

# Le syndrome SAPHO

*Ostéomyélite multifocale chronique récidivante  
Spondylarthrite hyperostosante pustulo-psoriasique*

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur,

Cette fiche est destinée à vous informer sur le syndrome SAPHO. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

## La maladie

### ● Qu'est-ce que le syndrome SAPHO ?

Le syndrome SAPHO désigne plusieurs affections chroniques qui peuvent toucher à la fois la peau, les os et les articulations. Le regroupement de ces affections sous un même syndrome a été proposé en 1987 par le professeur Kahn et la Société Française de Rhumatologie. Les initiales formant le mot SAPHO correspondent aux principales manifestations observées au cours du syndrome : la Synovite, l'Acné, la Pustulose palmo-plantaire, l'Hyperostose et l'Ostéite.

- La synovite désigne l'inflammation de l'enveloppe qui entoure les articulations (appelée synoviale) et se manifeste par une articulation enflée, douloureuse et raide.
- L'acné est une affection de la glande sébacée des poils (glande de la peau qui sécrète le sébum, une substance grasse), qui se bouche et forme des boutons, surtout sur le visage et dans le dos.
- La pustulose est une maladie inflammatoire de la peau qui se caractérise par des pustules (petites cloques remplies de pus) apparaissant sur la plante des pieds ou la paume des mains, qui sèchent et entraînent ensuite une desquamation de la peau.
- L'hyperostose correspond à la croissance excessive d'un ou plusieurs os (avec épaissement puis déformation éventuelle)
- L'ostéite est une atteinte inflammatoire de l'os qui se traduit par des douleurs souvent continues.

Les personnes atteintes du syndrome SAPHO ne présentent pas forcément toutes ces manifestations en même temps, ni successivement, quasiment toutes les combinaisons de symptômes sont possibles.

## ● **Combien de personnes sont atteintes de ce syndrome ?**

On ne sait pas exactement combien de personnes sont atteintes du syndrome SAPHO car de nombreux cas restent méconnus, en raison de la relative « nouveauté » de la description du syndrome et de la diversité des manifestations cliniques. On pense que ce syndrome n'affecte pas plus d'une personne sur 10 000.

## ● **Qui peut en être atteint ?**

Le syndrome SAPHO est une affection qui touche autant les femmes que les hommes, et surtout l'adulte jeune (entre 30 et 50 ans). Cependant, l'atteinte peut survenir dès la petite enfance (souvent une ostéite), et jusqu'à 60 ans.

## ● **Est-il présent partout dans le monde ?**

Le syndrome SAPHO a surtout été observé au Japon et en Europe occidentale (notamment dans les pays scandinaves), mais il semble pouvoir toucher toutes les populations et toutes les ethnies.

## ● **A quoi est-il dû ?**

Les causes du syndrome SAPHO sont encore inconnues. Compte tenu des formes d'expressions très variables de ce syndrome, il y a très certainement plusieurs facteurs qui entrent en jeu dans le déclenchement de la maladie : une prédisposition génétique, des facteurs environnementaux, une infection, un mauvais fonctionnement des défenses immunitaires...

Toutes ces hypothèses sont évaluées par les chercheurs. Certaines études suggèrent que les manifestations du syndrome SAPHO font intervenir un mécanisme auto-immun. Cela signifie que les défenses immunitaires, qui normalement ne s'attaquent qu'aux éléments « extérieurs » (bactéries, virus...), se retournent contre les propres composants de l'organisme et « attaquent » notamment la peau, les os et les articulations. Dans le cas du syndrome SAPHO, il est probable que cette réaction auto-immune soit déclenchée soit par une infection microbienne à laquelle l'organisme réagirait de façon inappropriée, soit par des bactéries « mimant » les cellules de l'organisme (les anticorps confondent alors les « intrus » et les cellules du corps).

## ● **Est-il contagieux ?**

Non, le syndrome SAPHO n'est pas contagieux.

