



**HAL**  
open science

# Analyse du forum de discussion “ Bouche-nez ” de l’Association française des patients atteints de Gougerot-Sjögren et de Syndromes Secs (AFGS)

Philippine Danvers-Vissac

► **To cite this version:**

Philippine Danvers-Vissac. Analyse du forum de discussion “ Bouche-nez ” de l’Association française des patients atteints de Gougerot-Sjögren et de Syndromes Secs (AFGS). Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03641989

**HAL Id: dumas-03641989**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03641989>**

Submitted on 15 May 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0  
International License

## **AVERTISSEMENT**

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de docteur en chirurgie dentaire. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.



**UNIVERSITÉ DE PARIS**  
**FACULTÉ DE SANTÉ**  
**UFR D'ODONTOLOGIE - MONTROUGE**

**Année 2021**

**N° M050**

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE**  
Présentée et soutenue publiquement le : 01 juin 2021

Par

**Philippine DANVERS-VISSAC**

**Analyse du forum de discussion « Bouche-nez » de l'Association  
Française des patients atteints de Gougerot-Sjögren et de  
Syndromes Secs (AFGS)**

Dirigée par Mme le Professeur Marjolaine Gosset

JURY

Mme le Professeur Sibylle Vital

Président

Mme le Professeur Marjolaine Gosset

Assesseur

M. le Professeur Vianney Descroix

Assesseur

M. le Docteur Franck Decup

Assesseur





## Tableau des enseignants de l'UFR (Montrouge)

DÉPARTEMENTS	DISCIPLINES	PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS	MAÎTRES DE CONFÉRENCES
1. DÉVELOPPEMENT, CROISSANCE ET PRÉVENTION	ODONTOLOGIE PÉDIATRIQUE	Mme DURSUN Mme VITAL	Mme BONNET M. COURSON Mme VANDERZWALM
	ORTHOPÉDIE DENTO-FACIALE	Mme LE NORCY	Mme BENAHMED M. DUNGLAS Mme KAMOUN
	PRÉVENTION, ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ ET ODONTOLOGIE LÉGALE	M. PIRNAY	Mme GERMA Mme SMAIL-FAUGERON
2. CHIRURGIE ORALE, PARODONTOLOGIE, BIOLOGIE ORALE	PARODONTOLOGIE	Mme COLOMBIER Mme GOSSET	M. BIOSSE DUPLAN M. BRUN (MCU associé) M. GUEZ
	CHIRURGIE ORALE	M. MAMAN Mme RADOÏ	Mme EJEIL M. GAULTIER M. HADIDA M. MOREAU M. NGUYEN Mme TAÏHI
	BIOLOGIE ORALE	Mme CHAUSSAIN M. GOGLY Mme SÉGUIER Mme POLIARD (PR)	Mme ANDRIQUE (MCU associée) M. ARRETO Mme BARDET (MCF) M. BOUCHET (MCF) Mme CHARDIN M. FERRE Mme GORIN M. LE MAY
3. RÉHABILITATION ORALE	DENTISTERIE RESTAURATRICE ENDODONTIE	Mme BOUKPESSI Mme CHEMLA	Mme BERÈS Mme BESNAULT M. BONTE Mme COLLIGNON M. DECUP Mme GAUCHER
	PROTHÈSES	Mme WULFMAN	M. CHEYLAN M. DAAS M. DOT M. DUPAGNE (MCU associé) M. EID Mme FOUILLOUX-PATEY M. RENAULT M. RIGNON-BRET M. TRAMBA
	FONCTION-DYSFONCTION, IMAGERIE, BIOMATÉRIAUX	M. SALMON	M. ATTAL Mme BENBELAÏD Mme BENOÎT A LA GUILLAUME (MCF) M. BOUTER M. CHARRIER M. CHERRUAU M. FLEITER Mme FRON CHABOUIS Mme MANGIONE Mme TILOTTA
	PROFESSEURS ÉMÉRITES	M. BÉRENHOLC Mme BRION Mme FOLLIGUET M. LASFARGUES M. LAUTROU	M. LEVY M. PELLAT M. PIERRISNARD M. SAFFAR Mme WOLIKOW

Liste mise à jour le 25 mars 2021



## Remerciements

---

**À Mme le Professeur Sibylle Vital** ; Docteur en Chirurgie dentaire ; Ancienne Interne des Hôpitaux ; Docteur de l'Université Paris Descartes ; Habilitée à Diriger des Recherches ; Professeur des Universités, UFR d'Odontologie – Montrouge ; Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris ; Vice-doyen de l'UFR d'Odontologie – Montrouge.

Merci de me faire l'honneur de présider ce Jury. Merci pour l'intérêt que vous portez aux paroles du patient. En espérant que ce travail vous intéresse, veuillez accepter mes plus sincères remerciements

**À Mme le Professeur Marjolaine Gosset** ; Docteur en Chirurgie dentaire ; Spécialiste qualifiée en Médecine bucco-dentaire ; Docteur de l'Université Pierre et Marie Curie ; Habilitée à Diriger des Recherches ; Professeur des Universités, UFR d'Odontologie – Montrouge ; Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Merci de m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse d'exercice. Apprendre à vos côtés au sein du service a été une expérience enrichissante et très plaisante. Votre professionnalisme et douceur à l'égard des patients m'ont particulièrement touché et m'inspirent beaucoup aujourd'hui dans mon exercice au cabinet. Merci de m'avoir permise de participer à la consultation spécialisée le temps d'une année. Je ne saurai résumer tout ce qu'elle m'a apportée...Merci de m'avoir sollicité aux prémices de votre projet de recherche et de m'avoir soutenu pour ce sujet original qui m'a beaucoup plu. Merci pour votre bienveillance, votre écoute et tous vos conseils, toujours justes et constructifs.

**À M. le Professeur Vianney Descroix** ; Docteur en Chirurgie dentaire ; Docteur de l'Université Paris Diderot ; Docteur en Sciences odontologiques ; Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

Merci de me faire l'honneur de participer à ce Jury. Merci pour l'intérêt que vous portez aux paroles du patient. En espérant que ce travail vous intéresse, veuillez accepter mes plus sincères remerciements.



