, um pouco mais à frente se não se importar. Entrevistada – Certo, certo.

Entrevistadora – Foram doados aproximadamente 2,5 milhões de euros para a campanha solidária da Matilde num curto espaço de tempo, foi o que passou na comunicação social.

Entrevistada – Sim, sim nós mostramos na conta da Matilde, nós mostramos a conta.

Entrevistadora – Na sua opinião, porque se mobilizaram os portugueses, doando e associando-se à vossa causa?

Entrevistada – Eu não sei explicar, mas eu vou dizer o que disse antes, acho que foi o facto de nós mostrarmos quem éramos, nós não escondemos quem éramos. Nós quando estávamos no hospital fizemos, as pessoas quiseram-se associar, fizeram as campanhas, quiseram fazer corridas, uma série de coisas e nós desde o início que dissemos: “– Nós não temos capacidade psicológica, nem disponibilidade de tempo para poder ir com vocês, ou agradecer, publicamente. Agradecemos toda a ajuda que vocês nos estão a dar, mas nós não temos essa capacidade, nós queremos que nos ajudem, como é óbvio, e mesmo que seja a partilhar, nós não temos capacidade psicológica para ir agradecer publicamente numa corrida.” Nós recusamos várias vezes ir, nós só fomos a um ou dois programas, nós não tínhamos, nós não queríamos ser conhecidos pela situação da Matilde, nós queríamos que olhassem para a situação e que alguém fizesse alguma coisa! E havia mais crianças.

Entrevistadora – Ajudassem a resolver a situação? Entrevistada – Exatamente. E acho que conseguimos de certa forma, mas conseguimos mais que isso, porque as pessoas realmente olharam para a Matilde como sendo delas.

Entrevistadora – Considera que os portugueses se identificaram com a vossa causa?

Entrevistada – Sim. Sim. Muito. Muito. Ainda hoje, as pessoas quando não há notícias perguntam: “– Ai como é que está a nossa Matilde? Temos tantas saudades de a ver!” Isso é um carinho muito grande e deixa-nos muito...olhe.

Entrevistadora – Dos vários comentários que li na página de Facebook da Matilde muitos seguidores referem: “a Matilde também é um pouco nossa”

Entrevistada – Sim, é verdade é.

Entrevistadora – A Matilde é um bocadinho de todos os portugueses?

Entrevistada – E não só, e mesmo de quem está lá fora, ainda houve doações de quem está fora de Portugal, é verdade é verdade.

Entrevistadora – Antes desta situação já faziam parte de algum grupo ou eram membros de alguma associação de doentes?

Entrevistada – Não. Como lhe disse já tínhamos juntado tampinhas, já tínhamos feito donativos, mas não éramos, não fazíamos parte de nenhuma associação, pronto, ajudávamos associações, ou por

exemplo até com compras etc, doação de roupa, mas não era, nada vinculado, ou seja, não estava vinculada a nenhuma associação. Fazíamos porque pronto, por fazer.

Entrevistadora – A Associação Portuguesa de Neuromusculares teve algum papel nesta campanha solidária?

Entrevistada – Não. Não teve.

Entrevistadora – O SNS acabou por participar o medicamento à Matilde e a outros bebés com a mesma condição de saúde. Quando é que perceberam que ia ser possível a Matilde ter acesso ao medicamento *Zolgensma* em Portugal?

Entrevistada – Pela televisão. A Matilde tinha saído dos cuidados intensivos, outra coisa que me deixou muito triste, e há coisas que eu não me esqueço e eu tenho uma boa relação com a médica, e com as enfermeiras então excepcional, mas há coisa que a gente não se esquece. A Matilde já tinha saído dos cuidados intensivos, e até tinha acabado de ser abordada por um casal que a filha estava muito mal no hospital e tinha sido transferida. Quando a senhora soube que era a Matilde que estava ali internada, veio-me dizer: “– Ai, nós estamos a torcer por vocês, tenha calma não sei quê, e só o facto [emociona-se] de estar aqui no hospital que a Matilde está, eu tenho a certeza que a minha filha vai ficar boa”. A verdade é que a menina teve alta ainda primeiro que a Matilde, foi internada depois e passado uma semana já estava bem e a mãe até me foi dizer: “– Olhe a Matilde foi um anjinho, não é uma coincidência ela ter vindo aqui para o mesmo hospital que a Matilde estava, e ela está boa e olhe tudo de bom para vocês” há coisas que, pronto, que marcam. E eu estava a ver o jornal, porque prontos, estávamos sempre a ver as notícias, não é? No hospital também é difícil ou era os bonecos ou era as notícias, pronto. E vejo a reportagem da D^a Marta Temido, estava a ser entrevistada no jornal a dizer que o Serviço Nacional de Saúde ia compartilhar a medicação e todas as crianças que estivessem elegíveis iam tomar a medicação. E eu olhei para aquela notícia, e eu: “Como assim? Não estou a perceber” e pedi à enfermeira para falar com a chefe do departamento de neurologia, que era onde a Matilde estava internada, para falar com ela para saber se era possível falar com a direção do Hospital e ela disse “– Mas a direção do hospital agora não sei quando é que vai ser possível” e eu disse: “– Mas eu gostava de falar com a direção do hospital, acho que há coisas que devem ser os pais a saber primeiro e não pela televisão.” E entretanto pronto o diretor clínico aceitou reunir-se connosco e pronto o início da reunião não foi muito fácil, porque nós questionamos muitas coisas e ele estava a sentir-se pressionado com as questões e eu quase me levantei para vir embora e foi aí, ele lá pensou e pronto começou a explicar-nos as coisas “– E que não era por causa do mediatismo todo, era porque realmente perceberam que a medicação era mesmo muito boa, e que não pode responder pela doutora, porque tomou a atitude que tomou e não veio falar com eles.” E pronto, foi um bocadinho assim, descartar também a responsabilidade, mas pronto, foi assim.