## ● **Quelles en sont les manifestations ?**

Les manifestations du syndrome SAPHO sont multiples et variées : elles combinent des symptômes osseux, articulaires et cutanés. Les personnes atteintes éprouvent généralement de fortes douleurs et une raideur dans les os et les articulations (souvent dans le secteur du sternum, au milieu du thorax, et des clavicules, figure 1), un mal de dos et une grande fatigue, avec ou sans problèmes de peau.

### - **Atteinte osseuse et articulaire**

L'atteinte osseuse correspond à l'ostéite (« O » de SAPHO), et se complique souvent d'hyperostose (« H »). Elle se manifeste par des douleurs plus ou moins intenses. Dans le syndrome SAPHO, cette inflammation de certains os (ostéite) survient sans raison apparente (notamment infectieuse). Parallèlement à cette inflammation, le tissu osseux se développe

anormalement (hyperostose) : ce développement excessif (hypertrophie) des os peut être suivi de l'apparition de déformations visibles et palpables.

Le plus souvent, la partie du squelette concernée par cette atteinte osseuse est l'avant du thorax, et principalement la partie interne des clavicules et le sternum (voir fig. 1). La colonne vertébrale et le bassin sont eux aussi fréquemment atteints. Les os longs (jambes et bras) sont moins souvent concernés, sauf chez l'enfant.

*Figure 1 : Les clavicules et le sternum sont souvent atteints en cas de syndrome SAPHO.  
<http://www-afs.ujf-grenoble.fr/5spon.htm>*

---

La mâchoire inférieure (ou mandibule) peut être atteinte, parfois sans autre symptôme, ce qui peut compliquer le diagnostic.

Chez certaines personnes, le développement du tissu osseux est tel que deux os peuvent finir par se souder (par exemple la clavicule avec la première côte). Ces « fusions » ou soudures osseuses (synostoses) sont particulièrement douloureuses et gênent bien évidemment les mouvements.

Une atteinte articulaire peut accompagner les lésions osseuses. Elle correspond à la synovite (« S » de SAPHO), c'est-à-dire à l'inflammation de la membrane tapissant l'intérieur des articulations. C'est une forme d'arthrite, se traduisant par une rougeur, une douleur, un gonflement et un échauffement des articulations à proximité des os atteints (articulations du bassin, du sternum et des clavicules surtout).

#### - **Atteinte cutanée**

L'atteinte cutanée survient le plus souvent un à deux ans avant l'atteinte osseuse. Mais il n'y a pas de règle : ce délai peut excéder 20 ans, et dans certains cas, les lésions cutanées apparaissent en même temps ou après les manifestations ostéo-articulaires. Il peut aussi n'y avoir jamais aucun symptôme cutané.

Les maladies de la peau généralement associées au syndrome SAPHO sont l'acné (« A ») et la pustulose palmo-plantaire (« P » de SAPHO).

L'acné est généralement sévère et s'installe sur une longue période. Elle atteint la peau en profondeur en formant des abcès sur une zone étendue (visage et haut du dos surtout).

La pustulose touche la paume des mains et la plante des pieds (palmo-plantaire), et se caractérise par la présence de pustules (cloques contenant un liquide purulent) qui se dessèchent puis desquament.

D'autres maladies de la peau apparentées à la pustulose et à l'acné peuvent se déclarer dans le cadre du syndrome SAPHO, comme par exemple le psoriasis (vulgaire ou pustuleux) ou

l'hydrosadénite suppurée (ou maladie de Verneuil).

#### - **Autres manifestations**

Des symptômes autres que cutanés ou osseux sont parfois liés au syndrome SAPHO. Plus particulièrement, il semblerait qu'une proportion non négligeable de patients souffre de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin comme la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique (se traduisant toutes deux par des douleurs abdominales, une diarrhée, des fissures ou abcès dans la région anale) ainsi que la maladie cœliaque (intolérance au gluten contenu dans certaines céréales, se manifestant entre autres par des troubles intestinaux).