**À M. le Docteur Franck Decup ; Docteur en Chirurgie dentaire ; Docteur de l'Université Paris Descartes ; Maître de Conférences des Universités, UFR d'Odontologie - Montrouge ; Praticien Hospitalier, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.**

Merci de me faire l'honneur de participer à ce Jury. Vous êtes l'un des enseignants m'ayant le plus appris en odontologie conservatrice et c'est à vous que je dois mes compétences affinées en élaboration de synthèses diagnostiques et plans de traitement, merci de m'avoir tant transmis. Merci également pour votre gentillesse, votre éternel entrain à encadrer nos séances et votre passion pour ce beau métier aux multiples facettes ! Merci de m'avoir permise de participer, le temps d'une année, à la consultation spécialisée. Pour tout ce qu'elle m'a apportée, je vous en suis très reconnaissante et vous remercie sincèrement.



# Résumé et indexation en français et anglais

---

## Résumé :

Le Syndrome de Gougerot-Sjögren (SGS) est une maladie auto-immune inflammatoire chronique rare et complexe se caractérisant par une altération des fonctions sécrétrices des glandes exocrines. Les doléances des patients atteints de ce syndrome sont souvent nombreuses et variées : douleur, sécheresse buccale, sécheresse oculaire, démangeaisons, toux, altération de la déglutition, de l'élocution, fatigue, sécheresse vaginale et bien d'autres. L'étiologie de cette maladie étant mal connue, les traitements sont essentiellement symptomatiques et ne permettent que très peu d'améliorer le quotidien de ces patients, dont la qualité de vie est ainsi fortement altérée. Du point de vue bucco-dentaire, outre son inconfort, la sécheresse buccale rend également les patients plus vulnérables à de nombreuses pathologies bucco-dentaires (ex : caries atypiques, usures dentaires, inflammation gingivale, candidoses). Elle exige donc du chirurgien-dentiste d'avoir un rôle primordial dans la prévention et le traitement de ces patients. Dans l'objectif de réaliser une enquête avec l'Association Française des Gougerot Sjögren et Syndromes Secs (AFGS) pour évaluer les conséquences de la sécheresse buccale des patients dans leur quotidien et d'identifier la place du chirurgien-dentiste dans la prise en charge précoce de cette maladie, nous avons étudié le forum « Bouche-nez » de l'AFGS afin d'identifier les domaines qui devront être évalués lors de l'enquête en ligne. Cette thèse décrira, dans une première partie, la sécheresse buccale comme une manifestation clinique invalidante du SGS et présentera ce que peut être le rôle du chirurgien-dentiste dans son dépistage et sa prise en charge. La seconde partie sera consacrée à la méthodologie et aux résultats de l'analyse du forum « Bouche-nez » de l'AFGS.

## Discipline ou spécialité :

Médecine buccale

## Mots clés français (fMeSH et Rameau) :

**fMeSH** : Xerostomie ; Collecte de données

**Rameau** : Glandes exocrines -- Maladies ; Syndrome de Gougerot-Sjögren

## Forme ou Genre :

**fMeSH** : Dissertation universitaire

**Rameau** : Thèses et écrits académiques



**Abstract :**

Gougerot-Sjögren Syndrome (SGS) is a rare and complex chronic inflammatory autoimmune disease characterized by impaired secretory functions of the exocrine glands. The complaints of patients with this syndrome are often many and varied : pain, dry mouth, dry eye, itching, cough, impaired swallowing, speech, fatigue, vaginal dryness and many others. As the etiology of this disease is poorly understood, the treatments are mainly symptomatic and do little to improve the daily lives of these patients, whose quality of life is thus greatly impaired. From an oral point of view, in addition to its discomfort, dry mouth also makes patients more vulnerable to many oral pathologies (eg: atypical caries, dental wear, gingival inflammation, candidiasis). It therefore requires the dental surgeon to play a key role in the prevention and treatment of these patients. With the aim of carrying out a survey with the French Association of Gougerot Sjögren and Syndromes Secs (AFGS) so as to assess the consequences of dry mouth in patients in their daily lives and to identify the role of the dentist in the early management of this disease, we studied the AFGS "Mouth-nose" forum during my state doctorate to identify areas that should be assessed during the online survey. This thesis will describe, in the first part, dry mouth as a debilitating clinical manifestation of SGS and will present what the role of the dental surgeon may be in its screening and management. The second part will be devoted to the methodology and results of the analysis of the AFGS "Bouche-nez" forum.

**Branches or specialty :**

Oral Medicine

**English keywords (MeSH) :**

Xerostomia ; Data Collection

**Publication type (MeSH) :**

Academic Dissertation



# Table des matières

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>1 : LA SECHERESSE BUCCALE, UNE MANIFESTATION INVALIDANTE DU SYNDROME DE GOUGEROT-SJÖGREN .....</b>	<b>5</b>
1.1 PRESENTATION GENERALE DU SYNDROME DE GOUGEROT-SJÖGREN .....	5
1.1.1 Physiopathologie .....	5
1.1.2 Épidémiologie.....	7
1.1.3 Sympômes et signes cliniques .....	7
1.1.4 Diagnostic et diagnostic différentiel .....	15
1.1.5 Traitements .....	22
1.2 ÉVALUATION DE L'IMPACT DU SGS SUR LA QUALITE DE VIE.....	25
1.2.1 Évaluation quantitative (cf. annexe 1).....	26
1.2.2 Évaluation qualitative (cf. annexe 2).....	34
1.3 ROLES DU CHIRURGIEN-DENTISTE.....	41
1.3.1 Rôle de dépistage (cf. annexe 3) .....	41
1.3.2 Rôle thérapeutique de prise en charge.....	43
<b>2 : ANALYSE DU FORUM « BOUCHE-NEZ » DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE GOUGEROT-SJÖGREN (AFGS) .</b>	<b>47</b>
2.1 PRESENTATION DE L'ASSOCIATION.....	47
2.1.1 Généralités .....	47
2.1.2 Missions.....	47
2.1.3 Services aux adhérents.....	47
2.2 INTERETS ET OBJECTIFS DE L'ANALYSE DU FORUM « BOUCHE-NEZ » DE L'AFGS .....	48
2.2.1 La place d'internet dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP).....	48
2.2.2 Objectifs de l'analyse du forum « Bouche-nez » de l'AFGS.....	48
2.3 CARACTERISATION DU FORUM « BOUCHE-NEZ » DE L'AFGS.....	49
2.3.1 Caractérisation du corpus .....	49
2.3.2 Type d'interaction .....	49
2.3.3 Structuration des échanges.....	50
2.3.4 Cadre participatif .....	50
2.3.5 Présentation des données et comité d'éthique .....	51
2.3.6 Description des données Excel.....	51
2.4 METHODOLOGIE D'ANALYSE DU FORUM.....	52
2.4.1 Élaboration du Tableau 1 intitulé « Tableau fils d'échanges ».....	54