Entrevistadora – Como é que se sentiu quando percebeu que a Matilde ia ter o medicamento?

Entrevistada – A primeira reação que eu tive foi logo ligar ao meu marido e dizer para pararmos com a campanha e dizermos às pessoas, só que não podíamos logo dizer, acho que ainda estavam a ser estabelecidos uns protocolos e iam ver como é que a medicação vinha para Portugal e como iam trazer e quanto tempo é que demorava e então não nos autorizaram logo a passar a informação toda, até porque isso poderia colocar em causa outras questões, e pronto. Mas fiquei contente, fiquei muito contente e fiquei ainda mais contente quando percebi que entretanto conheci a mãe na Natália, não é, estávamos nos mesmo hospital, ela também estava internada a menina, fiquei muito contente porque ela também já se estava a agilizar para que a filha tomasse a medicação e eu disse “ – A doutora não pode dar a medicação a uma e não dar a outra, portanto a tua filha também vai tomar a medicação, nem que a gente tenha que ir à televisão mas a tua filha também vai tomar a medicação.” E claro que fiquei feliz, como é óbvio, os nossos planos nunca eram tomar cá [em Portugal], porque nunca achávamos que fosse possível, era tomar lá [nos EUA], mas fiquei mais feliz ainda, porque a possibilidade de outra criança tomar, de outras crianças tomarem, era uma possibilidade que podia realmente acontecer. E então fiquei, ficámos, ficámos muito contentes como é óbvio, não é?

Entrevistadora – Indo de encontro a que me acaba de dizer vou citar uma afirmação do seu marido numa conferência de imprensa: “– Tal só foi possível por causa dos portugueses e por causa do mediatismo. Não havia outra forma de o fazer cá em Portugal” [chora compulsivamente]. **Considera que a adesão dos portugueses à campanha da Matilde e o mediatismo gerado em seu redor foram cruciais para que o SNS tivesse tomado essa atitude?**

Entrevistada [curto silêncio, prossegue chorosa] – Eu acho, eu acredito que sim, acho que de outra forma não teria acontecido, não tão cedo se calhar. Não tão cedo. Eu tenho plena consciência disso.

Entrevistada – Dia 27/08/2019, dia em que a Matilde recebe o medicamento *Zolgensma*. Consegue descrever esse dia?

Entrevistada [ri e chora simultaneamente] – Foi, olhe, foi o dia mais feliz desde o nascimento, para ela para a Matilde e para a Natália, elas tomaram na mesma altura foi o dia mais importante a seguir ao nascimento, e que nós não pensámos que pudesse sequer acontecer, que, pronto é, olhe, foi o coração fora do peito basicamente, e foi uma hora porque a medicação era intravenosa e ela esteve a tomar a medicação durante uma hora e foi ali sempre ao lado dela sempre a ver se ela regia bem, se não tinha nenhum tipo de reação.

Entrevistadora – Foi um misto de medo e esperança?

Entrevistada – Foi, foi, foi pensar que agora já está e que agora é, olha bola para a frente e tentar dar-lhe o melhor possível para ela tentar ser o mais autónoma possível.

Entrevistadora – Na página de *Facebook* da Matilde, criada para a campanha solidária, partilham com regularidade a evolução da menina. Passados mais de dois anos continuam a fazê-lo. Entrevistada – E vamos continuar a fazer.

Entrevistadora – O que vos impele a fazer isso constantemente?

Entrevistada – Porque como falámos a Matilde é um bocadinho de todos, e a Matilde tem servido de exemplo para o bom e para o mau, mas mais para o bom, para outras famílias que cá e fora de Portugal que se calhar não tinham coragem de aceitar a doença dos filhos ou pedir ajuda quando precisavam de ajuda, ou seja dar a voz àquilo que é necessário ser dito e lutar pelas coisas. A verdade é que a Matilde é um bocadinho de todos, e todos ajudaram um bocadinho, mesmo quem só partilhou ou ajudou a partilhar, mesmo quem critica, eu acho que no fundo no fundo as pessoas querem saber como é que a Matilde está. E nós, confesso que agora temos feito mais espaçado, mas vamos continuar a fazê-lo, porque gostamos que as pessoas saibam, principalmente as partes boas da Matilde, claro que também partilhamos outros momentos, como a operação que ela teve de fazer, quinze dias depois de tomar a medicação, agora esta questão do crescimento. Mas vamos continuar a fazer, porque eu acho que é bonito, nós fizemos e as pessoas também estiveram do nosso lado e ajudaram-nos e lutaram connosco, ajudaram-nos a ter uma voz e acho que é bonito partilhar com eles o desenvolvimento da Matilde, o crescimento.

Entrevistadora – Sente que é uma forma de retribuir, de agradecer?

Entrevistada – Sim. Sim.

Entrevistadora – A finalidade dos donativos foi bastante questionada, e já referiu várias vezes ao longo da entrevista a parte má da campanha.

Entrevistada – Sim, sim é verdade.

Entrevistadora – Quer esclarecer o que foi ou vai ainda ser feito com o montante angariado?

