

# *Association pour l'information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO*

Le **SYNDROME SAPHO** est une maladie auto-inflammatoire à composante génétique, qui touche les os, les articulations et la peau. Cette maladie peut être très douloureuse et invalidante.

A ce jour, on ne dispose pas de traitement radical pour la guérir.

Pour soutenir la recherche sur cette affection, nous avons créé l'Association AIRSS (Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO)

L'AIRSS dispose d'un Conseil Scientifique basé au Centre Hospitalier Universitaire Bichat – Claude Bernard 46 rue Henri Huchard 75018 PARIS.

Nous menons à présent une active campagne d'information, dans le but de faire connaître notre Association et de récolter des fonds pour accélérer les recherches sur la maladie qui nous touche.

*Soutenez l'AIRSS afin de nous aider à matérialiser nos projets*

- Poursuite des recherches médicales, axées sur la détermination de facteurs génétiques et/ou environnementaux de prédisposition
- Amélioration du recensement des personnes atteintes (à l'échelon régional et national)
- Lancement d'une étude centrée sur le recensement et l'analyse génétique de familles atteintes du Syndrome SAPHO
- Élaboration et déploiement d'un système informatique pour la création d'un réseau d'échanges et d'une base de données nationale
- Création d'une banque ADN



## Coordonnées de l'AIRSS

Melle Nathalie DE BENEDITTIS

3 rue des Tisserands

38240 Meylan

(: 04.76.24.13.63

\*: [airss.sapho@gmail.com](mailto:airss.sapho@gmail.com)

Site officiel : [www.airss-sapho.org](http://www.airss-sapho.org)