2.4.2	Élaboration du Tableau 2 intitulé « Classification des requêtes initiales » : description et objectifs ..	57
2.4.3	Élaboration du Tableau 3 intitulé « Interventions du chirurgien-dentiste » : description et objectifs	58
2.5	ANALYSE DES TABLEAUX .....	60
2.5.1	Analyse du « Tableau 1 : Fils d'échanges » .....	60
2.5.2	Analyse du « Tableau 2 : Classification des requêtes initiales » .....	67
2.5.3	Analyse du « Tableau 3 : Interventions du chirurgien-dentiste » .....	71
2.6	DISCUSSION .....	74
2.6.1	Taux d'absence de réponse .....	74
2.6.2	Structuration des fils d'échanges .....	75
2.6.3	Fragmentation et dispersion thématique .....	76
2.7	RESULTATS ET PERSPECTIVES .....	76
2.7.1	Résultats .....	76
2.7.2	Perspectives .....	77
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>78</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>80</b>
	<b>TABLE DES FIGURES .....</b>	<b>86</b>
	<b>TABLE DES TABLEAUX .....</b>	<b>87</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>88</b>

## Introduction

---

Le 23 juillet est une date importante pour la communauté de patients atteints du Syndrome de Gougerot-Sjögren (SGS). Chaque année, cette date célèbre effectivement la Journée Mondiale du Syndrome de Sjögren et commémore ainsi l'anniversaire du Dr Henrik Sjögren, ophtalmologiste suédois connu pour sa contribution au descriptif de cette maladie auto-immune rare et mal connue. Mais quelle est donc cette maladie et pourquoi une journée lui est-elle dédiée ?

Le Syndrome de Gougerot-Sjögren est une maladie auto-immune inflammatoire chronique rare et complexe se caractérisant par une altération des fonctions sécrétrices des glandes exocrines notamment des glandes lacrymales et salivaires mais aussi des glandes sudoripares, glandes muqueuses des voies respiratoires supérieures et inférieures et des parties génitales. Les doléances des patients atteints de ce syndrome sont souvent nombreuses et variées : douleur, sécheresse buccale, sécheresse oculaire, démangeaisons, toux, altération de la déglutition, de l'élocution, fatigue, sécheresse vaginale et bien d'autres ... L'étiologie de cette maladie étant mal établie, les traitements sont essentiellement symptomatiques et ne permettent que très peu d'améliorer le quotidien de ces patients, dont la qualité de vie est ainsi fortement altérée.

Du point de vue bucco-dentaire, outre son inconfort, la sécheresse buccale rend également les patients plus vulnérables à de nombreuses pathologies bucco-dentaires (caries atypiques, usures dentaires, inflammation gingivale, candidoses...). Elle exige donc du chirurgien-dentiste d'avoir un rôle primordial dans la prévention et le traitement de ces patients. De plus, comme les symptômes du SGS ne sont pas toujours présents simultanément, médecins et chirurgiens-dentistes peuvent parfois traiter chaque symptôme individuellement, sans soupçonner la présence d'une véritable maladie systémique. L'intervalle de temps entre l'apparition du SGS et son diagnostic en est ainsi allongé. Encore aujourd'hui les personnes atteintes du SGS vivent une errance diagnostique du fait que leurs symptômes sont considérés comme mineurs, vagues ou pouvant s'expliquer par l'existence d'autres maladies. Un dépistage précoce de la maladie étant fondamental pour une bonne prise en charge du patient, une attention particulière aux premiers signes buccaux du syndrome de Gougerot-Sjögren par le chirurgien-dentiste est essentielle et peut être déterminante pour l'avenir médical du patient.

Ces différents éléments nous ont amené à nous poser les questions suivantes :

- Quelles sont les principales caractéristiques de la maladie et par quels signes cliniques bucco-dentaires se manifeste-elle ?
- Quel est l'impact du SGS (et de la sécheresse buccale) sur la qualité de vie des patients ?
- Quel doit être le rôle du chirurgien-dentiste dans la prise en charge de la maladie ?

Pour répondre à ces questions nous avons souhaité procéder en deux temps, lors d'un travail collaboratif avec l'Association Française de patients atteints de Gougerot-Sjögren et de Syndromes Secs (AFGS) :

- ✓ **Premier temps** = réalisation de l'analyse du forum de discussion « Bouche-nez » de l'AFGS afin d'identifier les problématiques exposées par les patients ;
- ✓ **Second temps** = réalisation d'un questionnaire pour une enquête sur l'impact de la sécheresse buccale sur la qualité de vie orale des patients atteints de Syndrome de Gougeros-Sjögren et sur la place du chirurgien-dentiste dans son dépistage et sa prise en charge. Cette enquête sera diffusée par l'AFGS sur son site internet.

Dans ce manuscrit, nous répondrons uniquement à la première phase de ce travail avec :

1- une première partie décrivant la sécheresse buccale comme une manifestation clinique invalidante du SGS et en présentant ce que peut être le rôle du chirurgien-dentiste dans son dépistage et sa prise en charge.