Entrevistada – Então, o dinheiro angariado o objetivo sempre foi a medicação, ir para os EUA, terapias tratamentos e tudo aquilo que ela precisasse e o que não fosse utilizado para ela que na verdade ainda não sabemos o que ela vai precisar, era usado para outras crianças com a mesma patologia. A verdade é que nós fomos inundados com pedidos de ajuda, continuamos ainda hoje, às vezes até ficamos com medo quando aparece uma notícia sobre a Matilde na televisão porque as pessoas inundam-nos de pedidos de ajuda. Mesmo quando estava internada, aliás nós começamos a ajudar outras crianças a Matilde ainda estava internada nos cuidados intensivos. Porque era uma forma de nos abstrairmos de toda a situação que estávamos a passar e de certa forma, não era de cumprir uma promessa, mas era: “ajudaram-nos vamos ajudar outros, o dinheiro está aqui parado e se alguém nos ajudar de outra maneira, podemos ajudar outras pessoas”. Pronto, se calhar pode não ter sido a melhor forma, mas nós fomos inundados e psicologicamente estávamos a passar por uma situação que muitos pais passam há

muitos mais anos e conseguimos pôr-nos no lugar deles, não é? E acabamos por começara a ajudar, e a verdade é que ajudamos com muito, porque as coisas não são baratas, uma cadeira de rodas pode custar dezoito mil euros, a Segurança Social demora muito tempo a responder, e as terapias por mês custam muito dinheiro aos pais, mais do que muitos pais recebem, há pais com quem às vezes falámos e acabamos por travar amizade e às vezes têm de escolher entre fazer a terapia e comprar a comida para pôr na mesa e é muito assustador isso, muito assustador, e acabámos por começar a ajudar, pronto. E a verdade é que em ajudas eu posso dizer o valor, porque, entretanto, vamos dizendo pontualmente, já saíram da conta da Matilde mais de um milhão e meio, só em ajudas para outras crianças, ajudamos mais de sessenta crianças, e não são todas com a patologia da Matilde.

Entrevistadora – O Ministério Público está a fazer o seguimento desses gastos correto?

Entrevistada – Não fomos notificados ainda sequer, não sabemos ainda nada sobre, soubemos pela televisão. **Entrevistadora – Eu estou a falar-lhe porque é o que foi dito na comunicação social.**

Entrevistada – Certo, certo, certo. Tal como as pessoas. Tanto, que nem referimos na página da menina, porque não fomos notificados ainda. Mas tudo o que sai da conta da Matilde tem de ser justificado, nós temos que entregar tudo o que é comprovativo, seja faturas, seja orçamentos, nós temos que entregar tudo. Todas as ajudas que fizemos foi nos contribuintes das crianças que ajudámos, portanto olhe, não temos nada a esconder, nunca tivemos não partilhámos o valor da conta da Matilde por questões de segurança, fomos aconselhados, porque também temos mais filhos. Mas olhe, as famílias foram ajudadas, estão a ser ajudadas pontualmente dependendo da situação, ajudamos mesmo com o risco que estamos a correr, porque supostamente está a decorrer o inquérito e não podíamos estar a mexer sem ser para a Matilde. E é o que temos dito, mas muitas pessoas não entendem, não entendem e acham que nós temos a obrigação de ajudar, apesar de que a Matilde só tem dois anos e nós, não é? O dinheiro foi-lhe doado a ela e não sabemos ainda o que o futuro nos reserva. Mas como temos falado queremos criar a associação para a doença dela e estamos no caminho para o fazer, vai haver novidades para breve.

Entrevistadora – Muito obrigado pelo seu testemunho.

[Nota: Foi um testemunho muito emotivo, foi notório por várias vezes enquanto a mãe da Matilde falava que revivia os momentos, que destapava feridas que doem, que lhes remexia e avivava a dor. Por outras vezes o seu testemunho foi uma espécie de catarse, era algo que ela sentia que tinha de ser dito, que ia ajudar ao partilhá-lo. Preparei-me mental e psicologicamente para esta entrevista, estava focada em tentar recolher o melhor testemunho possível e não deixar que as minhas emoções interviessem. Foi-me mais difícil transcrevê-la, pelas vezes que me emocionei, do que ao realizá-la].

Entrevista à Dr.^a Manuela Santos

Esta entrevista insere-se no âmbito da preparação da tese de Mestrado em Sociologia Políticas Sociais, que decorre no Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, intitulada: “Todos somos únicos, uns mais raros do que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde.” Tem como objetivo compreender e evidenciar as motivações dos atores sociais que doaram na campanha solidária. O meu muito obrigado pela sua participação.

Entrevistadora – Recorda-se de como teve conhecimento da campanha solidária para a bebé Matilde?

Entrevistada – Tive conhecimento através dos meus colegas do hospital de que estaria a decorrer um pedido pelos pais, para um medicamento que na altura não existia em Portugal, um medicamento que já era nosso conhecido em termo de ensaios clínicos, e, portanto, nós contactamos uns aos outros acerca de como é que se pode proceder para iniciar novas medicações e qual seria a minha posição. Foi assim que soube do que se estaria a passar.

Entrevistadora – A minha próxima pergunta ia mesmo nesse sentido se já tinha conhecimento na altura do medicamento órfão *Zolgensma*, acabou de referir que sim.

Entrevistada – Todos os peritos de doenças neuromusculares aqui em Portugal, que são quem faz as consultas multidisciplinares, têm por regra ler aquilo que vai saindo, dos tratamentos, dos ensaios que vão saindo para estes doentes, e vamos frequentemente a reuniões, discutimos com vários colegas de fora, e vamos observando os progressos que os vários fármacos vão fazendo ao longo do tempo. Portanto nós anualmente temos cerca de duas a três reuniões internacionais e vamos conhecendo às vezes pelo nome os doentes que vão fazendo os fármacos e vamos perguntando: “Então como é que está fulano ou sicrano do outro lado nos EUA?”. Portanto não é de surpreender que soubéssemos da existência dos primeiros doentes, dos primeiros ensaios clínicos e depois soubemos logo que a FDA aprovou, assim como soubemos quando a EMA aprovou cá em Portugal.

Entrevistadora – Comparativamente com os medicamentos até então disponíveis, para o tratamento dos sintomas da Atrofia Muscular Espinhal tipo 1, que benefícios veio acrescentar esta nova terapêutica?

