



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

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

## Notre rôle, nos missions

### Informier

Des données scientifiques et médicales, permettant de comprendre et d'appréhender le Syndrome SAPHO, sont à disposition sur notre site internet et nos brochures.

### Soutenir et financer La Recherche

L'AIRSS contribue activement à mobiliser les malades, les familles, et le grand public pour soutenir le travail des CHERCHEURS, dans l'espoir de développer des traitements adéquats et dédiés.



## "RHUMATOLOGIE & DERMATOLOGIE"

### Ecouter

Une permanence téléphonique est disponible pour ACCUEILLIR, ECOUTER, INFORMER et ORIENTER les malades et leurs proches.

### Accompagner

L'AIRSS accompagne les malades et leur famille dans toutes leurs démarches administratives, sociales et juridiques. Elle intervient également dans les domaines de l'accès aux soins, et des droits des malades.

### LE SYNDROME SAPHO CE TYRAN INVISIBLE :

**Regardez-moi, rien ne se voit !  
Et pourtant...**

*Synovite*  
*Acné*  
*Pustulose*  
*Hyperostose*  
*Ostéite*

**Maintenant que vous savez,  
que voyez-vous ?**

Le Syndrome SAPHO est **une maladie rare et orpheline**, de type **auto-inflammatoire à composante génétique**, qui peut toucher **les os, les articulations et la peau**.

Cette maladie est **très douloureuse et invalidante**.

Elle ne se voit pas obligatoirement, ce qui ne facilite en rien la prise en charge et le quotidien des malades, dont les souffrances sont souvent négligées, voire niées.

**La rareté du Syndrome SAPHO** est le principal facteur permettant d'expliquer les importantes **difficultés** rencontrées d'une part **pour en comprendre les mécanismes** et d'autre part **en déterminer le meilleur traitement**.

AIRSS  
Tél. : 06 62 57 83 12  
[airss.sapho@gmail.com](mailto:airss.sapho@gmail.com)  
<http://www.airss-sapho.org>

Agrément JORF n°0293 du 18 décembre 2009

Aidez-nous à REVIVRE  
**MERCI**  
pour vos dons

©airss

Association agréée par  
le Ministère de la Santé