### ● **Comment expliquer les symptômes ?**

Ne connaissant pas les causes de la maladie, il est difficile d'en expliquer les symptômes, même si des hypothèses existent, notamment au sujet des douleurs osseuses et articulaires. L'inflammation est la réaction naturelle de l'organisme à une agression mais on ne sait pas encore précisément pourquoi elle se déclenche lors du syndrome SAPHO. Une des hypothèses correspond à une probable suractivité de certaines protéines jouant un rôle dans la réponse immunitaire et le processus d'inflammation, appelées cytokines. C'est en particulier une protéine appelée TNF ou *tumor necrosing factor* qui a été impliquée. En effet, un excès de cette protéine a été mis en évidence au niveau des lésions osseuses chez quelques patients atteints du syndrome SAPHO.

### ● **Quelle est son évolution ?**

Le syndrome SAPHO est une maladie chronique, c'est-à-dire durable dans le temps, avec des périodes de crise et des accalmies, les épisodes récurrents de douleur se produisant parfois sur plusieurs années. Heureusement, le syndrome n'évolue jamais vers des lésions cancéreuses ou des infections. Très rarement, certaines complications apparaissent, comme une inflammation de l'œil (uvéïte) ou de l'intestin (maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique), ou une maladie cœliaque.

C'est une affection qui a plutôt un bon pronostic, les atteintes osseuses et articulaires n'étant habituellement pas trop sévères. Chez certaines personnes, les symptômes peuvent même disparaître de façon spontanée, mais il est impossible de prédire chez une personne atteinte quelle sera l'évolution de sa maladie.

## **Le diagnostic**

### ● **Comment fait-on le diagnostic du syndrome SAPHO ?**

Le diagnostic du syndrome SAPHO est souvent difficile, d'autant plus que les symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre, et qu'ils n'apparaissent pas tous en même temps.

Les médecins ont défini deux situations qui suffisent à diagnostiquer un syndrome SAPHO :

- le cas d'une inflammation osseuse stérile (qui n'est pas provoquée par des bactéries) atteignant le thorax, la colonne vertébrale ou le bassin, avec ou sans lésions cutanées
- le cas d'une atteinte articulaire associée à une maladie de la peau (acné sévère, psoriasis ou pustulose palmo-plantaire...)

Cependant, ces critères n'étant pas spécifiques du syndrome SAPHO, les médecins doivent éliminer une à une toutes les maladies ressemblantes avant de pouvoir conclure avec certitude.

Il est même possible que dans certains cas, le diagnostic définitif ne soit établi qu'au bout de plusieurs années d'évolution.

### ● En quoi consistent les tests diagnostiques ? A quoi vont-ils servir ?

Il n'y a pas de test diagnostique spécifique du syndrome SAPHO. En fonction des situations, différents examens complémentaires peuvent s'avérer indispensables, et notamment l'imagerie osseuse et articulaire (scintigraphie osseuse, scanner, imagerie par résonance magnétique ou IRM) voire le prélèvement local d'une lésion osseuse pour analyse microscopique. La scintigraphie osseuse est une sorte de radiographie qui permet de localiser les lésions osseuses de façon précise (figure 2). Cette technique utilise un produit radioactif inoffensif que l'on injecte dans le sang, et qui va se fixer sur les zones osseuses anormales. Trois heures après l'injection du produit, le médecin peut prendre des clichés des os grâce à une caméra spéciale, et repérer les zones où l'os est très dense (en raison de l'hyperostose). L'examen n'est pas douloureux.

Le scanner (tomodensitométrie) et l'IRM peuvent également aider au diagnostic. Ces deux techniques permettent aussi de visualiser les anomalies des os, par rayons X (scanner) ou non (IRM).