Entrevistada – Os benefícios, nós podemos agora falar, mas há um aspeto que é extremamente importante e que eu às vezes, e na altura chamei à atenção, é que já existia na altura em Portugal um medicamento para esses doentes. Esses doentes ao longo de todos os anos em que eu fiz consulta, esses doentes faleciam, faleciam a maior parte deles antes dos dois anos, às vezes alguns sobreviviam um pouco além disso até aos quatro anos ou cinco no máximo, se não me engano. Com todos os cuidados, a nível de alimentação, por sonda, com ventilação, portanto tinham todos cuidados, mas mesmo assim estes doentes morriam. E nós temos, nós temos um medicamento, aliás que alguns

doentes do nosso Centro estão ainda a fazer, um deles já vai com seis anos, portanto os doentes já tinham um medicamento. Aquele medicamento poderá ser mais fácil e mais cómodo a sua administração, porque é de toma única e endovenosa, poderá ter, vemos nós agora, alguns aspetos mais benéficos comparativamente ao que nós dispúnhamos em termos da melhoria da parte oro lingual, portanto da sua capacidade de manter a mastigação e mesmo a linguagem, mas de facto foi algo que parecia que se ia salvar um bebé com um medicamento que só havia nos EUA e isso era mentira. Nós já tínhamos, Portugal já tinha um medicamento e já eram vários os doentes que o estavam a fazer. O facto de uma pessoa querer um medicamento, talvez porque também era mais caro, e pronto era mais eficaz, e toda essa confusão que se gerou em torno era um bocadinho surpreendente. Já havia um medicamento e era o SNS que participava o medicamento, quem nos dera a nós que para todas as outras doenças também fosse assim, não é? Pronto, mas realmente era um medicamento que nós...havia poucos doentes na altura a fazê-lo, tínhamos os doentes dos ensaios clínicos que eram cerca de doze doentes e depois vinte, claro que agora já são mais, já são mil e não sei quantos doentes, nós agora já temos algum à vontade em falar nos benefícios e comparar os fármacos, mas é agora, não é há três anos atrás, estamos todos a aprender constantemente como é que as coisas estão. Devo dizer que alguns doentes continuam na mesma a fazer o *Nusinersen* que por um motivo ou outro tem algumas contraindicações, e, portanto, continua a ser um medicamento importante para existir no mercado e pela sua eficácia sem dúvida nenhuma. E mais recentemente vamos ter outros, já temos um outro medicamento, oral este, que ainda não está comercializado, mas já está aprovado para acesso precoce que é assim que nós temos alguns dos nossos doentes, em programas de acesso precoce.

Entrevistadora – Esse medicamento que fala é também para a Atrofia Muscular Espinhal?

Entrevistada – Sim. Já temos doentes a fazê-lo, no meu hospital já estão se não me engano dezassete doentes a fazer.

Entrevistadora – Relativamente ao preço do *Zolgensma*, aproximadamente dois milhões de euros, a Dr.^a Manuela já se pronunciou sobre o assunto na altura dos acontecimentos.

Referiu que relativamente ao medicamento que estava disponível na altura o *Nusinersen* ao final de cinco anos fica ao mesmo preço que o *Zolgensma* que é de toma única, enquanto o *Nusinersen* é para toda a vida. Quer acrescentar mais alguma coisa às suas declarações?

Entrevistada – Bom, estes medicamentos são extremamente caros, porque são investigações igualmente caras, e depois são estes preços que são exorbitantes para qualquer SNS. Nalguns sítios talvez seja mais fácil porque existem seguradoras, mas o que é certo, é que o nosso Governo tem autorizado a fazer os dois fármacos. Ao fim de algum tempo de facto...porque o outro medicamento também é igualmente caro, assim como este oral irá ser caro também, todos estes medicamentos são todos eles bastantes caros, para todas as doenças não é só as doenças neuromusculares. Para estes doentes, para os de fibrose quística, são normalmente bastante dispendiosos, não é? E por isso é que

também é importante saber utilizá-los bem e de forma precoce, porque nós sabemos, e essa é a grande diferença, nós sabemos que se fizermos precocemente, seja ele qual for, os resultados são muito melhores do que fazer daqui a um mês, ou dois meses ou três meses ou quatro ou cinco meses depois. Se um doente tem Atrofia Muscular Espinhal, é disso que estamos a falar, fazer um medicamento, seja ele qual for, imaginemos com um ano de idade, já não vamos ter o mesmo efeito que se fizermos aos seis, e muito menos se fizermos ao mês ou mês e meio, isso é que faz a diferença. Portanto quanto mais cedo melhor, e se vamos despende esse dinheiro vamos despende bem, para poupar então noutras coisa como é lógico, não é?

Entrevistadora – Daí então que faz todo o sentido a “luta” que tem havido para que o rastreio à Atrofia Muscular Espinhal seja introduzido no teste do pezinho? Concorda com esta posição?

Entrevistada – Sim, sim, sim. Essa é que é a ideia. Localizar rapidamente quem são os doentes que precisam de tratamento e iniciar esse medicamento rapidamente, e o rapidamente é em seis semanas. Porque todos os dias as pessoas estão a perder neurónios motores, o músculo, e, portanto, há coisa que são irreversíveis digamos assim. E depois nós também temos de pensar que estes meninos, ainda durante a gravidez, são meninos que têm um processo, pensamos nós, porque já são meninos que nascem muito molinhos e as mães referem que durante a gravidez há poucos movimentos fetais, comparativamente com outra gravidez, e isso faz todo o sentido, eles já passam bastante tempo na barriga da mãe a perder neurónios motores e depois se nós esperamos ainda mais tempo é péssimo. E é a diferença entre termos uma criança que consegue fazer as etapas normais ou as atividades normais, ou quase normais. Dependendo depois de ter três cópias ou duas cópias, dos neurónios motores, é o que nos dizem todos os ensaios que têm feito. E isso é uma grande diferença em termos de custos, todos os aspetos, não estamos a falar apenas de dinheiro, estamos a falar também dos custos para uma família de ter um doente, doente, não é? Ou ter uma criança que está a fazer um tratamento e depois consegue fazer a sua vida normal. É completamente diferente, não é só uma questão de saúde física, é também uma questão de saúde mental e saúde familiar

Entrevistadora – O elevado preço dos medicamentos órfãos, é umas das questões mais controversas e a maior barreira ao seu acesso por parte dos doentes por pôr em causa a sustentabilidade financeira do SNS, ainda há pouco referiu que noutros lugares poderia ser mais fácil porque existem seguradoras. No seu entender o que deve ser feito para facilitar o acesso dos doentes a estes medicamentos?

