MASTOCYTOSE – Informations pour les patients

Qu'est-ce que la mastocytose ?

La mastocytose est une maladie rare caractérisée par une accumulation anormale de cellules appelées **mastocytes**, dans la peau et parfois dans d'autres organes.
La maladie est généralement liée à une modification acquise d'un gène appelé *KIT*. Elle n'est pas contagieuse et n'est habituellement pas héréditaire.

Quelles sont les différentes formes ?

- **Mastocytose cutanée** : elle touche uniquement la peau, principalement chez l'enfant.
- **Mastocytose systémique** : elle touche également d'autres organes, notamment la moelle osseuse. Elle est plus fréquente chez l'adulte.

La majorité des formes sont dites **indolentes**, c'est-à-dire peu évolutives. Les formes agressives sont beaucoup plus rares.

Quels sont les symptômes ?

Les symptômes varient selon les personnes :

- **Peau** : taches rouges ou brunes, démangeaisons, rougeurs soudaines (flushs).
- **Digestifs** : douleurs abdominales, diarrhées, nausées.
- **Autres** : fatigue, vertiges, palpitations, douleurs osseuses ou difficultés de concentration.

Plus rarement, une **réaction allergique** grave (anaphylaxie) peut survenir, notamment après une piqûre d'abeille ou de guêpe.

Quels sont les facteurs déclenchants ?

Certains facteurs peuvent favoriser les symptômes :

- Changements brusques de température et frottements de la peau.
- Stress, émotions fortes ou efforts physiques intenses.
- Alcool et certains aliments, selon les personnes.
- Piqûres d'abeilles ou de guêpes.
- Certains médicaments (anti-inflammatoires, médicaments utilisés en anesthésie...).

Il n'existe pas de régime alimentaire particulier ni de médicaments systématiquement interdits. Les précautions sont adaptées à chaque patient selon ses réactions antérieures.

Comment fait-on le diagnostic ?

Le diagnostic repose sur l'examen médical, parfois complété par une biopsie de peau, une prise de sang (dosage de la tryptase) ou des examens de la moelle osseuse. Le bilan dépend de l'âge et des symptômes.

Quels sont les traitements ?

Le traitement vise principalement à soulager les symptômes :

- **Antihistaminiques :** contre les démangeaisons et les rougeurs.
- Des médicaments pour soulager les troubles digestifs.
- Des crèmes à la cortisone pour certaines lésions cutanées.
- Traitements spécialisés dans certaines formes de la maladie.

En cas de risque de réaction allergique grave, un stylo d'adrénaline auto-injectable peut être prescrit.

Quelles précautions au quotidien ?

Évitez les facteurs qui déclenchent vos symptômes.

Signalez votre mastocytose avant toute intervention ou anesthésie.

Gardez sur vous votre carte médicale « mastocytose », si vous en possédez une.

Respectez votre suivi médical et gardez votre **stylo d'adrénaline** à portée de main s'il vous a été prescrit.

En cas de difficulté respiratoire, de gonflement de la gorge ou de malaise important, **appelez le 15.**

Utilisez votre stylo d'adrénaline sans attendre s'il vous a été prescrit pour cette situation.

Comment évolue la maladie ?

Chez l'enfant, la mastocytose cutanée s'améliore ou disparaît souvent à l'adolescence.

Chez l'adulte, elle est généralement chronique, mais les formes indolentes ont une espérance de vie proche de celle de la population générale.

Un suivi médical adapté permet de surveiller son évolution et de contrôler les symptômes.

Cette fiche est destinée à vous informer sur votre maladie et ne remplace pas les conseils de votre médecin.

En cas de doute ou de question, n'hésitez pas à en parler à votre professionnel de santé.