

Barbara T. 22 ans

Les 1ers symptômes ont été vraiment le fait que je me grattais après les douches, et que j'en ressortais toute rouge. Pareil, je rougissais à n'importe quelle crème, parfum. Quand je m'en plaignais au médecin traitant il me donnait une dose d'antihistaminique (du de****ine). Ça a duré de février 2018 à l'été 2018 sachant que j'avais un traitement pour 1-2 semaines, ça faisait effet puis mon traitement s'arrêtait, ça recommençait à me démanger, je retournais voir le médecin sous 1 à 2 semaines qui me le prescrivait à nouveau etc...

D'abord ça revenait en me grattant un peu comme un bouton de moustique, et impossible de pouvoir m'arrêter moi-même de me gratter. Puis jusqu'à me faire des griffures de partout sans pouvoir m'arrêter tellement ça démangeait et là alors je retournais à nouveau voir le médecin traitant.

À l'été 2018 en plus des démangeaisons après la douche, lorsqu'il faisait chaud ça me démangeait en plus sur l'intérieur des avant bras et des poignets et derrière les genoux comme de l'eczéma. Donc rebelote pour la de****ine sur 2 semaines etc.

Mi-septembre jusqu'à mi-novembre environ cela allait un peu mieux, ça me démangeait toujours mais pas au point de me griffer de partout. Puis ça a repris à nouveau, j'ai continué à prendre des rdv régulièrement et à avoir régulièrement un traitement de 1 à 2 semaine de de****ine en augmentant le dosage.

Pourtant ça a commencé à ne plus seulement me gratter après ou lorsque je prenais des douches mais aussi de façon lambda sans fait marquant déclencheur. À force j'ai compris que c'est lorsque j'étais devant un radiateur ou sous la couette ou dans des chaussettes chaudes, puisque ça me grattait surtout les jambes. Donc lorsqu'il fait chaud. Mais aussi lorsqu'il fait froid puisque dehors dans le froid de l'hiver ça me grattait les mains et les poignets. Et c'était toujours à la fin des manches, au passage vêtement/rien : à la fin du manteau pour les poignets, à la fin des chaussettes pour les chevilles. Et pour les jambes je l'ai relié aux compressifs, parfois ils me grattent. J'ai donc demandé aux fabricants de compressifs, pas de réponse à part que ce n'est pas normal.

Mon médecin traitant a donc augmenté la de****ine, jusqu'à ce que la prene en continu début été 2019. Après coup j'ai remarqué également que je me brûlais les mains et la langue plus facilement que la normale : ex le café à la fac je me

brûle à chaque fois alors que les autres personne rien. Et que lorsque je suis brûlée de la langue, cela mettait 1 à 2 semaines à guérir. C'est long 2 semaines à avoir mal à la langue pour manger...

Fin août 2019 je me suis fait manger le dos par un frelon je ne sais pas si c'est asiatique ou européen, peut être même qu'il y avait les 2. J'ai eu 7 morsures autour d'un bout de peau arraché au niveau de la nuque. On pourrait se dire ok c'est un événement pas drôle mais ça arrive. Mais après coup, aujourd'hui je sais qu'à partir de là nombre des symptômes ont augmenté en intensité, ça devenait plus que de simple petits symptômes par-ci par là. Et le nombre de choses dont je me privais commençait à s'agrandir sérieusement :

- Douche pas trop chaude pour pas trop que ça gratte - limite à avoir froid
- Pas se mettre devant le feu de cheminé familial parce que ça chauffe donc ça gratte
- Pas boire du café ou thé sauf à moins d'attendre bien 10-20 min après qu'il soit servi
- Plus parfum/ crème (pour le visage, peau, mains plus rien)
- Plus de maquillage même si j'en mettais déjà peu
- Plus de bijoux = ça me laissait la trace de là ou passe le bijoux : ex chaine j'ai la marque sur la nuque et la marque du pendentif si je le portais plus de 3h
- Plus de vaisselle à l'eau chaude
- Je fais désormais mon produit vaisselle moi-même pareil pour la lessive pour le linge sinon ça me gratte
- Que quelques types de gel douche possible pareil
- Certains vêtement condamné car dans tous les cas me gratte
- ...

De plus, lorsqu'il pleuvait et que j'étais dehors en rentrant j'étais partie pour une « séance de grattage total ». Même si je retirais tous les vêtements mouillés, le simple fait d'avoir été mouillée à un moment T m'était insupportable.