Entrevistada – Deixe-me dizer uma coisa, nalguns outros países os doentes não têm sequer direito ao medicamento, os doentes têm de recorrer...ainda há pouco tempo me contaram que num país da Europa havia alguns doentes até que tinham o medicamento, mas através de donativos, de empresas, portanto eram peditórios para o medicamento. Nós somos um país que pode ter alguns condicionalismos, mas

mesmo assim essa batalha foi conseguida. A forma que nós temos para continuar, a forma para os doentes terem este acesso, porque nós estamos a falar destas doenças nas crianças, mas existem imensas doenças também em adultos, medicamentos que estão neste momento em fases de ensaio, outros comprovadíssimos e com pessoas a fazer essa medicação. E são medicamentos extremamente caros, não digo que sejam tão caros, mas de qualquer maneira é terrível para o SNS, é muito complicado conseguir tratar todos esses doentes, e todas as pessoas têm direitos, não são só as crianças, os adultos também têm direito a ter acesso a esses remédios. Como é que se pode fazer? Conversar com a indústria farmacêutica, claro que eles estão aqui sempre...claro que os aspetos financeiros são importantes. Há aspetos também que, e eu lembro-me de um medicamento que chegamos a ter num ensaio clínico, esse durante bastante tempo, os doentes deslocavam-se a Barcelona, é normalmente onde a gente envia os nossos doentes, e quem diz Barcelona outros sítios. E, portanto, estava a decorrer esse ensaio, não era na área da Atrofia Espinhal, era na área da Atrofia de Duchenne, portanto houve uma aposta enorme da farmacêutica nesse medicamento e depois chumbado pelos seus efeitos secundários, foi chumbado nos EUA pela FDA e pela EMA. E entende-se os efeitos secundários eram realmente bastante importantes. Portanto imagine o que são milhões e milhões de euros que esta farmacêutica literalmente deitou ao lixo, passo a expressão. Portanto entendo que estes medicamentos de ponta tenham de ser caros, e depois não há assim muitos doentes. Vamos ver, nós temos agora esta vacina do Covid, que foi uma vacina com metodologia, em relação às outras vacinas, uma metodologia um bocadinho nova, embora esta metodologia já tenha sido utilizada noutros contextos. Mas como foram milhões produzidas acabou por não ser muito cara, eles têm rendimentos, são imensas pessoas a fazer a medicação, o retorno é rápido. Mas nas doenças raras não são imensas pessoas a fazer, são muito menos, ele não é pelos nossos lindos olhos, tudo anda a ganhar dinheiro.

Entrevistadora – Vou então colocar a mesma questão que coloquei ao presidente da APN. E então se em vez de falar ou negociar com as farmacêuticas, como acabou de dizer, cada país negocia o seu preço, atualmente está estipulado assim, porque é que a nível europeu não nos unimos e não negociámos com as farmacêuticas de outra forma?

Entrevistadora – Sim, sim, tal como aconteceu com as vacinas [para o covid 19] foi a UE. Eu penso que ainda não há a capacidade da UE olhar para as doenças raras, se nós pensarmos bem, apesar de tudo, apesar de isto ter mudado imenso, porque antes as farmacêuticas nem olhavam para os nossos doentes, nada, nada. Terem conseguido, e aí devemos muito às associações de doentes, ter havido uma mexida para que olhassem, para que as pessoas comesçassem a olhar para as doenças raras, e eu lembro-me sempre da associação francesa AFM, até porque fiz lá o meu estágio de neuromusculares quando era jovem, a vontade que eles tinham, os dinheiros que conseguiam angariar, a investigação que iam fazer, iam para as ruas, iam para as televisões e conseguiram fazer mexer. Isso aconteceu depois também noutros sítios, na Itália por exemplo, e as pessoas começaram a falar em doenças raras, começaram a

falar das doenças neuromusculares. Isto é algo que não tem muito tempo, tem para aí trinta anos, tal como a associação de doentes [a AFM] e depois há países em que as associações são mais ativas que noutros, porque vejamos, nós médicos podemos fazer e fazemos bastante pressão quando temos um fármaco que sabemos que é útil e pedimos e tentámos, e quando estão na fase de ensaios tentámos entrar nos ensaios, ou tentámos que os nossos doentes entrem nos ensaios. Mas depois para que o medicamento seja libertado tem de ser os doentes, ou as famílias dos doentes, tem sido sempre assim e eu acho que vai ser assim em todos os lados, até as pessoas saberem porque as pessoas não sabem. Por exemplo: eu lembro-me uma vez que fui uma rádio, dar uma entrevista sobre Atrofia Espinhal, e perguntaram-me: “Mas então isto também pode ser num adulto?” E eu: “Pode, os adultos também podem ter uma vida perfeitamente normal e em adulto a Atrofia Espinhal aparece, a Atrofia Espinhal tipo 3.” E a pessoa ficou muito surpreendida porque é assim, a maior parte das pessoas não faz a mínima ideia, uma pessoa que não ande bem das pernas é porque tem uma doença qualquer dos ossos, ou teve um acidente, para as pessoas vulgares estas doenças não são faladas. Não sabem, não sabem o que isto é.

