

Exemples de Q&R : Questions provenant de la communauté du SEIPA, Réponses de notre comité médical consultatif (extraits)

Pour des réponses plus développées et des sujets supplémentaires, veuillez visiter le site :
www.fpiesfoundation.org/fpies-questions-and-answers-from-the-medical-advisory-board/

Un SEIPA vient juste d'être diagnostiqué chez mon enfant – Que va-t-il se passer maintenant ?

- 1) Soyez prêt à retourner à l'école ! Plus vous en apprendrez sur le diagnostic de votre enfant, mieux vous serez préparé pour répondre à ses besoins.
- 2) Préparez-vous à devenir un partenaire de vos médecins ! Rappelez-vous que vous avez un but commun : la santé et le bonheur de votre enfant. Trouvez des médecins en qui vous avez confiance et avec qui vous pouvez communiquer ouvertement pour trouver la marche à suivre.
- 3) Obtenez de l'aide ! Tirez parti de l'expérience de parents qui ont été à votre place, et rejoignez un groupe d'aide local ou en ligne pour les parents ayant des enfants atteints de SEIPA. Cette aide sera inestimable.
- 4) Embarquez votre famille ! Une fois que le diagnostic a été confirmé, prévoyez de vous réunir avec les principaux membres de votre famille pour les aider à connaître le SEIPA et leur indiquer la manière dont ils peuvent aider votre enfant à rester en sécurité et grandir.

Je suspecte un SEIPA, mais que dois-je faire si le médecin de mon enfant n'est pas familiarisé avec le SEIPA ?

Dans la mesure où le SEIPA est un diagnostic rare, il est possible que le médecin de votre enfant ne soit pas familiarisé avec ce syndrome. Ce n'est pas un problème, et cela ne signifie pas que vous ayez besoin d'un nouveau médecin. Dites à votre médecin ce que vous pensez à l'avance. Votre médecin aura besoin de temps pour se renseigner sur le SEIPA avant de se forger une opinion. Vous pouvez appeler, envoyer une lettre ou un e-mail à votre médecin pour poser les bases de la discussion, et inclure la copie de l'article d'une revue médicale sur le sujet. (Voici une suggestion : « The Current Understanding of the Immune Mechanisms of FPIES » (Connaissance actuelle des mécanismes immunitaires du SEIPA)). Demandez si vous pouvez prendre rendez-vous pour discuter de l'éventualité d'un SEIPA, lorsque votre médecin aura pu examiner le dossier de votre enfant et la littérature scientifique sur le sujet.

Que dois-je savoir sur les autres maladies qui peuvent ressembler au SEIPA ?

Chez le jeune enfant, une gastroentérite virale avec déshydratation, une septicémie (infection grave) et une anaphylaxie sont des maladies qui peuvent ressembler au SEIPA lors d'un épisode symptomatique aigu ; les urgences chirurgicales abdominales, telles que l'invagination ou l'entérocolite nécrosante (chez les nourrissons), peuvent aussi se manifester de façon similaire. Il est important de prendre en compte ces autres hypothèses, car elles peuvent conduire à d'autres tests diagnostiques.

Mon enfant présente d'autres symptômes qui ne sont pas mentionnés dans la définition du SEIPA. Peut-il toujours avoir un SEIPA ?

Les symptômes peuvent être variables, et ne pas toujours correspondre aux descriptions « classiques ». Dans des formes graves de SEIPA, des tremblements, une fièvre ou une température corporelle basse ont été rapportés ponctuellement. Certains enfants ont développé une diarrhée avec du mucus ou du sang dans les six heures suivant une manifestation de SEIPA. Cependant, les symptômes qui apparaissent immédiatement (en quelques minutes) après l'ingestion de l'aliment, tels que des démangeaisons, une urticaire, des éternuements ou une toux, suggèrent une réaction allergique immédiate assurée par la médiation des IgE, et non un SEIPA. Rappelez-vous qu'un enfant peut avoir simultanément un SEIPA dû à un aliment et une allergie alimentaire à IgE provoquée par d'autres aliments, ou peut développer une réaction de type IgE soudaine (urticaire, œdème, etc.) à l'aliment déclencheur du SEIPA. Si vous suspectez que votre enfant réagit à un aliment, vous devez demander conseil à son pédiatre et envisager de consulter un allergologue.

Pourquoi mon enfant a-t-il pu ingérer les aliments déclencheurs une ou plusieurs fois avant que cela n'entraîne des symptômes ?

Souvent, les réactions allergiques, notamment le SEIPA, ne surviennent pas lors de la première exposition à l'aliment responsable. Parfois, le système immunitaire « n'attaque » pas avant plusieurs expositions. Néanmoins, une réaction se déclenche fréquemment lors de la première exposition « connue », probablement à cause d'expositions mineures antérieures.

De quelles façons puis-je aider mon enfant lors d'une réaction ?

