

Ola les mamans et les papas,

Bienvenue sur le groupe pour les nouveaux arrivants.

Suite aux discussions sur le groupe et les échanges en messages privés, nous constatons qu'il est parfois difficile, et ce à juste titre, de mettre en place les comportements nécessaires à la prise en charge d'un enfant qui présente un syndrome d'activation mastocytaire (SAMA) ou une suspicion (établie par vous-mêmes ou les professionnels de santé).

Pour les parents dont leur enfant présente un Sed, il est de plus en plus reconnu que les comportements adaptés lors du SAMA peuvent également soulager votre enfant.

Nous avons donc décidé de vous proposer une synthèse afin de vous rendre la vie plus facile.

Avant tout, qu'est ce que le SAMA et que provoque t il ?

Quand le syndrome d'activation mastocytaire se manifeste...

T'es qui toi ?
Et tu viens faire quoi ici ?
Ils servent à quoi les mastocytes ?
@Ninis et sed
J'suis monsieur SAMA
J'suis là pour rendre les mastocytes hypersensibles !
Ils assurent les défenses immunitaires, la défense des proliférations tumorales ainsi que le processus de cicatrisation, de fibrose et d'angiogénèse
Quand ils sont stimulés ils libèrent des substances comme, l'histamine, l'Héparine, les Prostaglandines, les cytokines et bien d'autres encore
Et vu qu'ils sont hypersensibles « grâce » à moi ils réagissent plus qu'ils ne devraient et des manifestations apparaissent

Du coup SAMA tu provoques quoi comme manifestations à nos amis les humains ?
Regarde je vais te montrer

Manifestations Pulmonaires et ORL:
-Toux
-Conjonctivite et sinusite de type allergique
-Gêne respiratoire
@Ninis et sed

Manifestations cutanées:
-Flush (sensation de chaleur avec rougeurs)
-Démangeaisons
-Urticaire
-Dermographisme
-Signe de Darier (modification de lésions préexistantes sous l'effet du frottement)

Manifestations cardiovasculaires:
-Palpitations
-Tachycardies posturales
-Hypotension
-Malaises
-Syncope
-Chocs anaphylactiques

Manifestations digestives:
-Douleurs
-Diarrhée
-Constipation
-Nausées
-Vomissements
-Aérophagie
-Éructations
-Ballonnements
-Flatulences

Manifestations musculo-squelettiques:
-Douleurs articulaires
-Douleurs musculaires
-Douleurs tendineuses
-Douleurs osseuses

Manifestations uro-génitales:
-Pollakiurie
-Cystites interstitielles
-Sensation de brûlures urinaires
-Troubles de la libido

Manifestations neurologiques et psychiques:
-Troubles du sommeil
-Fatigue anormale
-Céphalées
-Sensations de vertiges
-Troubles de l'humeur: Tristesse, irritabilité, anxiété, difficultés de concentration et de mémoire

Vous y reconnaissez votre enfant ?
Voir même vous même, votre conjoint ou mamy.... ??

Voici ce que nous vous proposons dans le but avant tout de soulager votre enfant, voir même le reste de la famille.

AVANT TOUT, PARLEZ EN AU MEDECIN GENERALISTE / PEDIATRE ensuite :

1. Tenir un journal alimentaire :

Oulala c'est fastidieux !!!

Oui ça l'est, mais si vous ne voulez pas gâcher le peu d'heures de sommeil que vous avez, je vous conseille vraiment de le tenir, cela vous permettra de faire des liens entre aliment/réaction la nuit et vous aurez des notes pour expliquer votre situation et vos observations lors de RDV médicaux.

Comment ? Dans un cahier, sur un fichier excel, c'est à vous de trouver l'outil qui vous convient.

Pour ma part, un agenda, avec une page par date.

On note quoi ? Tout !!

Qu'a t il mangé et quand ?

Comment sont les selles, le sommeil, les urines... ?

Fait il ses dents, a t il eu une journée fatigante, sportive, beaucoup de visites, chute, premier jour école.... ?

Un traitement ? Un intro ? Un vaccin, Météo....

2. Prendre RDV urgemment avec un allergologue :

Réaliser des pricks tests et patchs tests pour faire un bilan sur la présence d'allergies.
Notre petit cœur bas pour le docteur Biderman (voir feuille signalétique) mais si vous en avez un bon, gardez le et partagez nous l'info!

Pourquoi commencer par les allergies IgE ? Si les allergies alimentaires et respiratoires ne sont pas stabilisées, elles baisseront le seuil et provoqueront/ empireront les réactions alimentaires.

Pourquoi la prise de sang (mesure des IgE en dernière intention ?

Beaucoup de faux négatifs avant l'âge de 6 ans.

A réaliser tout de même si les pricks et les patchs reviennent négatifs et si bien sûr votre médecin trouve cela pertinent.

Et cette fameuse analyse de 250 aliments qui coûte bonbon ?

De part mon expérience, cela ne sert a rien, les résultats stipulaient que mon fils était allergique aux seuls aliments qui ne posaient aucunes réactions chez lui....