Entrevistadora – O SNS acabou por assegurar o custo do medicamento para a bebé Matilde e para outras crianças que padecessem da mesma patologia. Que comentário tece sobre esta tomada de decisão?

Entrevistada – Eu preferia não falar sobre isso. Preferia não comentar. Porque é assim, tenho de insistir...o medicamento é ótimo, era um medicamento excelente. Mas se se abre um precedente para uma pessoa tem de se abrir para as outras todas, e não tenho a certeza de que isso aconteça e às vezes e nós ouvimos isso também um bocadinho nos adultos “pois, quando é para as crianças parece que as pessoas se chegam mais á frente do que quando é para um adulto”. As pessoas têm todas direitos, não é? Quer dizer o jogo tem de ser limpo. Eu entendo há muita pressão, há...é complicado, então para nós que somos médicos de crianças, mas nós temos também de ouvir as outras pessoas, as outras pessoas também têm direito a ter medicamentos para que as suas doenças não progridam, ou a sobreviver e possam continuar a ser pais, ou a ser mães, e esses não têm ninguém que os acuda digamos assim, nem vão à televisão, nem fazem peditórios, não é?

Entrevistadora – Aquando do sucedido exercia funções como coordenadora da subespecialidade de neuropediatria da Ordem dos Médicos. Teve alguma influência na tomada de decisão?

Entrevistada – Nós tivemos apenas no sentido de ter dado um parecer relativamente à eficácia desse medicamento, mas no resto do processo não, não tivemos. Claro que nós sabíamos...a Ordem dos Médicos não deve influenciar aí, a ordem dos médicos deve tutelar que se faça uma boa prática de medicina. E foi feita uma boa prática de medicina no sentido que se estava a dar um medicamento que sabíamos que era eficaz, que já tinha sido utilizado noutras crianças, não em muitas, mas que tinha sido

utilizado, e, portanto, que era um ato médico que estava de acordo que aquilo que nós sabíamos na altura e que continuamos a saber, que é um medicamento que tem sido muito mais utilizado.

Entrevistadora – Há pouco já referiu que temos todos direito de acesso aos medicamentos seja uma criança ou um adulto. Na sua opinião, até onde deve ir o Estado no financiamento destes tratamentos com preços bastantes elevados, na medida em que temos um SNS com recursos limitados?

Entrevistada – Sim, sim. Temos é de pensar assim de uma forma muito dura. Isso acontece muito, por isso é que nem costuma ser o médico assistente a decidir em algumas doenças. Existe uma comissão nacional, onde estes casos têm de ser apresentados e depois é essa comissão, portanto o caso tem de ser apresentado, tem de ser decidido depois se o doente tem ou não [acesso ao medicamento]. Porque nós às vezes temos algumas dúvidas, não em relação a doentes numa fase precoce, mas quando a situação está numa fase já mais avançada e os ganhos serão duvidosos, outra forma também de saber, e isso é algo que também tem sido feito com estes fármacos é a monitorização dos doentes, isto é, perceber se realmente se os medicamentos estão a ser eficazes ou se não estão. Agora estou a falar mais do *Nusinersen*, que é aquele que temos mais tempo de experiência, e se o doente não estiver a responder ao medicamento em princípio deve ser colocada a questão de ser interrompido o procedimento. Nós temos de fazer escalas e as escalas muitas vezes, nunca nos aconteceu isso felizmente que são situações muito aborrecidas, mas já nos aconteceu, noutras doenças, nas doenças metabólicas, com as quais também tenho alguma experiência, e nós temos de suspender porque não faz sentido estar a fazer uma criança passar pelo tratamento e estar a despende dinheiro num medicamento que não está de maneira nenhuma a ser eficaz.

Entrevistadora – Todo esse processo que acaba de descrever é a aprovação multidisciplinar, farmacoterapêutica e farmacoeconómica realizada pelo Infarmed?

Entrevistada – Este processo é um pouco diferente, a submissão é feita às comissões de farmácia e terapêutica de cada uma das instituições onde nós trabalhamos e eles avaliam, atendendo àquilo que nós descrevemos, se o medicamento tem indicação ou não para ser feito, independentemente do medicamento. Já houve medicamentos que se não havia evidências, nem estou a falar dos doentes neuromusculares, estou a falar assim de uma maneira geral, se não houver evidência eu percebo que realmente o hospital não lhe faz sentido, tem de haver realmente publicações, as coisas têm de estar escritas, até pela própria segurança para os doentes. E depois a administração tem também de considerar válido essa situação, validar essa situação, e só depois é que é submetido num portal, isto para a Atrofia Espinhal, autorizado pelo Infarmed e depois pela ASS, e depois somos notificados que o processo está completado e podemos começar a fazer a medicação. Há várias entidades envolvidas.

Entrevistadora – Todo esse processo de Autorização de Utilização Especial Entrevistada – Pois, isso é quando é uma AUE. Neste momento com o portal já não está a acontecer agora. Quando foi

da bebé Matilde e numa fase inicial do *Nusinersen*, isto é, numa fase pré comercialização, aí é que se pode pedir uma AUE, portanto quando o medicamento não está introduzido ainda no mercado e aí o Infarmed, mas lá está é outra vez a mesma cadeia, nós temos de pedir à nossa comissão de farmácia e terapêutica, e havendo toda a bibliografia existente acerca do medicamento e depois é que fazemos, provavelmente a administração do hospital e depois Infarmed. Mas nós agora não estamos nessa fase, mas todos eles têm de ter conhecimento e dar a sua aprovação.

Entrevistadora – No caso da bebé Matilde todas as avaliações, aprovações e autorizações que refere, foram conseguidas em menos de dois meses. O medicamento *Zolgensma* na altura estava somente aprovado pela FDA e ainda não estava aprovado pela AEM. É frequente esta rapidez, comparativamente com outros casos, ou a visibilidade pública que a campanha solidária atingiu poderá ter contribuído para a celeridade do processo?