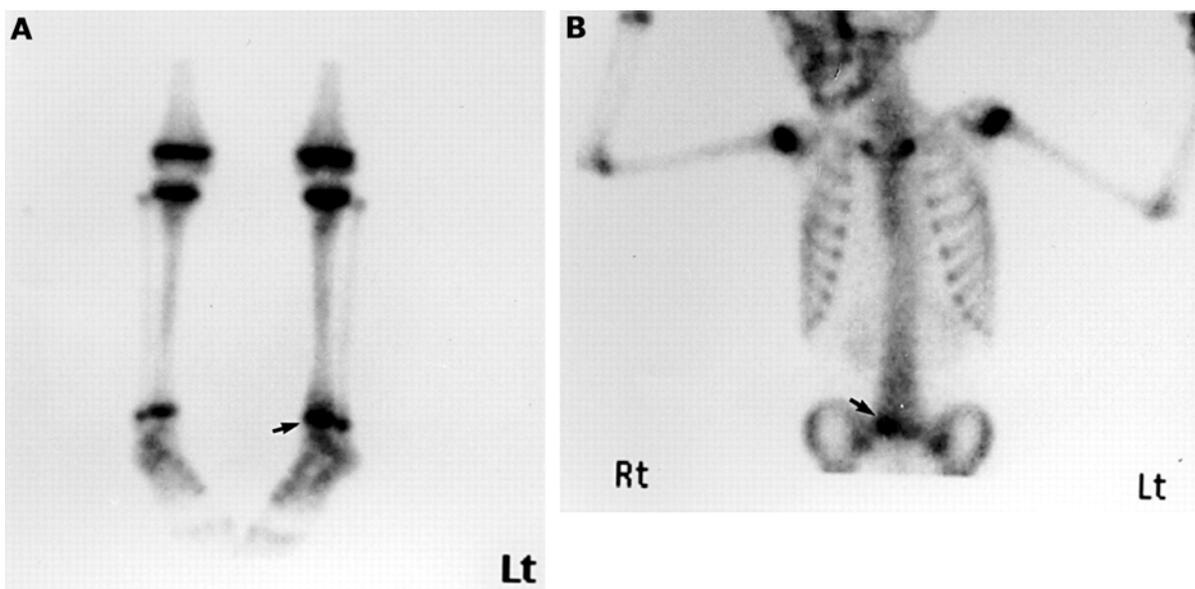


Fig.2 : Sur ces images de scintigraphie osseuse d'un patient atteint du SAPHO, on visualise bien les zones osseuses déformées et épaissies (plus foncées). (Annals of the rheumatic diseases, Septembre 2001, 60(9):828-31, reproduit avec l'autorisation de BMJ Publishing Group).

### ● Peut-on confondre ce syndrome avec d'autres affections ? Lesquelles ? Comment faire la différence ?

Le syndrome SAPHO peut être confondu avec une maladie infectieuse ou un cancer osseux, et les techniques décrites précédemment ne suffisent pas toujours à écarter ces hypothèses.

C'est pourquoi les médecins doivent souvent réaliser d'autres tests pour vérifier qu'il s'agit

bien du syndrome SAPHO.

En effet, l'inflammation de l'os caractéristique du syndrome SAPHO peut ressembler à une infection osseuse causée par une bactérie, souvent le staphylocoque (ostéite infectieuse ou ostéomyélite). Dans le syndrome SAPHO, l'inflammation osseuse ou ostéite est dite « stérile », c'est-à-dire non infectieuse. Pour être sûr qu'il n'y pas de bactéries, le médecin peut être contraint de procéder à une biopsie osseuse (prélèvement d'un très petit fragment d'os).

Les zones d'hypertrophie osseuse du syndrome SAPHO peuvent être confondues avec des tumeurs, l'imagerie médicale (obtenue par scintigraphie, radiographie, IRM ou scanner) ne permettant pas forcément de faire la différence. Dans ce cas aussi, le médecin pourra être amené à réaliser une biopsie de l'os pour vérifier qu'il ne s'agit pas d'un cancer.

## Les aspects génétiques

### ● **Quels sont les risques de transmission aux enfants ? Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?**

Le syndrome SAPHO n'est pas transmis directement des parents aux enfants : il ne s'agit donc pas d'une maladie génétique à proprement parler. Cependant, des études en cours suggèrent que certains gènes pourraient prédisposer au syndrome SAPHO. Les personnes possédant ces gènes seraient plus susceptibles que les autres de développer le syndrome, sans qu'il s'agisse d'une fatalité.