Il est important de garder votre enfant à l'aise et de consulter un médecin. Si votre enfant a déjà eu des symptômes graves de SEIPA, qu'il vomit souvent, que son teint devient pâle et grisâtre, ou qu'il est léthargique, appelez le service d'urgence immédiatement. Si vous savez que votre enfant a mangé un aliment déclencheur, vous devez consulter un médecin, de préférence un service d'urgence, afin que la surveillance et les éventuels traitements soient rapidement mis en œuvre. Si les réactions précédentes étaient légères (1-2 épisodes de vomissement par exemple) et limitées et que votre enfant semble à l'aise et ne vomit plus, une réhydratation orale avec des liquides aqueux ou des morceaux de glace devrait être suffisante, mais discutez-en toujours avec votre médecin. Attendez 10-15 minutes après un épisode de vomissement et commencez à proposer de petites quantités de liquides aqueux, par ex. une cuillère à café ou à soupe, toutes les cinq minutes. Ne proposez pas de quantités importantes de liquide, car elles pourraient provoquer davantage de vomissements.

Que peut-il se passer lors du premier rendez-vous avec un allergologue / un gastro-entérologue ?

Soyez prêt à répondre à beaucoup de questions posées par le spécialiste. Vos réponses à ces questions sont essentielles, car le SEIPA est établi à l'aide d'un diagnostic dit « clinique ». L'expression « diagnostic clinique » fait référence aux maladies pour lesquelles il n'existe pas de tests de laboratoire définitifs permettant de confirmer ou établir un diagnostic. Dans ces cas, le médecin se fonde sur les antécédents médicaux de l'enfant pour déterminer de ce qui se passe. Ce que le spécialiste doit savoir (vous pouvez l'écrire avant le rendez-vous) :

1. Que s'est-il passé ? Quels symptômes l'enfant a-t-il présentés ?
2. Quelle a été la chronologie des symptômes de l'enfant ? Quels aliments ont été impliqués ?
3. Quel âge avait l'enfant lors de cet (ces) événement(s) ?
4. Combien de fois cela s'est-il produit ? L'événement était-il le même à chaque fois ?
5. Quel laps de temps s'est écoulé entre l'exposition à l'aliment suspecté et le début des symptômes de l'enfant ?
6. Qu'a-t-on fait pour prendre soin de l'enfant ? Combien de temps l'enfant a-t-il mis pour se remettre ?
7. Quels conseils vous a-t-on donnés sur la manière de prendre en charge les événements à l'avenir ?
8. Quels tests ont été réalisés ? D'autres questions seront posées pour exclure les autres maladies, notamment une infection ou une allergie alimentaire. Selon que votre enfant souffre actuellement d'un épisode aigu ou qu'il se porte bien et qu'il ait récupéré de cet événement, le choix des tests sera différent.

Quels professionnels de santé sont importants dans la surveillance du plan de soins de mon enfant ?

Tout en poursuivant la relation avec le médecin principal de votre enfant, l'aide d'un immuno-allergologue diplômé et/ou un gastro-entérologue pédiatrique contribuera à éviter l'aliment responsable de ses symptômes. Ces spécialistes recueilleront des antécédents complets, mais pourront également effectuer une ou plusieurs provocations alimentaires. L'équipe médicale pourra également comprendre :

- Un *diététicien diplômé* pour assurer que votre enfant reçoive une alimentation appropriée pour atteindre son potentiel de croissance maximal et pour apporter des informations sur l'élimination des aliments en toute sécurité.
- Un *ergothérapeute* ou *orthophoniste* peut être nécessaire si votre enfant a besoin d'une thérapie nutritionnelle après une aversion orale qu'il aura pu développer à cause de restriction alimentaire.
- Une *assistante sociale* peut donner des indications et des conseils pour obtenir une prise en charge des frais médicaux et des préparations médicalement nécessaires. Elle peut aussi diriger votre famille vers les services thérapeutiques nécessaires.

Quels sont les objectifs de la prise en charge à long terme du SEIPA ?

- 1) Maintenir une bonne nutrition
- 2) Obtenir des aliments « sûrs »
- 3) Être prêt à traiter une exposition accidentelle provoquant une réaction
- 4) Surveiller pour une éventuelle résolution de l'allergie, afin de pouvoir élargir l'alimentation si possible
- 5) Chercher un système de soutien pour l'enfant et pour sa famille.

Comment puis-je fournir des aliments sûrs à mon enfant ?

- *Apprendre à lire les étiquettes des aliments* devient absolument nécessaire pour les familles afin de préparer des aliments sûrs pour un enfant atteint de SEIPA.
- *Maîtriser les substitutions des ingrédients de base* et apprendre à modifier les recettes familiales peut aider à proposer des options alimentaires supplémentaires.
- *Apprendre le degré de sensibilité de votre enfant* et son degré de réponse aux contaminants croisés.
- *Lorsque les repas sont pris en dehors du domicile*, envisager de faire des recherches à l'avance sur le restaurant et d'apporter des cartes d'information sur les allergies lors de la visite du restaurant.
- *Un diététicien diplômé peut fournir des conseils* pour éviter les aliments déclencheurs et assurer le respect des exigences alimentaires.
- *Avant l'inscription de votre enfant à la garderie ou à l'école*, vous pouvez envisager les mesures suivantes :
 1. *Rencontrer des professionnels du milieu scolaire* pour discuter de la maladie et du degré de sensibilité de votre enfant.
 2. *Discuter avec des professionnels du milieu scolaire* du risque d'exposition alimentaire pendant la journée.
 3. *Rédiger un plan formel*, tel un plan 504 (basé sur les qualifications de votre enfant).
 4. *Préparer des en-cas et/ou repas* avec des aliments provenant exclusivement du domicile.
 5. *Préparer un plan d'urgence* pour que les professionnels sachent comment reconnaître des symptômes de SEIPA chez votre enfant.