

PMCHS — Programmed Mast Cell Hyperreactivity Syndrome

Lettre pour le médecin — Enfant

pmchs.org · histamine-research.com

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

Objet : Observations cliniques concernant [Nom de l'enfant] — suspicion d'hyper-réactivité mastocytaire (MCAS)

Docteur,

Je vous contacte afin de vous transmettre des éléments concernant l'état de santé de [Nom de l'enfant], qui présente depuis plusieurs mois des réactions multisystémiques récurrentes suggérant un terrain d'activation mastocytaire. Je souhaite vous en exposer les éléments cliniques, les limites diagnostiques reconnues par la littérature spécialisée, et la démarche que nous envisageons.

1. Symptômes observés

Depuis plusieurs mois, [Nom] présente des épisodes récurrents, multisystémiques, corrélés à certains déclencheurs identifiés (aliments, stress, chaleur, effort...). Ils incluent :

- Manifestations cutanées immédiates après certains aliments (rougeurs, plaques, prurit, dermographisme).
- Symptômes digestifs fluctuants (douleurs abdominales, alternances diarrhée/constipation sévère, nausées). (Les symptômes gastro-intestinaux sont très fréquents dans les troubles mastocytaires — takanow.org)
- Réactions neuro-comportementales aiguës (irritabilité soudaine, hypo-réactivité, agitation, « tête légère » après certains aliments, changement d'état brutal). (Les mastocytes influencent le système nerveux via des médiateurs neuroactifs — jacionline.org, clevelandclinic.org)
- Signes neurovégétatifs (pâleur, sudation, irritabilité brutale).

Nous avons 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 MCAS (JACI 2024)

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

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

Cependant, les auteurs eux-mêmes reconnaissent plusieurs limites importantes dans l'application de ces critères, et tout particulièrement en pédiatrie :

- Les médiateurs mastocytaires sont très volatils et difficiles à capturer au bon moment — leur dosage exige un prélèvement dans un délai très court après le début de l'épisode. (mastcellaction.org — updated diagnostic criteria 2025)
- En pédiatrie, les symptômes sont souvent non verbalisés, discrets, ou essentiellement comportementaux — ce qui les rend difficiles à reconnaître et à documenter formellement. (jacionline.org — JACI 2024)

PMCHS — Programmed Mast Cell Hyperreactivity Syndrome

Lettre pour le médecin — Enfant

pmchs.org · histamine-research.com

- La logistique d'un prélèvement pendant un épisode aigu est souvent impraticable chez un jeune enfant : épisodes imprévisibles, délais courts, impossibilité de se rendre immédiatement dans une structure adaptée.
- 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, healthline.com)

Ainsi, une confirmation biologique stricte est souvent impraticable chez un jeune enfant, et son absence ne suffit pas à exclure le diagnostic ni à justifier l'absence de prise en charge.

3. Ce que nous demandons

Nous ne cherchons pas à « coller une étiquette » à notre enfant, mais à :

- Comprendre les réactions récurrentes de [Nom] et leur mécanisme probable.
- Identifier et éviter les déclencheurs.
- Adapter l'alimentation et l'environnement pour réduire la fréquence et l'intensité des épisodes.
- Évaluer la pertinence d'un traitement d'essai (antihistaminiques H1/H2, cromoglycate de sodium, anti-leucotriènes...), selon votre jugement clinique.
- Exclure d'autres diagnostics différentiels pertinents.

Nous vous serions reconnaissants si vous acceptiez de :

- Lire les observations cliniques jointes et en discuter avec nous.
- Nous aider à déterminer des stratégies sûres pour améliorer le confort de [Nom].
- Discuter d'un essai de prise en charge pragmatique, selon votre jugement.
- Prescrire un dosage de tryptase sérique et N-méthylhistamine urinaire. Nous sommes conscients que ces examens ne confirmeront peut-être rien, mais ils pourraient aider à orienter la suite.

4. Notre objectif

Notre démarche est guidée uniquement par le souci d'améliorer le confort et la sécurité de notre enfant, d'éviter des réactions potentiellement sévères, et de travailler avec vous dans un esprit de confiance — en tenant compte des limites des critères actuels et de la réalité de leur application en pédiatrie.

Nous vous remercions sincèrement pour votre écoute et votre accompagnement.

[Prénom Nom — Parent/Tuteur légal]

[Date]