



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

médecine

Question écrite n° 16656

Texte de la question

M. Thierry Lazaro attire l'attention de Mme la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche sur les difficultés importantes rencontrées par les personnes souffrant du syndrome SAPHO (synovite-acné-pustulose-hyperostose-ostéite). Aussi, il lui demande de lui indiquer l'état des recherches sur cette pathologie, le budget qui lui est consacré ainsi que les perspectives de progrès dans le traitement de cette affection.

Texte de la réponse

Le syndrome SAPHO (acronyme pour synovite, acné, pustulose, hyperostose, ostéite) est une maladie rare, répertoriée sur Orphanet. Sa prévalence est évaluée en France entre 1/10 000 et 1/100 000 habitants. Il s'agit d'une pathologie démembrée à partir de 1985, à partir de travaux principalement réalisés en France. Depuis lors, cette affection a été reconnue comme un syndrome auto-inflammatoire, à déterminisme partiellement génétique, réunissant en proportions variables des manifestations rhumatologiques (ostéite ou ostéo-arthrite multifocale et chronique), dermatologiques (formes sévères d'acné, psoriasis, pustulose palmo-plantaire) et éventuellement gastro-entérologiques (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique). Différents arguments concordants ont permis de rapprocher le syndrome SAPHO du groupe plus vaste des spondylarthropathies inflammatoires (dont les deux principaux chefs de file sont la spondylarthrite ankylosante et le rhumatisme psoriasique). Avec plus de 200 cas colligés, le CHU Bichat - Claude Bernard dispose de la plus importante cohorte mondiale de patients. Cette expérience a donné lieu à une série de publications de travaux de recherche clinique et à diverses revues générales. Logiquement, une collaboration a été mise en place avec les représentants des autres disciplines médicales concernées (dermatologues, gastro-entérologues, généticiens...). À partir de 2000, des travaux de recherche à visée étiologique ont été initiés, avec une approche originale de type multi-factoriel visant à évaluer l'implication respective de facteurs génétiques, environnementaux et immunologiques. Ainsi, trois gènes candidats ont pu déjà faire l'objet d'études spécifiques (résultats en cours de publication), grâce à un travail collaboratif avec le service de Biochimie génétique du CHU Bichat - Claude Bernard et l'équipe du professeur Jean-Pierre Hugot (spécialiste de la maladie de Crohn au CHU Robert Debré). En outre, une caractérisation de la réponse immune au cours du syndrome SAPHO a pu être réalisée au sein du service d'Immunologie Biologique du CHU Bichat - Claude Bernard (Dr Margarita Hurtado, sous la direction conjointe du professeur Sylvie Chollet-Martin et du Dr Gilles Hayem). Ces travaux de recherche ont pu être effectués avec le soutien financier de Wyeth-Pharmaceuticals (45 000 répartis sur quatre ans) et l'obtention d'une bourse de recherche co-financée par la Fédération des maladies orphelines et l'association d'information et de recherches sur le syndrome SAPHO (AIRSS ; présidente : Mme Nathalie De Benedettis). Sur le plan thérapeutique, les formes rebelles de syndrome SAPHO, parfois extrêmement invalidantes, peuvent justifier le recours à de nouveaux médicaments, incluant en particulier les biothérapies anti-TNF (ENBREL, HUMIRA ou REMICADE), particulièrement coûteuses (10 000 à 15 000 par patient et par an). D'autres types de molécules, comme les bisphosphonates, sont également fréquemment utilisés pour contrôler les manifestations ostéo-articulaires du syndrome SAPHO. Dans tous les cas, le recours à ces différents médicaments impose des mises au point évolutives régulières, en milieu spécialisé (hôpital de jour),

en suivant un programme spécifiquement conçu pour les patients et incluant en particulier une action éducative thérapeutique.

Données clés

Auteur : [M. Thierry Lazaro](#)

Circonscription : Nord (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 16656

Rubrique : Recherche

Ministère interrogé : Enseignement supérieur et recherche

Ministère attributaire : Enseignement supérieur et recherche

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 février 2008, page 1101

Réponse publiée le : 20 mai 2008, page 4225