

# Je souffre du syndrome SAPHO : que devrais-je savoir ?

**Le site du Docteur Philippe TONTI**

Adresse du site : [www.docvadis.fr/philippe-tonti](http://www.docvadis.fr/philippe-tonti)



Validé par  
le Comité Scientifique Rhumatologie

**Le syndrome SAPHO est une maladie qui touche les os, les articulations et la peau, entraînant des douleurs chroniques parfois handicapantes. De par sa complexité et sa rareté, cette pathologie est souvent difficile à diagnostiquer. Il est susceptible de rentrer dans le cadre de la spondyloarthrite**

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

Le SAPHO est un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de symptômes, dont le nom est l'acronyme des cinq pathologies chroniques fréquemment observées : Synovite, Acné, Pustulose palmo-plantaire, Hyperostose et Ostéite.

Chaque malade présente une combinaison spécifique de certains de ces symptômes de manière chronique, et il est exceptionnel que l'ensemble des symptômes soit présent. Aucune des formes du syndrome SAPHO n'est contagieuse. Ce syndrome est susceptible de rentrer dans le cadre de la spondyloarthrite du fait de symptômes communs (atteinte dermatologique et rhumatologique), mais aussi parce que leurs traitements sont superposables. Le syndrome de SAPHO, comme la spondyloarthrite, peut évoluer vers une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, comme la maladie de Crohn.

Cette grande variété de formes rend le diagnostic souvent difficile, et il arrive parfois que les symptômes du SAPHO évoquent, à tort, des métastases osseuses et notamment d'un cancer de la prostate ou cancer du sein.

## **Quels sont les différents symptômes ?**

- La synovite est une inflammation de la membrane interne des articulations (genou, coude, cheville, hanche...), qui deviennent raides et douloureuses.
- L'acné apparaît par poussées sous une forme sévère (acné fulminante, acné conglobata), les boutons se formant surtout sur le visage et le dos.
- La pustulose palmo-plantaire conduit à une inflammation de la peau, de petites cloques remplies de pus apparaissant sur la plante des pieds et la paume des mains.
- L'hyperostose est une croissance anormale des os, qui s'épaississent puis se déforment. Elle apparaît le plus souvent au niveau du torse, plus précisément au niveau des parties antérieure et supérieure du thorax, au niveau de la clavicule.
- L'ostéite est une inflammation des tissus de l'os (comme pour l'hyperostose, le plus souvent au niveau du torse), entraînant parfois de fortes douleurs.

## **Comment ma maladie pourra-t-elle évoluer ?**

Le syndrome SAPHO est une maladie chronique : les périodes de crises, avec apparition de problèmes de peau et de douleurs articulaires, sont susceptibles de se répéter régulièrement - sans que les symptômes n'évoluent à la même vitesse. Les douleurs chroniques, pouvant toucher les membres, le sternum ou encore la mâchoire, entraînent parfois des troubles du sommeil.

La maladie n'évolue jamais vers des atteintes graves et chez certaines personnes, les symptômes disparaissent spontanément. Si ce n'est pas le cas, les traitements proposés par votre médecin permettront de réduire l'intensité des symptômes et notamment la douleur.

Des maladies associées peuvent parfois se déclarer, au niveau dermatologique (comme la maladie de Verneuil, qui se traduit par une inflammation de la peau) ou encore intestinal (comme la maladie de Crohn ou la rectocolite

hémorragique, deux pathologies caractérisées par l'inflammation d'une partie de la paroi intestinale).

## **Qui peut être touché ?**

Le syndrome SAPHO a surtout été observé en Europe de l'Ouest et au Japon, et touche deux fois plus de femmes que d'hommes, souvent entre 30 et 50 ans. On estime qu'une personne sur 10 000 souffre de SAPHO, mais à cause de la rareté de ce syndrome et de la grande diversité des symptômes, le diagnostic est souvent long à poser et de nombreux cas passent inaperçus.

## **Quelles en sont les causes ?**

On ne sait que peu de choses sur l'origine du syndrome SAPHO. Selon certaines hypothèses, des bactéries à développement lent, causant une réaction inflammatoire des tissus osseux et articulaires, pourraient être impliquées, notamment chez des personnes présentant un terrain génétique favorable.

L'importance des facteurs environnementaux reste encore inconnue.

Une prédisposition génétique est étudiée du fait que ce syndrome peut rentrer dans le cadre de la spondyloarthrite, fortement liée à l'antigène HLA B27.

## **Comment vais-je être pris en charge ?**

La première étape de la prise en charge, c'est-à-dire la pose du diagnostic, est la plus difficile dans le cas du syndrome SAPHO.

Une fois le diagnostic confirmé, grâce à un scanner ou à une IRM au niveau des os par exemple, votre médecin traitant pourra décider du traitement à suivre ou vous diriger vers un spécialiste (rhumatologue, dermatologue, etc.) en fonction de vos symptômes.

Les traitements ne permettent pas de guérir d'un SAPHO, mais réduisent l'intensité des symptômes pour vous offrir un meilleur confort de vie. Dans la majorité des cas, les Anti-Inflammatoires Non-Stéroïdiens (ou AINS), des médicaments aux propriétés anti-inflammatoires et anti-douleurs, montrent une grande efficacité pour faire reculer le SAPHO.

Si ces AINS ne fonctionnent pas dans votre cas, il est nécessaire que vous consultiez un spécialiste qui pourra vous proposer d'autres types de traitements de fond.

Selon certains spécialistes, le syndrome SAPHO serait une forme particulière de spondyloarthrite, un ensemble de maladies inflammatoires touchant les os, la peau ou les intestins qui présentent de nombreuses similitudes avec les symptômes du SAPHO.