2- une seconde partie portant sur l'analyse du forum « Bouche-nez » de l'AFGS. Une méthodologie d'analyse (en accord avec N Matta et al, 2009) est proposée pour identifier les problématiques des patients atteints de sécheresse buccale et identifier les domaines qui devront être évalués lors de l'enquête en ligne qui sera menée conjointement avec l'AFGS.

# 1 : La sécheresse buccale, une manifestation invalidante du syndrome de Gougerot-Sjögren

---

## 1.1 Présentation générale du syndrome de Gougerot-Sjögren

Le syndrome de Gougerot-Sjögren (SGS) est une maladie auto-immune inflammatoire chronique d'origine inconnue, se caractérisant par une destruction progressive des glandes exocrines, principalement lacrymales et salivaires. L'altération des fonctions sécrétrices de ces dernières sont les principales manifestations de la maladie mais une atteinte systémique touchant différents organes est également possible (poumons, foie, reins, système vasculaire, sang)<sup>1</sup>.

Le syndrome de Gougerot-Sjögren dit **primaire** (SGSp) se distingue du syndrome **secondaire** (SGSs) qui survient dans le cadre d'autres pathologies auto-immunes associées. Ces dernières sont des maladies rhumatismales auto-immunes telles que :

- Le lupus érythémateux disséminé (15-36 %) ;
- La polyarthrite rhumatoïde (20-32 %) ;
- La sclérose systémique limitée et progressive (11-24 %) ;
- Et la sclérose en plaques, l'hépatite auto-immune, la thyroïdite moins fréquemment<sup>2</sup>.

### 1.1.1 Physiopathologie

Malgré les nombreuses avancées sur le sujet, la physiopathologie du SGS est particulièrement complexe et reste encore en grande partie méconnue. A priori, trois types de facteurs déclencheraient et maintiendraient l'immunopathogénèse de la maladie :

- Une **prédisposition génétique** ;
- Des **facteurs environnementaux** : virus (pas encore clairement impliqué), UV... ;
- Et des **facteurs hormonaux** : une carence en œstrogène est notamment suggérée du fait de la très forte prépondérance féminine et du pic de survenue de la maladie après la ménopause.

D'après les récentes observations faites en laboratoire, la cellule épithéliale des glandes salivaires jouerait un rôle majeur dans la physiopathologie du SGS. Le terme d'« **épithélite auto-immune** » serait alors utilisé pour définir cette maladie<sup>3</sup>.

---

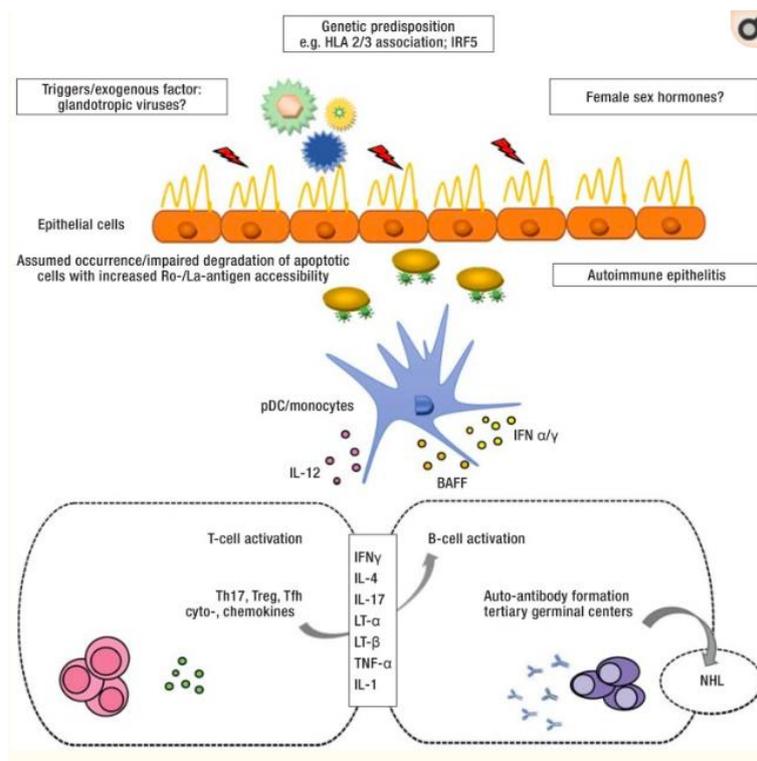
<sup>1</sup> Kassan et Moutsopoulos, « Clinical manifestations and early diagnosis of Sjögren syndrome ».

<sup>2</sup> Stefanski et al., « The diagnosis and treatment of Sjögren's syndrome ».

<sup>3</sup> Mitsias, Kapsogeorgou, et Moutsopoulos, « Sjögren's syndrome ».

L'association des trois facteurs cités ci-dessus expliquerait la mort accélérée des cellules épithéliales glandulaires par un phénomène d'apoptose (mort cellulaire programmée) anormal. Les sous-produits de ces cellules mortes agiraient alors comme des **auto-antigènes**, provoquant ainsi une réponse immunitaire. Autrement dit et comme le montre le schéma ci-dessous (cf. figure 1), les cellules épithéliales des glandes salivaires sembleraient fonctionner comme des **cellules présentatrices d'antigènes** (CPA) en exposant des **auto-antigènes intracellulaires** (cytoplasmiques) au système immunitaire. Les glandes salivaires sont de cette manière les sites de présentation d'auto-antigène et d'initiation de la réponse auto-immune dans le SGSp<sup>4</sup>. Après reconnaissance des auto-antigènes par les monocytes et macrophages, les lymphocytes T (LT) et B (LB) sont activés par le biais de nombreuses interleukines et cytokines pro-inflammatoires créant ainsi un important infiltrat lymphocytaire glandulaire, qui sera par la suite responsable de la destruction du tissu glandulaire sain. On note que les systèmes immunitaires **innés** et **acquis** sont mis en jeu dans ce processus. Dans un second temps, et provoqué par la rupture de l'architecture épithéliale des glandes salivaires, d'autres glandes et organes cibles pourraient être endommagés<sup>5</sup>.

