

## Enquête internationale sur la dénomination du syndrome de Sjögren

Primaire, secondaire, primitif, syndrome, maladie...la façon dont est nommée notre maladie ne reflète pas toujours sa sévérité et le handicap qu'elle peut engendrer.

Cette initiative internationale est codirigée par les Drs Alan Baer aux États-Unis (président du Conseil consultatif médical et scientifique de la Fondation Sjögren) et Manuel Ramos Casals en Espagne. Les patients sont représentés au Comité directeur par la Fondation Sjögren et Sjögren Europe.

Les résultats de la 1<sup>ère</sup> enquête montrent qu'une majorité de répondants (patients et communauté scientifique) préfèrent abandonner le mot « syndrome » au profit, soit de « maladie » soit directement « Sjögren's ».

Les votes sont mitigés pour l'appellation « primaire » : 44% souhaitent la conserver contre 40% qui souhaitent la supprimer.

Le dernier point évoqué par certains médecins consiste à supprimer « Sjögren » au profit de la dénomination scientifique de la maladie.

Le vote des patients a le même poids que celui des communautés médicale et scientifique, ce qui montre les grands progrès que nous avons faits pour que la voix des patients compte dans tout ce qui touche à notre maladie !

L'étude est en anglais mais voici une traduction des questions ci-dessous. Vous devez noter vos réponses de 1 à 5 :

Questions de 1 à 5 :

Strongly agree = Tout à fait d'accord

Strongly disagree = Pas du tout d'accord

1. Concernant la maladie actuellement connue sous le nom de « Syndrome de Sjögren », êtes-vous d'accord pour maintenir le mot « syndrome » ?
2. Concernant la maladie actuellement connue sous le nom de « Syndrome de Sjögren », êtes-vous d'accord pour remplacer le terme "syndrome" par "maladie" ?
3. Concernant la maladie actuellement connue sous le nom de « Syndrome de Sjögren », êtes-vous d'accord pour remplacer le terme "syndrome" par "épithéliite auto-immune" ?
4. Concernant la maladie actuellement connue sous le nom de « Syndrome de Sjögren », êtes-vous d'accord pour remplacer le terme "syndrome" par "exocrinopathie auto-immune" ?
5. Concernant la maladie actuellement connue sous le nom de « Syndrome de Sjögren », êtes-vous d'accord pour remplacer le nom par l'acronyme "SJÖGREN" ?
6. Commentaires sur les questions précédentes
7. La distinction entre maladie "primaire" et "associée" ne s'applique pas aux autres maladies systémiques (Lupus, PR, sclérose systémique, etc.). Pensez-vous qu'il y ait des raisons objectives pour que cette différenciation ne s'applique qu'au Sjögren ?

No/Non

Yes/Oui

8. Commentaires

9. Quelle importance accordez-vous à l'utilisation des termes "primaire" et "secondaire" ou "associé" pour déterminer si une personne est atteinte du syndrome de Sjögren seul ou en association avec une autre maladie auto-immune ?

Essential : essentiel

Very necessary : très nécessaire

It depends : cela dépend

Little necessary : peu nécessaire

Not useful : pas utile

10. Commentaires

11. Dans quel domaine pensez-vous qu'il est nécessaire de différencier le Sjögren primaire du Sjögren associé ?

In all fields : dans tous les domaines

Mainly in clinical practice for individual diagnosis: principalement dans la pratique clinique pour le diagnostic individuel

Mainly in scientific studies when defining the study population: principalement dans les études scientifiques lors de la définition de la population étudiée

Not necessary to differentiate in any field, as it is not used in other systemic diseases: pas nécessaire dans aucun domaine car non utilisé dans d'autres maladies systémiques

12. Commentaires

13. Quel pays représentez-vous?

C'est une grande opportunité pour les patients d'avoir une voix égale dans la nomenclature utilisée pour notre maladie. Ajouter votre voix pour démontrer la force de notre communauté de patients ! Nous voulons nous assurer que la voix des patients est incluse dans ces discussions et dans celles à venir.