

A nossa filha, era uma bebé saudável, aos 17 meses de idade começou a frequentar o infantário e foram surgindo febres, constipações, otites e infeções na garganta, situações consideradas normais no percurso de um bebé.

Depois as infeções foram aumentando, e aos dois anos de idade o pediatra aconselhou-me a levá-la a um especialista otorrinolaringologista pois, era frequente as pausas de respiração durante o sono. Foi operada às adenoides ainda não tinha três anos e correu tudo muito bem.

Todos os anos, fazia as suas consultas normais de pediatria e análises e estava tudo perfeitamente normalmente.

Aos 14 anos de idade, começa com umas queixas de dores na cabeça e um grande cansaço físico, principalmente, quando fazia educação física e estava com o período. Nós pais, pensávamos que, como tinha sido menstruada há relativamente pouco tempo poderia ter alguma relação, mas mesmo assim decidimos marcar uma consulta de pediatra e uma de ginecologia. Contudo, nessa mesma semana, e como se aproximava o fim de semana decidimos ir á praia. Chegámos, estava tudo normal, mas passado algumas horas começou a sentir-se indisposta e com muitas dores de cabeça; no dia seguinte, acorda com o lado esquerdo do corpo sem mexer e cheia de dores nos ossos e na face na zona das maçãs do rosto e orelhas muito vermelhas parecia “queimaduras” e nós sempre tomámos muito cuidado com o sol, usávamos sempre muita proteção, achamos muito estranho, depois é que soubemos que era o chamado efeito “borboleta”.

Fomos de urgência para o pediatra à clínica, logo que chegámos o olhar do pediatra foi diferente das outras vezes e percebemos isso mesmo, antes de começar a analisá-la que era algo grave. Passados alguns minutos, disse-nos que seria necessário interná-la de imediato e que nós teríamos que ter muita força pois a nossa filha teria que fazer muitos exames.

No dia 05 de Agosto de 2013, com um diagnóstico de entrada principal LES com atingimento cutâneo, articular, neurológico (edema da papila por HTIC), renal e das serosas (derrame pericárdio mínimo e ínfima quantidade de líquido livre no recesso pleural esquerdo).

Realizaram-se vários exames radiológicos, e duas punções lombares; foi um pesadelo.

Passado duas semanas e após uma melhoria significativa das cefaleias, do edema e da normalização da pressão intracraniana, foi transferida para o Hospital Santa Maria/ Unidade de Nefrologia Pediátrica para a realização de uma biópsia renal, cujo exame revelou uma Nefrite Lúpica CLASSE III A/C+ classe V, para piorar ainda mais todo o seu quadro clínico.

Nós pais, nem queríamos acreditar que a nossa filha estava tão doente e não tínhamos conhecimento desta doença, tão multifacetada e dolorosa. Uma semana depois, regressou para o Hospital Dr. Nélio Mendonça, onde continuou com terapêutica hospitalar que estava a seguir e com a nova introdução de imunossuppressores MMF. Esteve internada, ainda, durante um mês e duas semanas.

Desde essa altura e até meados de maio de 2015 continuou com as suas consultas de rotina, análises e a sua medicação só a nível neurológico é que melhorou um pouco, mas as suas dores nas articulações nas pernas e o resultado das análises gerais sempre com valores alterados, anemias, falta de ferro, falta de vitamina D e com valores de proteinúria elevados chegou mesmo aos 3237.00.

Então, em junho de 2015 voltamos ao Hospital de Santa Maria, para uma segunda biópsia renal onde o resultado foi exatamente igual ao de 2013, ou seja, não tinha havido melhoria nenhuma. Nesta altura, os nefrologistas mudam os imunossuppressores para Micofenolato de sódio Myfort e aumentam a dosagem.