Figure 1 : Schéma de la physiopathologie du SGSp



Source : Stefanski et al., « The diagnosis and treatment of Sjögren's syndrome », 2017.

<sup>4</sup> Bowman, « Primary Sjögren's syndrome ».

<sup>5</sup> Sakata et al., « Role of fas/fasL interaction in physiology and pathology ».

## 1.1.2 Épidémiologie

### 1.1.2.1 Population générale

Le SGS est la maladie auto-immune la plus courante après la polyarthrite rhumatoïde<sup>6</sup>.

Comme la majorité des maladies auto-immunes, la forme primaire du syndrome de Gougerot-Sjögren a une forte propension **féminine** avec un rapport femme/homme variant de **20/1** à **9/1** selon les études<sup>7</sup>.

Elle serait plus répandue chez les femmes **caucasiennes** et bien qu'elle puisse se présenter à tout âge, son apparition surviendrait en moyenne entre la **quatrième** et **cinquième décennie**<sup>8</sup>.

Selon différentes études menées, la prévalence estimée de la forme primaire de la maladie varie en fonction de la zone géographique et selon le type de critères de classification utilisés mais une méta-analyse récente aurait calculé une prévalence mondiale globale de **0,06 %**<sup>9</sup> ce qui définit le SGSp comme une maladie **rare** ou **orpheline** d'après l'**European Medicines Agency**<sup>10</sup>.

### 1.1.2.2 Population juvénile

La forme juvénile du syndrome de Sjögren est **rare** et souvent **sous-diagnostiquée** du fait que le tableau clinique diffère chez les enfants et adolescents. En effet chez ces derniers, le **gonflement parotidien**, qui est la manifestation clinique la plus importante au début et pendant le suivi de la maladie, précède l'apparition des symptômes oraux et oculaires ce qui n'est pas le cas chez les adultes.

Pour fournir une mise à jour de la littérature, une analyse de 13 études menées entre 2000 et 2012 sur le syndrome de Sjögren juvénile a été réalisée et a permis de constater que l'âge moyen des enfants atteints dans ces études était de **9,84 ans** et que la plupart des patients étaient des jeunes **filles** (83 %) avec un rapport femme/homme de **5/1**<sup>11</sup>.

## 1.1.3 Sympômes et signes cliniques

### 1.1.3.1 Manifestations glandulaires

Les principaux signes cliniques du SGS sont :

---

<sup>6</sup> Berkow, Fletcher, et Bondy, *The Merck manual of diagnosis and therapy*.

<sup>7</sup> García-Carrasco et al., « *Primary Sjögren syndrome* ».

<sup>8</sup> Patel et Shahane, « *The epidemiology of Sjögren's syndrome* ».

<sup>9</sup> Qin et al., « *Epidemiology of primary Sjögren's syndrome* ».

<sup>10</sup> Cornec et Chiche, « *Is primary Sjögren's syndrome an orphan disease?* »

<sup>11</sup> De Souza et al., « *Juvenile Sjögren syndrome* ».

- La **kératoconjonctivite sèche** (98 %) ;
- La **xérostomie** (90 %) ;
- Et la **tuméfaction des glandes salivaires** (30-50 %).

- Atteinte des glandes lacrymales ou xérophtalmie

La sécheresse oculaire ou **xérophtalmie** entraîne souvent une **kératoconjonctive sèche** (KCS) se traduisant par une **irritation oculaire chronique** et une **destruction de l'épithélium conjonctival cornéen**. Les patients présentant un KCS ont fréquemment les yeux rouges, des démangeaisons et une sensation de brûlure, de corps étrangers sous les paupières ou de voile devant les yeux ainsi qu'une photosensibilité ou photophobie<sup>12</sup>.

- Atteinte des glandes salivaires ou xérostomie

La sécheresse buccale ou **xérostomie** est définie par une **sensation** (subjective) de bouche sèche souvent décrite par les patients par la présence du **Syndrome de la Bouche Brûlante** (SBB) ou Burning Mouth Syndrom (BMS), d'une **mauvaise haleine** (halitose) et de difficultés à **parler, mâcher** les aliments **secs** et à **avaler** (dysphagie)<sup>13</sup>. Elle peut donc se manifester par une altération **fonctionnelle** mais aussi **sensorielle** avec notamment la présence de troubles chimiosensoriels tels qu'une altération du **goût** (dysgueusie), elle-même souvent associée à une altération de **l'olfaction** (dysosmie).

Une étude menée en Norvège sur 64 patients (31 patients atteints de SGSp et 33 femmes contrôles) a ainsi montré que 58,1 % des patients atteints de SGSp rapportent des symptômes de dysgueusie, 54,8 % de SBB et 41,9 % d'halitose contre 0% chez les patients sains, pour ces trois symptômes<sup>14</sup>.

De plus, cette atteinte des glandes salivaires peut entraîner un **gonflement chronique** ou **épisode** de certaines glandes salivaires principales telles que la **parotide**. Ce gonflement glandulaire dit **sialadénite aigue** ou **chronique récurrente** peut commencer **unilatéralement**, mais devient généralement **bilatéral**, comme nous pouvons l'observer dans la figure 2.

---

<sup>12</sup> Bowman, « Primary Sjögren's syndrome ».

<sup>13</sup> Liapi et al., « Syndrome de Sjögren ».

<sup>14</sup> Rusthen et al., « Oral disorders, saliva secretion, and oral health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome ».

Figure 2 : Gonflement parotidien bilatéral chez une patiente atteinte du SGSp



Source : Xavier et al., « Primary Sjögren's Syndrome », 2018.

Les signes cliniques bucco-dentaires objectivables seront quant à eux décrits plus loin.

- Atteinte des autres glandes

Une atteinte des glandes **sudoripares** provoquera une sécheresse cutanée ou **xérose** qui pourra se manifester par une irritation locale, un inconfort et des démangeaisons tandis qu'une atteinte des glandes **muqueuses des voies respiratoires supérieures et inférieures** pourra engendrer une sécheresse nasale ou **xérorhinie**, une dysosmie, une toux ou voix rauque et bronchite récurrente. Enfin l'atteinte des glandes muqueuses vaginales causera une **sécheresse vaginale** à l'origine de **démangeaisons, d'inconfort** et d'une **altération de la fonction sexuelle** (dyspareunie).

