

PMCHS — Programmed Mast Cell Hyperreactivity Syndrome

Lettre pour le médecin — Adulte

pmchs.org · histamine-research.com

Objectif : ouvrir une discussion constructive sur l'hypothèse mastocytaire, sans confrontation.

Objet : Observations cliniques — suspicion d'hyper-réactivité mastocytaire (MCAS)

Docteur,

Je vous contacte afin de vous transmettre des éléments concernant mon état de santé, dans le but d'en discuter avec vous de manière structurée et constructive.

Je présente depuis plusieurs mois des épisodes multisystémiques récurrents qui évoquent, selon la littérature spécialisée, un terrain d'hyper-réactivité mastocytaire (Mast Cell Activation Syndrome, MCAS). Je souhaite vous en exposer les éléments cliniques, les limites diagnostiques reconnues, et la démarche que j'envisage.

1. Symptômes observés

Ces épisodes sont récurrents, multisystémiques, et corrélés à certains déclencheurs identifiés (aliments, stress, chaleur, effort physique, hormones...). Ils incluent :

- Manifestations cutanées immédiates (rougeurs, urticaire, dermographisme, prurit diffus).
- Symptômes digestifs fluctuants (douleurs abdominales, nausées, diarrhée, constipation, reflux).
- Réactions neurovégétatives (tachycardie, bouffées de chaleur, sensation de malaise, brouillard cognitif).
- Symptômes neurologiques (céphalées, fatigue post-réactionnelle, irritabilité brutale, hypersensibilité sensorielle).
- Réponse partielle aux antihistaminiques H1, ce qui constitue en soi un argument diagnostique selon les critères MCAS (JACI 2024).

J'ai documenté ces épisodes via des fiches d'observation détaillées afin d'en dégager des schémas reproductibles. Ces observations sont jointes au présent document.

2. Concernant les critères diagnostiques (JACI 2024)

Je comprends que le diagnostic officiel de MCAS repose sur trois critères :

- Polysystémie aiguë récurrente
- Élévation transitoire d'un médiateur mastocytaire (tryptase sérique, PGD2, LTE4, N-méthylhistamine urinaire) mesurée pendant l'épisode
- Réponse à un traitement anti-médiateurs ciblé (antihistaminiques)

Cependant, les auteurs eux-mêmes reconnaissent plusieurs limites importantes dans l'application de ces critères :

- Les médiateurs sont très volatils — leur dosage exige un prélèvement dans un délai très court après le début de l'épisode, ce qui est souvent impraticable en pratique courante.
- La N-méthylhistamine urinaire n'est pas un marqueur universellement retenu dans tous les protocoles, et son absence ne permet pas d'exclure le diagnostic.
- De nombreux cliniciens ne connaissent pas encore les critères MCAS ou ne les appliquent pas, ce que les publications spécialisées reconnaissent explicitement (JACI: In Practice, 2026).

PMCHS — Programmed Mast Cell Hyperreactivity Syndrome

Lettre pour le médecin — Adulte

pmchs.org · histamine-research.com

- Un diagnostic clinique pragmatique — fondé sur la polysystémie, les déclencheurs identifiés et la réponse au traitement — est reconnu comme valide dans les cas où la biologie est difficile à obtenir.

Ainsi, l'absence de marqueur biologique formel ne suffit pas à exclure un MCAS, et ne justifie pas l'absence de prise en charge.

3. Ma demande

Je ne cherche pas à obtenir un diagnostic "étiqueté", mais à :

- Mieux comprendre mon terrain réactif.
- Identifier et éviter les déclencheurs.
- Réduire l'impact des réactions sur ma qualité de vie et ma capacité fonctionnelle.
- Évaluer la pertinence d'un traitement d'essai (antihistaminiques H1/H2, cromoglycate de sodium, anti-leucotriènes...).

Je vous serais reconnaissante si vous acceptiez de :

- Examiner mes observations cliniques et les fiches jointes.
- M'aider à écarter d'autres diagnostics différentiels pertinents.
- Discuter d'un essai de prise en charge pragmatique, selon votre jugement clinique.
- Prescrire un dosage de tryptase sérique et N-méthylhistamine urinaire.

4. Mon objectif

Mon intention est simplement d'améliorer ma qualité de vie, de prévenir des réactions potentiellement sévères, et de travailler avec vous dans le respect de vos connaissances et des limites techniques actuelles.

Je reste à votre disposition pour tout échange complémentaire, et vous remercie sincèrement pour votre écoute.

[Prénom Nom]

[Date]