En sept. 2019 il y a eu une conférence à Caen, où le docteur Gr****n a parlé du SAMA de la douche, du grattage, de ressortir toute rouge... et les symptômes collaient parfaitement. C'était ça que j'avais. Il a donné lors de cette conférence une liste de traitement à prendre pour le calmer. J'ai donc pris rdv à Ella Santé (Paris) où j'avais été diagnostiqué officiellement du SED en 2018 pour avoir un rdv avec le Docteur Gr****n que j'ai eu début février 2020. En attendant le rdv,

J'ai expliqué la situation à mon médecin traitant qui m'a prescrit autant qu'il pouvait d'antihistaminique suivant les recommandations données par le Docteur Gr****n. Donc en alternant le H2 et H3 et cousins-germains si mes souvenirs sont bons et je crois que j'avais alors 6 ou 7 doses d'antihistaminiques. Entre temps j'ai du changer de médecin traitant, la nouvelle m'a expliqué qu'elle ne pouvait pas me prescrire plus sans une ordonnance d'un spécialiste. Elle a essayé de m'aider en me prescrivant des antihistaminique non remboursé par la sécu et des ampoules (je n'ai pas le nom) mais qui sont en rupture de stock au niveau national. Mais tous ces médicaments me fatiguaient énormément.

Lors fameux rdv début février 2020 on m'a effectivement diagnostiqué le SAMA, à partir de tous les symptômes décrits plus haut + le fait que ma peau marque, qu'on puisse « dessiner dessus ». On m'a alors prescrit 8 doses d'antihistaminiques selon leurs explications ou ce que j'en ai compris. On m'a alors expliqué que sous 2 mois pour que les médicaments fassent leur plein effet, je devrais être soulagée.

En mars juste avant le confinement j'ai eu un rdv avec le podologue M. F**t qui m'a ajouté un élément à mes semelles pour tenir compte du fait que j'ai le SAMA et essayer de pallier la fatigue qu'il m'a expliqué être occasionnée à la fois par les médicaments et par le SAMA lui-même et par le SED.

2 mois cela correspondait donc à début avril, certes en avril j'étais soulagée mais pas complètement et la fatigue s'était grandement accrue. Heureusement qu'il y avait confinement et les cours à distance sinon j'aurais été incapable de suivre le rythme. Ainsi les médicaments ont amélioré un peu ma réaction au chaud, ça me grattait moins après la douche. Paradoxalement j'étais encore plus fatiguée de façon générale à cause des médicaments. J'ai attendu un peu plus pour voir si ça s'améliorait.

Mais en juin il n'y avait toujours pas d'amélioration. J'ai donc envoyé un mail à Ella Santé pour avoir un suivi de traitement car je me posais beaucoup de questions sur la durée du traitement, s'il fallait encore augmenter le traitement car il ne faisait pas effet pour tous les symptômes...

On m'a répondu que j'aurais un rdv le 1^{er} septembre. Entre juin et sept, j'ai eu l'impression que les médicaments faisaient de moins en moins effet. Cela ajouté au fait que je n'avais vraiment pas envie de passer ma vie à prendre autant de médicaments. Sachant qu'ils m'assommaient et que je n'avais pas la sensation

de les prendre pour quelque chose. Arrivée au rdv par téléconsultation j'avais besoin de réponse mais surtout de savoir si cela servait à quelque chose que je les prennes.

Mr. Gr****n m'a expliqué que soit je choisissais d'augmenter encore les médicaments sans qu'il puisse me répondre si ça allait effectivement me soulager pour tous les symptômes soit j'arrêtais tout. J'ai donc tout arrêté progressivement en 1 semaine et depuis le 10 septembre je n'ai plus aucun médicaments pour le SAMA.

Parfois ça me démange de façon ponctuelle, mais lorsque je mets du gel d'aloë Vera ça me soulage. Concernant l'eau, quand je sais à l'avance que je vais être en contact de l'eau ça va, je ne me baigne que lorsqu'il fait très beau et que je suis en forme, je n'ai pas testé plus pour l'instant. Mais il reste que lorsque je ne suis pas au courant ou que je ne m'y attend pas cela me fait des sortes de mini brûlures et je rougis, gonfle sur la zone de contact avec l'eau. Après ça me gratte la tête (le cuir chevelu) le soir, il faut que je fasse toujours attention avec la chaleur des aliments quand je mange et pour les boissons chaudes. Je ne prend que des crèmes/gel douche pour lesquelles je sais que ça va.

Aujourd'hui je dirais que d'une part j'ai dû m'y habituer, d'autre part les médicaments m'ont peut-être permis de m'y habituer et je n'en avais plus besoin donc les arrêter n'a pas été un problème. Il y a une autre hypothèse j'ai lu que le venin de frelon peut déclencher les mastocytes, peut être qu'il m'a fallu un an pour que la réaction cesse et que maintenant ça va mieux.