#### 1.1.3.2 Manifestations extra-glandulaires

D'autres manifestations cliniques dites **extra-glandulaires** ou **systemiques** peuvent également être observées chez certains patients. On estime à **60 %<sup>15</sup>**, la proportion de patients atteints de SGSp présentant des manifestations extra-glandulaires. Celles-ci sont résumées dans le tableau suivant (cf. tableau 1).

---

<sup>15</sup> Campar et Isenberg, « Sjögren's syndrome and other connective tissue disorders [213–222] ».

Tableau 1 : Manifestations extra-glandulaires pouvant être associées au SGS

<b>Symptômes généraux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fièvre</li> <li>• Fatigue</li> <li>• Adénopathie</li> </ul>
<b>Symptômes vasculocutanés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Phénomène de Raynaud*</li> <li>• Purpura sur cryoglobuline ou sur hypergammaglobulinémie (purpura de Waldenström)</li> </ul>
<b>Symptômes musculo-squelettiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arthralgies migratoires, à caractère inflammatoire</li> <li>• Arthrites</li> <li>• Myalgies</li> <li>• Myosite</li> </ul>
<b>Symptômes rénaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Néphrite tubulo-interstitielle</li> <li>• Glomérulonéphrite</li> </ul>
<b>Symptômes cardiopulmonaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pneumopathie interstitielle</li> <li>• Hypertension artérielle pulmonaire*</li> <li>• Péricardite*</li> </ul>
<b>Symptômes neurologiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atteinte neurologique centrale cérébrale ou médullaire</li> <li>• Méningite aseptique</li> <li>• Atteinte des nerfs crâniens</li> <li>• Neuropathie périphérique</li> </ul>
<b>Symptômes psychiatriques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépression</li> <li>• Anxiété</li> </ul>
<b>Symptômes hématologiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leucopénie avec lymphopénie et/ou neutropénie</li> <li>• Thrombopénie immune*</li> <li>• Test de Coombs positif, rarement accompagné d'une anémie hémolytique</li> <li>• Lymphome non hodgkinien de type B</li> </ul>

Source : Liapi et al., « Syndrome de Sjögren : quand le suspecter et comment le confirmer ? », 2016.

Notons que la manifestation extra-glandulaire la plus grave pouvant être associée au SGS est le **lymphome malin** et que son risque de le développer serait jusqu'à **44 fois plus élevé** chez les patients atteints de SGS que chez les témoins sains, appariés selon l'âge et le sexe<sup>16</sup>.

### 1.1.3.3 Signes cliniques bucco-dentaires

Avant de se lancer dans la description des signes cliniques bucco-dentaires, il est important de rappeler les différents **rôles** de la **salive** afin de mieux comprendre les conséquences d'une altération de la sécrétion de celle-ci.

#### 1.1.3.3.1 Rôles de la salive

Les principaux rôles de la salive à retenir sont<sup>17</sup> :

<sup>16</sup> Kassan et al., « Increased risk of lymphoma in sicca syndrome ».

<sup>17</sup> Mandel, « The functions of saliva ».

- Le pouvoir tampon : il permet de **contrer l'acidité**, à l'origine de la **déminéralisation** des dents et présente initialement en bouche ou lors de l'alimentation, afin de rétablir un **pH buccal physiologique**. Sans ce pouvoir tampon salivaire, le pH buccal reste faible et la cavité buccale, un milieu acide ;
- La reminéralisation dentaire : la salive fournit un environnement riche en **Calcium** et **Phosphate** aidant à **prévenir la déminéralisation des dents** ;
- La lubrification des muqueuses : les **glycoprotéines** (mucines) contenues dans la salive permettent un enrobage et une lubrification de la muqueuse buccale facilitant les fonctions buccales telles que d'élocution, mastication, déglutition ;
- L'action antimicrobienne : Les **enzymes salivaires** telles que les lysozymes et la lactoperoxydase, ainsi que les immunoglobulines sécrétatoires A et les peptides riches en histidine (histatines), aident à **contrôler les infections buccales** ;
- Le goût : la salive est indispensable pour détecter les goûts et les parfums car elle **dilue** les substances qui donnent leur goût aux aliments et les aide à **s'infiltrer dans les papilles gustatives** qui ne réagissent qu'aux substances diluées ;
- Et la barrière physique : en créant une **pellicule salivaire** recouvrant les dents et les muqueuses, la salive **protège la muqueuse buccale et les dents** des agressions physiques, chimiques et microbiennes.

#### 1.1.3.3.2 Description des signes cliniques bucco-dentaires

Remplissant plusieurs fonctions de protection dans la cavité buccale, la salive a un rôle **indispensable** pour maintenir un équilibre bucco-dentaire. Ainsi une diminution objective de sa sécrétion, dite **hyposialie**, sera à l'origine d'un large éventail de conséquences néfastes pour la santé bucco-dentaire, affectant tous les tissus de la cavité buccale.

De plus, une altération du flux salivaire semblerait avoir un impact sur la **composition** de la **flore buccale** chez les patients atteints de SGSp. En effet, elle favoriserait le développement d'une microflore plus **cariogénique** et **candidosique** causée par la présence d'une plus grande proportion de bactéries *Lactobacillus*, *Streptococcus mutans* et *Candida albicans*<sup>18</sup>.

