



## Não era Artrite Idiopática Juvenil, era CAPS, a luta pelo tratamento correto de uma criança de 12 anos

Tudo começou durante uma viagem no carnaval de 2012, minha filha que hoje está com 12 anos, na ocasião com 10 anos, era uma criança ativa, brincava, como toda criança de sua idade, ao entardecer ela começou a ficar apática, retraída e sem ânimo, observamos sua indisposição e percebemos que estava com febre. Administramos um antitérmico, a febre passou, no dia seguinte a mesma coisa, durante o dia, ela passava bem, à noite voltava a ter febre, no sétimo dia a levamos ao médico foi receitado antibiótico, porém, todo dia à noite, ela voltava a ter febre.

Uma semana depois, procuramos um infectologista que solicitou vários exames de sangue, radiografias e ecografia, devido a um laudo errado, ela foi internada para operar a vesícula biliar, o cirurgião estranhou, pois ela não tinha dor, então, chamou o pediatra que após ouvir o nosso relato a manteve internada com diagnóstico de Pneumonia, no entanto, no sétimo dia de internação, mesmo com antibióticos fortes, minha filha mantinha a febre diária, era só passar o efeito do antitérmico que a febre voltava.

Nessa internação foi solicitada uma avaliação com o Hematologista, que fez uma biópsia da medula óssea, o resultado foi normal e fomos então, encaminhados para o Reumatologista Pediátrica, recebemos alta hospitalar e começamos a peregrinação pelo diagnóstico.

No Reumatologista Pediátrico, após algumas consultas e vários exames, recebemos o diagnóstico de Artrite Idiopática Juvenil, da forma Sistêmica, mesmo sem minha filha nunca ter apresentado inchaço articular, ela começou a tomar indometacina 25 mg, 3 vezes por dia, o que ajudou a controlar a febre. Até que em Março de 2013, ela teve uma forte dor no quadril, retornamos no reumatologista e foi confirmado o diagnóstico de Artrite Idiopática Juvenil-Sistêmica, essa dor durou três meses, minha filha chorou de dor por três meses, tomando corticoide PREDNISONA e mesmo assim, a dor parecia aumentar, eu quase fiquei louca, a dor constante, nos ossos das duas pernas, foi necessário fazer mais exames, densitometria óssea, pet scan, tomografia, raio-X do corpo todo, ecografia e muitos exames de sangue, ainda foi preciso mais uma biópsia de medula dos dois lados da bacia e biópsia da canela.

Até que um luz no fim do túnel apareceu, no segundo semestre de 2014, a doutora conseguiu um estudo genético para minha filha participar, através deste estudo apareceram 03 mutações genéticas dos genes da minha filha, na sequência toda minha família fez a pesquisa genética, em meu marido foi encontrado 02 mutações e 01 mutação genética minha, o meu filho de 15 anos, tem a minha mutação genética, logo, ele não apresenta nenhum sintoma e não desenvolveu nenhuma doença.

Após a pesquisa genética realizada no estudo, concluiu-se que minha filha, tem uma doença chamada

CAPS – Síndrome Síndrome Períodicas Associadas à Criopirinas, ela nunca teve Artrite Idiopática Juvenil, e para o seu tratamento necessitamos de um medicamento de alto custo, disponível e registrado no Brasil chamado Canaquinumabe (Iláris), que custa R\$ 46.000,00, este medicamento evita a Amiloidose, que pode causar problemas nos rins e coração, que pode acontecer com o passar dos anos. Entramos com o pedido junto a Defensoria Pública da União, para conseguir a medicação junto ao SUS, nossa decisão saiu favorável, em junho de 2015, mas ainda cabe recurso, enquanto isso, vivemos esperando, o dia em que o medicamento estará disponível para garantir a qualidade de vida e dias sem dores para a nossa filha.

Tudo acontece conforme o tempo de Deus e nada acontece sem que deus permita que aconteça.

Cenara Paula, São José dos Pinhais/Paraná

[Read More](#)

---