## Le traitement, la prise en charge, la prévention

### ● **Existe-t-il un traitement pour cette pathologie ?**

Il n'existe pas de traitement particulier pour le syndrome SAPHO, mais plusieurs médicaments permettent de limiter l'intensité des symptômes, et surtout de soulager les douleurs.

Le traitement de base repose sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens ou AINS (ne contenant pas de cortisone) comme le naproxène ou le kétoprofène. Leur efficacité est souvent insuffisante, ce qui explique que d'autres traitements leur soient généralement associés, comme la sulfasalazine ou le méthotrexate.

Enfin, un médicament de la classe des bisphosphonates (le pamidronate) a montré une action favorable non seulement sur les douleurs, mais aussi sur les lésions de pustulose.

Dans de rares cas, des corticoïdes (comme la prednisone) sont prescrits, généralement à faible dose et sur une courte durée, principalement pour lutter contre les douleurs osseuses et articulaires. Ils sont parfois proposés en injections intra-articulaires (infiltrations) pour mieux cibler les douleurs localisées, et donnent dans ce cas de bons résultats. Une administration par perfusion est également possible. Chez certains malades, une administration prolongée est nécessaire. Ces médicaments ont dans ce cas de nombreux effets secondaires.

Certains médecins ont proposé le recours à un traitement antibiotique prolongé (en particulier par azithromycine), en tenant compte de la possible implication initiale de bactéries à développement lent dans l'apparition du syndrome SAPHO. Les résultats se sont révélés variables, mais cette option thérapeutique mérite d'être prise en compte, surtout dans les formes récentes de syndrome SAPHO.

Quant à l'acné et autres lésions cutanées, elles doivent être prises en charge par un dermatologue. L'acné est généralement assez sensible au traitement à base de rétinoïdes, qui provoque néanmoins des effets secondaires gênants (lèvres gercées, peau sèche, démangeaisons, saignements de nez, sensibilité au soleil). La doxycycline (antibiotique) peut aussi être efficace contre l'acné, et semble parfois soulager les douleurs ostéo-articulaires.

Dans certains cas de lésions cutanées sévères (psoriasis surtout) résistant aux autres traitements, des séances de puvathérapie peuvent être envisagées. Il s'agit d'une méthode utilisant les rayons ultra-violetes en association avec la prise de comprimés de psoralènes, substances favorisant la pigmentation de la peau. Elle est assez efficace mais elle augmente le risque de cancer de la peau. Elle est donc rarement utilisée.

## ● Quelles sont les autres options thérapeutiques ?

En se fondant sur les essais thérapeutiques réalisés pour traiter d'autres rhumatismes inflammatoires (comme la polyarthrite rhumatoïde ou la maladie de Still), de nouveaux médicaments ont été utilisés chez certains patients.

Ainsi, les biothérapies anti TNF-alpha (Etanercept ou Infliximab) ont déjà donné de bons résultats et peuvent être une alternative intéressante. Elles permettent de bloquer le TNF-alpha, molécule produite naturellement par l'organisme et directement impliquée dans l'inflammation chronique du syndrome SAPHO.

Dans certains cas, lorsque les crises sont vraiment trop douloureuses, les patients peuvent se voir proposer de la morphine pour les soulager temporairement.

Enfin, de manière générale, la kinésithérapie peut soulager les articulations en aidant à limiter les raideurs.

## ● Quels bénéfices attendre du traitement ?

Faute d'études suffisantes, les performances des différents traitements sont mal connues, et varient beaucoup d'un patient à l'autre. Cependant, les AINS et le pamidronate en perfusion ressortent comme les produits les plus efficaces vis-à-vis des manifestations osseuses. Les médicaments agissant sur le système immunitaire, comme le méthotrexate ou plus récemment les biothérapies anti-TNF, sont à réserver aux formes résistantes et invalidantes. L'association de plusieurs traitements est souvent nécessaire, pour combattre sous plusieurs angles les manifestations distinctes du syndrome (cutanées, ostéo-articulaires, digestives...).