Les tests ne montrent rien chez votre enfant mais vous êtes persuadé(e/s) que votre enfant ne supporte pas certains aliments ?

Les observations de la maman sont une mine d'or d'informations, gardez confiance en vous et poursuivez vos recherches !

3. Le sujet le plus sensible.. les évictions...

Malheureusement le plus difficile, pour nos enfants et nous-mêmes et on ne va pas se mentir, surtout pour les mamans allaitantes....

Il y a des aliments, qui, sont connus pour être insupportables pour certains enfants. De nombreuses études l'attestent et notre expérience personnelle aussi !

Il y a quand même la liste des 14 allergènes (publiée par le SPF santé en Belgique par exemple) :

<https://www.health.belgium.be/fr/alimentation/informations-aux-consommateurs/etiquetage/la-declaration-des-allergenes>

Qu'est ce qu'on y retrouve ?

Les allergies les plus fréquentes chez les enfants : **œuf, gluten, lait (gluten et lait qui sont très inflammatoires. Le gluten provoque la porosité intestinale).**

Le plus problématique dans l'œuf est le blanc, le jaune quand à lui, est un apport riche en nutriment (vit A, D, E...).

NB : l'œuf de caille contient moins d'histamine et est mieux toléré si aucun problème de soufre.

Nous vous conseillons donc d'en ***faire l'éviction temporairement avec un appui médical*** (si ce n'est pas déjà fait).

Retirer un élément à la fois et noter pendant deux ou trois semaines quel en est l'impact sur votre enfant.

Si votre enfant ne montre plus aucun signe d'inconfort : selles, urine, sommeil, douleurs, peau, pleurs...

Vous tenez le(s) fautif(s)... Bravo !

Si votre enfant se montre mieux mais toujours inconfortable, nous vous conseillons de jeter un œil à la liste SIGHI (provenant d'une Communauté d'intérêts Suisse de l'intolérance à l'histamine).

https://www.mastzellaktivierung.info/downloads/foodlist/31_FoodList_FR_alphab_avecCat.pdf

Il y a beaucoup de chances que cette liste et votre journal alimentaire vous aident à comprendre d'où provient le mal être de votre enfant. Le plus souvent cela provient d'une mauvaise dégradation de l'histamine (voir histamine dans le guide).

Si votre enfant ne réagit pas à l'histamine c'est que le groupe n'est pas fait pour vous !

Il y a encore une précision à vous apporter.

Il est très fréquent que se rajoute les problèmes des anti-nutriments (procédé de défenses que les plantes utilisent vis à vis de leurs agresseurs: salicylates, oxalates...) et des sulfites (présents naturellement dans la viande ou ajouter: additifs).

Voir le guide.

Une application : food intolerance reprend chaque aliment en le classant par catégories : histamine, salicylate, oxalate....

Un site internet où vous pouvez télécharger les guides répertoriés en classement histamine/Sali/oxa :

<https://melanieavalon.com/guides/>

Gardez espoir, l'intolérance à l'histamine peut être simplement un symptôme d'une allergie non-écartée et pourrait donc disparaître une fois le fautif trouvé...

Bin oui... mais du coup on supprime tout? Et on mange quoi ??

Pour commencer, il faut s'entourer de personnes compétentes qui peuvent vous soutenir : Hôpital Necker, Ceremast, Médecin traitant, Médecin nutritionniste, naturopathe,... ET DE VOTRE JOURNAL !!

Le but de l'éviction, sera de supprimer temporairement (car une éviction prolongée peut entraîner des carences) les aliments revenus positifs en tant qu'allergie et ceux que vous avez identifiés néfastes grâce à votre journal.

Vous constaterez peut être que votre enfant réagit surtout à une certaine catégorie. Ne la supprimez pas sans avoir testé les aliments un à un afin de ne pas appauvrir inutilement son/votre régime.

L'objectif est de trouver un équilibre alimentaire dans lequel l'enfant semble le plus confortable de façon à le stabiliser et de réduire l'inflammation.

Ensuite, réintroduire un aliment à la fois, lentement pour pouvoir organiser une rotation dans les menus sur deux jours pour débiter, sur 5 jours pour continuer et ainsi de suite.

Deux applications sympas pour les réintroductions :

- **Le Ciquel** : est une base de données publique et gratuite.

Elle informe ce que l'aliment contient comme nutriment. Pour connaître quel est l'aliment qui comporte le plus de nutriment recherché.

- **Cronometer** : détecte les carences dans votre menu.

Quelques mesures alimentaires à prendre :

- manger bio ou local sans pesticide
- votre viande doit être la plus fraîche possible et congelée dès l'achat. Si vous n'en préparez pas le jour même. (limite la production d'histamine sur la viande).