- Tissus mous :

De manière générale on observe fréquemment des muqueuses **sèches** et **érythémateuses**<sup>19</sup> mais d'autres signes cliniques peuvent également être constatés tels que des **lèvres craquelées**, des

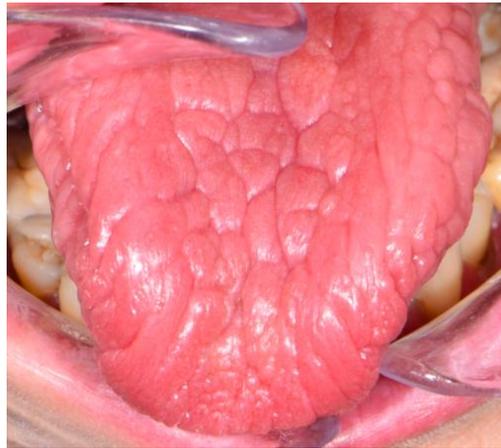
---

<sup>18</sup> Pedersen, Bardow, et Nauntofte, « Salivary changes and dental caries as potential oral markers of autoimmune salivary gland dysfunction in primary Sjögren's syndrome ».

<sup>19</sup> Mathews, Kurien, et Scofield, « Oral manifestations of Sjögren's syndrome ».

**infections mycosiques**<sup>20</sup> aux candidas albicans au niveau des **commissures des lèvres** (chéilite angulaire ou perlèche) et/ou au niveau des **muqueuses endo-buccales** (candidose buccale), une **friabilité muqueuse**, des **mucosites** ou **mucites orales allergiques** (aux aliments, aux métaux, aux produits d'hygiène) et des **ulcères traumatiques**. Comme le montre la figure 3, la langue peut présenter quant à elle un aspect **rouge, lobulé** ou **dépapillé**<sup>21</sup>.

Figure 3 : Patiente M., langue rouge dépapillée chez une patiente atteinte de SGSp



Source : Auteur, Photographie prise dans le service de consultation, hôpital Charles-Foix, 2019.

Concernant les maladies parodontales, il n'y aurait pas d'augmentation singificative du risque de développement de parodontite chez les patients atteints de SGS. Toutefois, **une inflammation gingivale augmentée**<sup>22</sup> est fréquemment constatée chez ces derniers comme le montre la photographie ci-dessous (cf. figure 4).

Figure 4 : Patient T., observation d'une gingivite chez une patiente atteinte de SGS



Source : Auteur, Photographie prise dans le service de consultation, hôpital Charles-Foix, 2019.

---

<sup>20</sup> Yan et al., « Multiple oral Candida infections in patients with Sjogren's syndrome -- prevalence and clinical and drug susceptibility profiles ».

<sup>21</sup> Bowman, « Primary Sjögren's syndrome ».

<sup>22</sup> Boutsis et al., « Dental and periodontal status of Sjögren's syndrome ».

- Tissus durs :

Selon une étude menée par Lisa Boge Christensen et al au Danemark sur des patients âgés entre 27 et 61 ans<sup>23</sup>, le **risque de développer des caries dentaires** serait **plus élevé** chez les patients atteints de SGSp que chez les patients sains et cela malgré des pratiques de santé bucco-dentaire relativement plus régulières de ces patients par rapport à la population générale. En effet, les valeurs des indices « **Decay, Missing and Filled surfaces** » (DMFS) et « **Decay, Missing and Filled Teeth** » (DMFT), correspondant à l'indice des dents **Cariées Absentes ou Obturées** (CAO) en français, sont significativement **plus élevées** dans le groupe de patients atteints de SGSp que chez les témoins (DMFS égale à 85,3 chez les patients atteints vs 54,3 chez les patients sains DMFT égale 22,3 chez les patients atteints vs 18,8 chez les patients sains). Ces mêmes patients atteints de SGSp ont pourtant révélé avoir des visites **plus fréquemment chez le dentiste** (tous les 3 – 4 mois pour 40 % d'entre eux contre 19 % chez les témoins) et ont révélé **se brosser les dents plus régulièrement** que les témoins (plus de 2/jour pour 78 % d'entre eux contre 28 % chez les témoins). Nous observerons donc chez ces patients une **augmentation de dents absentes** ainsi que de **lésions carieuses, d'usure et d'érosion**<sup>24</sup>, comme illustrés par la figure 5.

Figure 5 : Patient B., observation de récessions gingivales, lésions d'usure cervicales et lésions carieuses chez une patiente atteinte de SGS



Source : Auteur, photographie prise dans le service de consultation, hôpital Charles-Foix, 2019.

---

<sup>23</sup> Christensen et al., « Dental caries and dental health behavior of patients with primary Sjögren syndrome ».

<sup>24</sup> Cartee et al., « Sjögren's syndrome ».

- Salive :
- Modifications quantitatives :

Comme expliqué précédemment et communément démontré par de nombreuses études, les patients atteints de SGSp présentent une **diminution objective de leur débit salivaire non stimulé**. Cette dernière, appelée **hyposialie**, est admise lorsque le flux salivaire est **inférieur à 0,1mL/min**. En menant une étude sur 20 patients atteints de SGSp et 20 patients sains, Anne Marie Lynge Pedersen et al<sup>25</sup> ont ainsi mis en évidence une diminution significative du flux salivaire (stimulé et non stimulé) chez les patients atteints de SGSp (0,02 mL/min chez les patients atteints contre 0,39 mL/min chez les patients sains).

- Modifications qualitatives :

Outre ces modifications quantitatives, la salive des patients atteints de SGSp présente également des modifications dites **qualitatives**, liées à sa **composition**. Selon l'étude menée à Copenhague<sup>26</sup> seuls les taux de **sodium** et de **chlorure** sembleraient être significativement plus **élevés** chez les patients atteints de SGSp. Les concentrations des autres électrolytes (potassium, calcium total et phosphate total) ainsi que les composants organiques (activité protéique totale et amylase) ne présenteraient aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes. Ce résultat amènerait à dire que les cellules acineuses résiduelles seraient capables de synthétiser une salive primaire normale malgré l'infiltration lymphocytaire présente au sein des glandes salivaires.

Par ailleurs, la même étude a révélé une diminution significative du **pouvoir tampon** chez les patients atteints de SGSp. Celle-ci serait expliquée entre autres par une **concentration de bicarbonate plus faible** causée par les faibles débits salivaires.