## ● Quels sont les risques du traitement ?

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont généralement bien tolérés mais ils peuvent entraîner des effets secondaires indésirables, et notamment des troubles gastro-intestinaux pouvant être sévères (gastrite, hémorragie digestive, ulcère). L'administration simultanée d'un médicament destiné à protéger l'estomac est donc souvent nécessaire. Lors des traitements prolongés, surtout chez des sujets à risque, une insuffisance rénale (mauvais fonctionnement des reins) peut survenir.

Les corticostéroïdes ont aussi un certain nombre d'effets secondaires (prise de poids, troubles cutanés, osseux, hormonaux, digestifs), mais ils sont habituellement prescrits sur une courte durée dans les cas de syndrome SAPHO.

Par ailleurs, certains médicaments ne doivent pas être pris en cas de grossesse parce qu'ils

peuvent être nocifs pour le fœtus, en particulier les rétinoïdes.

Toutefois, il est important de noter que le médecin évalue précisément les besoins du malade pour adapter les médicaments et les doses à chaque cas et limiter au maximum les risques d'effets indésirables. De plus, la prescription de tels médicaments s'accompagne nécessairement d'un suivi attentif avec des examens réguliers permettant de vérifier qu'ils sont bien tolérés par l'organisme.

Il est donc nécessaire de suivre les recommandations de son médecin (respecter les doses et le nombre de prises), et d'avoir confiance en ses choix.

### ● **Quelles seront les conséquences du traitement pour la vie quotidienne ?**

Hormis la prise régulière du traitement, il n'y a pas de conséquences particulières si les médicaments sont bien tolérés.

### ● **Un soutien psychologique serait-il souhaitable ?**

Un soutien psychologique peut être souhaitable car le syndrome SAPHO a des retentissements importants sur la vie quotidienne (douleurs ostéo-articulaires, grande fatigue). La récurrence des crises et l'incertitude quant à l'évolution de la maladie peuvent naturellement générer des difficultés psychiques et relationnelles, ayant elles-mêmes un effet négatif. Par ailleurs, l'influence du psychisme sur le cours évolutif du syndrome SAPHO est un phénomène assez généralement reconnu, d'où l'importance d'une prise en charge adaptée.

### ● **Que peut-on faire soi-même pour se soigner ?**

Il n'y a pas de recommandation particulière, si ce n'est réduire ou interrompre sa consommation de tabac et éviter de prendre du poids (certains traitements faisant grossir), ce qui solliciterait inutilement les os et articulations des jambes.

### ● **Comment se faire suivre ?**

Le syndrome SAPHO n'étant pas, pour l'essentiel, une maladie susceptible d'occasionner des complications graves, les consultations régulières chez le rhumatologue et le dermatologue sont suffisantes. Pour les décisions délicates (désir de grossesse, changement de traitement...), il est souhaitable de s'adresser à un spécialiste de cette pathologie.

### ● **Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?**

Il faut signaler le traitement en cours afin d'éviter les interactions médicamenteuses.

### ● **Peut-on prévenir cette maladie ?**

Non, mais l'on peut certainement influencer positivement sur son évolution, en la prenant en charge précocement et de façon appropriée.

### ● **Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, sociale, scolaire, sportive ?**

La vie quotidienne est perturbée en période de crise, les douleurs osseuses et articulaires pouvant être très invalidantes : elles peuvent réveiller la nuit, empêcher de se déplacer normalement ou de se servir d'un bras par exemple (raideurs, sensations d'être « coincé »).