- éplucher vos légumes et faites les tremper, cuisez les a l'eau (évacuer les anti nutriment)
- pour le riz, faites le tremper 2H, rincez le, cuisez le dans 3X son volume d'eau. Changez l'eau après le 5 première minute de cuisson. Une fois cuit rincez le a nouveau. (supprimer cyanure et amidon)
- pour les pommes de terre : éplucher et faites tremper une bonne heure. (diminuer l'amidon).
- les restes du repas sont congelés si vous désirez les manger plus tard.
- pour l'eau, choisissez une eau contenant peu de résidu sec inf 100mg/L

4.Dysbiose/porosité intestinale

Nous avons remarqué que les enfants sur le groupe sont très nombreux à présenter des dysbioses, (pullulation bactérienne) qui ne font qu'augmenter les risques d'intolérances. Cette mauvaise flore est généralement dûe à un excédent de mauvaises bactéries à défaut des bonnes.

Consécutives ou non à la prise d'antibiotiques/vaccin pendant la grossesse, au début de vie de l'enfant, des IPP (inexium, mopril...), une hygiène nutri-diététique pauvre... Leur microbiote est pauvre, manque d'enzyme, manque de bile, de bonnes bactéries...

La membrane intestinale est ou devient poreuse et laisse passer toutes les grosses molécules qui circulent alors dans le corps et non comme elles le devraient dans l'intestin. Il est de même pour la membrane qui entoure le cerveau, ce qui engendre des troubles du comportement de type TDH, TSA....

Comment savoir si le microbiote de mon enfant est efficace?

Le floriscan est un examen coûteux, qui ne demande pas d'ordonnance médicale, accessible par le net, qui après une analyse de selle fera un état des lieux très complet du microbiote de votre enfant.

<https://www.labo.lu/fr/lab-tests/integrative/intestinal-health/floriscan>

5.L'environnement de l'enfant peut il jouer également sur sa santé ?

Chaleur, parfums, produit de nettoyage, fumée de cigarette, sommeil, nombreux stimulus, émotions, chlore, produit d'hygiène... tout cela peut induire une réaction mastocytaire, surtout si l'enfant n'est pas stable.

Si votre enfant est sensible à tout cela, veillez à utiliser des produits de nettoyage les moins toxiques possible, le home made est encore mieux, vous trouverez des recettes via la loupe sur le groupe !

Lessive, dentifrice, cosmétiques (savons, crème...), le "febreze", le "pliz" etc... Ces recettes sont simples efficaces et pas chères que demander de plus !

Favoriser des périodes de repos/sommeil entre deux activités. Attention au changement d'heures.

Pour l'école (maternelle), essayez de lui trouver un rythme qui lui convient, peut être commencer par des demis journées.

Par temps de canicule, hydrater, préférer des activités calme ou aquatique (attention au chlore), repos, port d'une casquette...

Pour les émotions : les échecs, les surprises, le premier jour à l'école, les disputes entre les parents... Les réunions de famille ressortent souvent comme inducteur de crise, diminuer le nombre de participants. Ce n'est pas une excuse pour ne pas voir tante Georgette mais n'hésitez pas à vous mettre à l'écart pour un petit repos ou une petite ballade.

Le sport est également un activateur de mastocytes (joues rouges) alors qu'il est très important pour la régulation de la glycémie, pour la gestion des émotions, la microcirculation...

Là aussi l'équilibre est à trouver tout est une question de seuil...

6. Quel traitement est souvent prescrit ?

Un traitement de trois antihistaminiques ainsi que du cromoglycate sans excipients sera prescrit si suspicion par l'hôpital Necker ou votre médecin qui se sera mis en relation avec l'hôpital.

Voici le pdf disponible dans les fichiers à remettre à votre médecin :

<C:\Users\oisin\Downloads\Notice-dinformatons-HDJ-SAMA pdf.pdf>

Par la médecine fonctionnelle, il est possible de stabiliser les mastocytes pour diminuer l'apparition de crise. Vous pouvez regarder les podcasts du Dr Wetchoko pour de plus amples informations.

Travailler sur le microbiote pour éradiquer la pullulation bactérienne, supprimer la porosité et donc rendre la flore intestinal adéquate et efficace, traiter les carences, relancer le cycle de méthylation...

Travailler en profondeur sur les chaînes de dégradations des éléments non supportés par l'enfant afin que son état se modifie vers une amélioration et donc une meilleure digestion. Remonter la présence d'enzymes nécessaires à la dégradation des aliments mal tolérés.

L'homéopathie (à commander sans lactose, attention DCSI) ainsi que la gemmothérapie toutes deux présentes dans le guide, la kinésiologie, les médecines alternatives peuvent soutenir tout en douceur les modifications apportées à l'alimentation, travailler sur les symptômes ainsi qu'apporter un soutien physique-psychique plus que nécessaire tant à l'enfant qu'à vous-mêmes, l'entourage.

Pensez également au travail énergétique à réaliser sur la transmission transgénérationnelle.

7. Qu'est ce que le SED ?

Cette pathologie mérite amplement d'être abordée car elle est parfois en lien avec le SAMA, c'est en quelque sorte son petit frère. Quasi 80% des SAMA sont touchés par le SED. Certains médecins disent même qu'elles ne font qu'une seule et même maladie.