Entrevistada – Quando se faz um diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 a medicação tem de chegar rapidamente, porque estamos a falar de vida ou de morte, não se pode, aliás em relação à bebé Matilde ela até começou a fazer o outro medicamento *Nusinersen* enquanto não tinha o outro, não havia a certeza. Porque esse foi um processo mais complicado para o Hospital, que teve de ser avaliado, bem como as condições do laboratório. Mas de qualquer maneira dois meses é o máximo dos máximos, quando se faz um diagnóstico de Atrofia Muscular Espinhal tipo 1 a criança já não está nada bem, temos de rapidamente fazer a medicação, se nós para os outros temos um bocadinho mais de tempo, mais isto neste caso é vida ou morte, não se pode...

Entrevistadora – Quando me refiro a dois meses é a este novo fármaco o *Zolgensma*, que ainda nem estava disponível e no espaço de dois meses ele tornou-se disponível.

Entrevistada – Sim, isso foi naquela altura, porque tinha de ser rápido, claro que com certeza que deve ter havido, mas quanto mais tempo demorasse iria ser menos eficaz, como aconteceu noutros casos, a eficácia é menor quando damos já mais tardiamente. E depois os doentes não são todos iguais uns aos outros. Mas regra geral estes medicamentos têm de ser dados o mais precocemente possível.

Entrevistadora – Considera que as pessoas sinalizadas como futuras grávidas de risco de gerarem crianças com AME devem ser desincentivadas a engravidar? E se por outro lado o aborto terapêutico deve ser incentivado?

Entrevistada – Neste momento existe outra forma, não é? Que é fazer a seleção dos óvulos e fazer uma inseminação, já não se faz isso. Os doentes são encaminhados depois para uma consulta de genética e depois faz-se um planeamento da gravidez, normalmente recorrendo depois a fertilizações *in vitro*, e para não ter de haver como antigamente abortamentos. Acho que a lista de espera que é um bocadinho longa, mas é sempre complicado. Agora incentivar um casal a não ter filhos isso não. Não, nem pensar.

Entrevistadora – Esta pergunta vai no sentido de perceber que respostas são dadas a estas famílias e quais os avanços na área da genética.

Entrevistada – Então sobre isso, relativamente às respostas genéticas existentes, o único sítio onde se fazem estudo de portadores é em Israel, e fazem-no de uma forma mais ou menos sistemática, depois quando [os pais] querem fazer a inseminação, depois acho que os pais têm de pagar um tanto, porque aquilo não é totalmente participado, mas de resto ninguém faz, assim estudos tão direcionados.

Entrevistadora – **É então uma medida adotada pelo país para prevenir o nascimento destas crianças?**

Entrevistada – Sim, e aqui também, às vezes quando há um irmão que faleceu e depois pode-se saber se a criança tem ou não a doença.

Entrevistadora – **A Atrofia Muscular Espinhal é uma doença rara e apenas uma das várias patologias neuromusculares. Considera que a visibilidade pública desta campanha solidária pela bebé Matilde sensibilizou a sociedade portuguesa para a causa das doenças raras? A doutora já referiu em entrevistas anteriores que esta família conseguiu dar uma imagem à doença, pois é diferente quando as pessoas veem na criança ou quando apenas ouvem falar. Caem na realidade do que são as doenças neuromusculares. Quer acrescentar alguma coisa às suas declarações?**

Entrevistada – Não. Pois realmente deu uma visibilidade em relação às crianças mais pequenas, é pena é depois não haver essa possibilidade para as outras todas, era bem importante.

Entrevistadora – **No seu entender, que mensagem se pode tirar desta campanha solidária que levou à adoção de uma medida de saúde pública, porque agora desde outubro de 2021 o *Zolgensma* está disponível para qualquer criança que nasça com AME?**

Entrevistada – Não foi por causa disso, não foi por causa disso, que o *Zolgensma* passou a estar disponível. Passou a estar disponível porque o medicamento passou as várias etapas, incluindo na EMA e obviamente um medicamento que seja de toma única, e que seja eficaz, fazia todo o sentido que ele fosse introduzido no mercado. Portanto não foi por causa da campanha que o medicamento foi introduzido no mercado, espero eu, porque não é pelas campanhas, a gente sabe que isso realmente se faz, mas mais uma vez eu acho que ter de ir seja para onde for para se pedir medicamentos deste tipo eu acho lamentável, que as pessoas tenham de chegar às vezes a este ponto de pedir. As pessoas têm direito aos medicamentos às vezes há maior compreensão outras vezes há menor compreensão. Acho que se deve ser sempre bastante claro com o discurso, não se pode dizer que querem um medicamento para salvar, porque existia já um medicamento, podia não ser tão eficaz, mas não podemos colocar as coisas assim, até porque às vezes isso pode levar, e de certa forma até dá-me a ideia que levou, a alguma desconfiança por parte das pessoas, quando souberam que já havia outro medicamento e sentiram-se assim um bocadinho “mas o que é que é isto?” se calhar algumas pessoas que doaram nessa campanha, se fosse agora a fazer uma campanha muito justa as pessoas já não davam, não sei. Mas isto é uma opinião muito pessoal, e não me parece assim muito bem. É um bocadinho como as

peessoas que andam a fazer campanhas a angariar fundos para fazer fisioterapia e a fisioterapia até é feita por pessoas que não estão habituadas a ver doentes neuromusculares, que pensam que um doente neuromuscular que não mexe é a mesma coisa que uma paralisia cerebral é um dado cerebral, e tem um padrão completamente distinto. E às vezes as pessoas põem-se a fazer campanhas e vão-se meter na mão de pessoas que só podem ser bons técnicos, mas não sabem o que estão a fazer. E nisto é preciso entender, até porque isto é muito particular, esta doença, nós conhecíamos muito bem os doentes antes, agora com o medicamento as questões que estão a ser colocadas são diferentes e até são questões que são colocadas de forma diferente se estiverem a fazer um medicamento ou outro, não é? Mas deixe-me dizer isto do *Zolgensma* está aprovado para os vários tipos, mas aquilo que nós estamos a fazer é para as Atrofias Musculares Espinhais tipo 1, portanto nos meninos mais pequenos. Nos maiores e nos adultos estamos a fazer na mesma o outro fármaco também.