Les manifestations cutanées peuvent aussi être très gênantes, notamment pour des raisons esthétiques. En effet, l'acné, la pustulose palmo-plantaire ou encore le psoriasis peuvent provoquer une gêne vis-à-vis des collègues ou des clients sur le lieu de travail notamment, et être source d'isolement socio-professionnel. Ces atteintes génèrent également un handicap fonctionnel certain : les lésions des mains peuvent être gênantes dans la vie de tous les jours (la peau « accroche » les vêtements, les produits d'entretien ou autres aggravent l'irritation, etc). Sous les pieds, les pustules peuvent être douloureuses et gêner la marche.

De plus, pour certains malades, il est difficile de conserver un emploi, d'une part en raison de la fatigue, et d'autre part parce que la maladie oblige parfois à s'absenter souvent (y compris pour pouvoir bénéficier du traitement).

Enfin, les répercussions sur la vie familiale peuvent être importantes, parce qu'il n'est pas toujours facile d'expliquer aux autres la maladie, et notamment le fait d'être en forme un jour et complètement « coincé » le lendemain (ou quelques heures plus tard)...

Si la douleur et les lésions osseuses empêchent certains malades de se déplacer ou de travailler normalement, pour beaucoup de personnes, la maladie est compatible avec un mode de vie quasi normal, et n'est pas handicapante à long terme. Par ailleurs, il n'existe aucune contre-indication théorique à la pratique d'un sport si l'état physique le permet, mais il est recommandé d'en discuter avec son médecin.

Le syndrome SAPHO n'empêche pas d'avoir des enfants. Tout projet de grossesse doit néanmoins être évoqué avec son médecin, afin d'éviter les conséquences néfastes de certains médicaments sur le fœtus.

## ● ● ● En savoir plus

### ● **Où en est la recherche ?**

La recherche sur le syndrome SAPHO s'oriente d'une part vers une meilleure compréhension des mécanismes de la maladie, et d'autre part vers de nouvelles solutions thérapeutiques plus ciblées et plus efficaces.

En particulier, des recherches sont actuellement menées pour déterminer si le syndrome SAPHO est lié ou non à un terrain génétique de vulnérabilité. Un certain nombre de similitudes a été observé entre le syndrome SAPHO et d'autres affections rhumatismales intégrées dans un groupe plus vaste de maladies, appelées spondylarthropathies inflammatoires. Ceci a donné lieu à une réflexion commune, faisant envisager ces différents rhumatismes comme des pathologies « réactionnelles » résultant de l'intrusion initiale d'un agent infectieux « opportuniste », ayant secondairement suscité, surtout pour des raisons génétiques, une réponse persistante et inappropriée du système immunitaire.

## ● Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

En contactant les associations de malades consacrées au syndrome SAPHO. Vous trouverez leurs coordonnées en appelant **Maladies Rares Info Services** au 01 56 53 81 36 (Appel non surtaxé) ou sur le site **Orphanet** ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)).

## ● Les prestations sociales en France

Les personnes atteintes de formes graves ou invalidantes du syndrome de Sapho peuvent bénéficier de certaines prestations sociales sous certaines conditions. Il faut en discuter avec le médecin qui en fera la demande le cas échéant.

Les malades ont la possibilité d'obtenir une allocation d'adulte handicapé en déposant un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Suivant leur état, une prestation de compensation du handicap peut aussi être allouée aux malades. Enfin, une carte d'invalidité permet aux personnes handicapées majeures ou mineures dont le taux d'incapacité dépasse 80 % de bénéficier de certains avantages fiscaux ou de transports. La carte « station debout pénible » et le macaron permettant de se garer sur les places réservées aux personnes handicapées peuvent être obtenus en fonction de l'état de la personne atteinte.

POUR OBTENIR D'AUTRES INFORMATIONS SUR CETTE MALADIE

**CONTACTEZ**

**Maladies Rares Info Services au 01 56 53 81 36  
(Appel non surtaxé)**

**OU CONSULTEZ ORPHANET [www.orpha.net](http://www.orpha.net)**

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

orphanet

---

**AVEC LA COLLABORATION DE :**

*Docteur Gilles Hayem*

Service de rhumatologie  
Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

Association pour l'Information  
et la Recherche sur le Syndrome  
Sa.p.h.o

