



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

www.airss-sapho.org

"RHUMATOLOGIE & DERMATOLOGIE"

Synovite
Acné
Pustulose
Hyperostose
Ostéite



Informer

Ecouter

Accompagner

**Soutenir et
financer
La Recherche**

**LE SYNDROME SAPHO
CE TYRAN INVISIBLE :**

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

Le Syndrome SAPHO est une maladie 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.

Maintenant que vous savez, que voyez-vous ?

AIRSS

Tél : 06 62 57 83 12

Mél : airss.sapho@gmail.com

Web : www.airss-sapho.org

Aidez-nous à REVIVRE

MERCI
pour vos dons

Association agréée par le
Ministère du Travail de
l'Emploi et de la Santé



Agrément JORF n°0293 du 18 décembre 2009



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

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 votre disposition sur notre site internet et nos brochures.

Elles font également l'objet de JESS (Journées d'Echanges sur le Syndrome SAPHO).

Ces informations sont validées par les professionnels de Santé de notre Conseil Scientifique.

Ecouter

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

Un forum interactif, accessible via le site de l'AIRSS, offre un espace de TEMOIGNAGES, d'ECHANGES et de PARTAGES autour de la pathologie et de son quotidien.

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.

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 mieux comprendre les origines et mécanismes du Syndrome SAPHO pour développer des traitements adéquats et dédiés.

AIRSS

Tél : 06 62 57 83 12

Mél : airss.sapho@gmail.com

Web : www.airss-sapho.org

Aidez-nous à REVIVRE

MERCI
pour vos dons

Association agréée par le
Ministère du Travail de
l'Emploi et de la Santé



Agrément JORF n°0293 du 18 décembre 2009