Muito obrigada pela sua participação



Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação, acrescento ainda que declino o anonimato das minhas declarações, podendo estas ser identificadas como proferidas pela mãe da Matilde (Carla).	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA
Num. de Identifica *o: 12609438
Data: 2021.10.19 23:49:23+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): CARLA MARINA NUNES

Assinatura: Carla Nunes

Data: 21.10.2021



CHAVE MÓVEL



Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	Sim	Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	Sim	Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	Sim	Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	Sim	Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação, acrescento ainda que declino o anonimato das minhas declarações, podendo estas ser identificadas como proferidas pelo Presidente da APN.	Sim	Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA
Num. de Identificação: 12609438
Data: 2021.10.18 08:54:56+01'00'



Nome e assinatura do participante Assinado por: Joaquim Manuel Brites Carreira

Nome (maiúsculas):

Num. de Identificação: 04470668
Data: 2021.10.18 19:30:49+01'00'

Assinatura:

Data:..... /..... /





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando que serão apenas utilizados para esta investigação. Acrescento ainda que declino anonimato das minhas declarações podendo as mesmas serem identificadas na tese como por mim proferidas (Dra. Manuela Santos Neuropediatra).	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA**
Num. de Identificação: 12609438
Data: 2022.01.11 16:11:51+00'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): MARIA MANUELA ALMEIDA SANTOS

Assinatura:

Data: ...1.../...2.../2022





TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Universidade do Minho

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA
Num. de Identificação: 12609438
Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): Sana Luísa Ferreira Machado

Assinatura: [Assinatura]

Data: 21.10.2021





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO

PEREIRA

Num. de Identificação: 12609438

Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

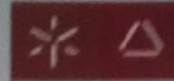
Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): RUI MIGUEL MEDEIROS
ANTUNES ROSINHA

Assinatura:

Data: 15.11.2022





TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Universidade do Minho

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA

Num. de Identificação: 12609438

Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): MARIA DE FÁTIMA CARDOSO VILARINHO SIMÕES

Assinatura: Fátima Simões

Data: 3/01/2022





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos. uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO

PEREIRA

Num. de Identificação: 12609438

Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): *Márcia Patrícia Loureiro*

Assinatura: *Alves H. Andrade*

Data: *29/10/2021*





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA
Num. de Identificação: 12609438
Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas):

MARIA JOÃO DA COSTA E COSTA
FEIJÓ

Assinatura:

Data: 14. /... / 2022





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA
Num. de identificação: 12609438
Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): DIANA FILIPA DIÓGISIO RODRIGUES

Assinatura: *[Handwritten Signature]*

Data: 17. / 10. / 2022





TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Universidade do Minho

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos. uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA**
Num. de identificação: 12609438
Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas):

Assinatura: Ana Vanessa Santos

Data: 15.10.2022





TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Universidade do Minho

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA

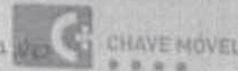
Num. de identificação: 12609438
Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): CARLOS PEDRO SANTOS SOUSA

Assinatura:

Data: 01.10.2022





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA**

Num. de Identificação: 12609438

Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): Ângela Margarida
Arado Segundo

Assinatura:

Data: 22/10/22





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos. uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO**

PEREIRA

Num. de Identificação: 12609438

Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

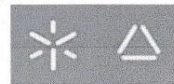
Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas):

Assinatura:

Data: 11.10.2022 AIVA ALVES





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	Sim <input checked="" type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO**

PEREIRA

Num. de Identificação: 12609438

Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): **HUGO ALEXANDRE**

Assinatura: **HENRIQUES MEDEIROS**

Data: 22.10.1.2022





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	Sim	Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	Sim	Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	Sim	Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	Sim	Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	Sim	Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

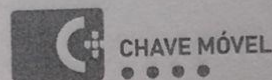
Assinado por: **MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA**
Num. de Identificação: 12609438
Data: 2021.10.28 09:02:14+01'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): **RITA TORRES HENRIQUES**

Assinatura: **Rita Torres Henriques**

Data: **17.10.2022**





Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos, uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando que serão apenas utilizados para esta investigação. Acrescento ainda que declino anonimato das minhas declarações podendo as mesmas serem identificadas na tese como por mim proferidas (Dra. Manuela Santos Neuropediatra).	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO PEREIRA
Num. de identificação: 12609438
Data: 2022.01.11 16:11:51+00'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas): *MARIA CELESTE DA SILVA*

Assinatura: *Maria Celeste Silva*

Data: *22* / *12* / *2021*





TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Universidade do Minho

Título do projeto de Investigação

Todos somos únicos. uns mais raros que outros: a mobilização solidária pela bebé Matilde

Curso

Mestrado em Sociologia Políticas Sociais

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me concedida oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando que serão apenas utilizados para esta investigação. Acrescento ainda que declino anonimato das minhas declarações podendo as mesmas serem identificadas na tese como por mim proferidas (Dra. Manuela Santos Neuropediatra).	<input checked="" type="radio"/> Sim	<input type="radio"/> Não

Nome e contacto do investigador

Assinatura/s: Maria de Fátima Azevedo Pereira

Contacto: 934956289

Assinado por: MARIA DE FÁTIMA AZEVEDO
PEREIRA
Num. de identificação: 12609438
Data: 2022.01.11 16:11:51+00'00'

Nome e assinatura do participante

Nome (maiúsculas):

Assinatura:

Data: 22 / 11 / 2021