Enfin, bien que présentes dans des proportions similaires à celles des patients sains, certaines **mucines** (MUC7 et MUC5B) contenues dans la salive des patients atteints de SGSp sembleraient quant à elles présenter une **glycosylation altérée**<sup>27</sup>. Les propriétés salivaires **d'hydratation**, de **lubrification** et de **visco-élasticité**, indispensables à la protection des muqueuses et au confort de ces patients, seraient de ce fait fortement perturbées. En conséquence et outre l'hyposialie avérée chez ces patients, une

---

<sup>25</sup> Pedersen, Bardow, et Nauntofte, « Salivary changes and dental caries as potential oral markers of autoimmune salivary gland dysfunction in primary Sjögren's syndrome ».

<sup>26</sup> Pedersen, Bardow, et Nauntofte.

<sup>27</sup> Chaudhury et al., « Reduced mucin-7 (muc7) sialylation and altered saliva rheology in Sjögren's syndrome associated oral dryness ».

**xerostomie** (ou sensation subjective de sécheresse orale) serait davantage ressentie (score Bother Index plus élevé).

Cliniquement, le chirurgien-dentiste sera donc amené à apprécier ces deux types de modifications salivaires par l'observation d'une salive **épaisse, visqueuse ou bulleuse** et présente en **faible quantité** (cf. figure 6).

Figure 6 : Observation d'une salive bulleuse chez un patient atteint de SGS



Source : Auteur, Photographie prise dans le service de consultation, hôpital Charles-Foix, 2019.

#### **1.1.4 Diagnostic et diagnostic différentiel**

##### **1.1.4.1 Critères diagnostics**

Bien que la biopsie des glandes salivaires accessoires (BGSA) ait été longtemps considérée comme une méthode indispensable au diagnostic du SGS, d'autres critères, d'une sensibilité et spécificité d'environ **95 %**, ont été regroupés en 2002 par l'**American-European Consensus Group (AECG)**<sup>28</sup> :

- 1. Les symptômes de sécheresse oculaire ;**
- 2. Les symptômes de sécheresse buccale ;**
- 3. Les signes cliniques de sécheresse oculaire :**
  - **Test de Schirmer positif ;**
  - **Ou score de Van Bijsterveld positif ;**
- 4. L'atteinte des glandes salivaires :**
  - **Sialométrie positive ;**
  - **Scintigraphie ;**
  - **Sialographie de contraste de la parotide ;**
- 5. L'examen histopathologique des glandes salivaires accessoires (BGSA) positif ;**

---

<sup>28</sup> Vitali et al., « Classification criteria for Sjögren's syndrome ».

## 6. La présence d'anticorps anti-SSA et anti-SSB.

Parmi ces critères, quatre sont donc des mesures objectives (3, 4, 5 et 6) et deux, sont des manifestations subjectives (1 et 2) de la maladie. Pour pouvoir poser le diagnostic de SGS, il était admis que quatre des six critères présentés ci-dessus doivent être présents dont au moins une mesure objective<sup>29</sup>.

En 2016 une nouvelle classification, issue d'un travail collaboratif entre l'**American College of Rheumatology (ACR)** et l'**European League Against Rheumatism (EULAR)**, vient remplacer la classification de l'AECG de 2002<sup>30</sup>. Celle-ci ne prend désormais plus en compte les manifestations subjectives de la maladie mais se base uniquement sur cinq mesures objectives, citées ci-dessous :

1. **L'examen histopathologique des glandes salivaires accessoires (BGSA) positif (3 points) ;**
2. **La présence d'anticorps anti-SSA (3 points) ;**
3. **Le score de Van Bijsterveld positif (1 point) ;**
4. **Le test de Schirmer positif (1 point) ;**
5. **Et la sialométrie positive (1 point).**

Le diagnostic de SGS est alors posé lorsque le score final, issu de l'addition des scores des différents items, est **supérieur ou égal à 4**.

Enfin récemment deux nouveaux indices, validés à la suite d'une enquête internationale menée par Seror R. et al<sup>31</sup>, permettent de compléter le diagnostic du SGSp. Il s'agit de :

- l'**Eular Sjögren's Syndrome Disease Activity Index (ESSDAI)** qui explore l'**activité** de la maladie (évalué par le médecin) ;
- et de l'**Eular Sjögren's Syndrome Patient Reported Index (ESSPRI)**, construit à l'aide des pré-existants questionnaires **Profil and Fatigue Discomfort (PROFAD)** et **Sicca Symptoms Inventory (SSI)**, qui explore le **ressenti** du patient (rempli par le patient).

Toutefois et probablement justifié par son meilleur recul clinique, les critères de l'AECG sont encore aujourd'hui très utilisés et font davantage référence que ceux de l'ACR-EULAR.

### 1.1.4.2 Description des critères et méthodes diagnostiques

#### 1.1.4.2.1 Symptômes de sécheresse oculaire

Le symptôme de sécheresse oculaire est exploré via une série de questions posées et on admet une positivité à ce critère en cas d'**au moins une réponse positive** :

---

<sup>29</sup> Kassan et Moutsopoulos, « *Clinical manifestations and early diagnosis of Sjögren syndrome* ».

<sup>30</sup> Shiboski et al., « *2016 american college of rheumatology/european league against rheumatism classification criteria for primary sjögren's syndrome* ».

<sup>31</sup> Seror et al., « *Validation of EULAR Primary Sjögren's Syndrome Disease Activity (ESSDAI) and Patient Indexes (ESSPRI)* ».

- Avez-vous eu des problèmes quotidiens persistants de sécheresse oculaire pendant plus de 3 mois ?
- Avez-vous une sensation récurrente de sable ou de gravier dans les yeux ?
- Utilisez-vous des substituts de larmes plus de trois fois par jour ?

#### 1.1.4.2.2 Symptômes de sécheresse buccale

De la même façon que pour la sécheresse oculaire, le symptôme de sécheresse buccale est exploré par la série de questions suivantes :

- Avez-vous eu des problèmes quotidiens persistants de sécheresse buccale pendant plus de 3 mois ?
- Avez-vous eu des glandes salivaires enflées récurrentes ou persistantes à l'âge adulte ?
- Buvez-vous fréquemment des liquides pour aider à avaler de la nourriture ?

#### 1.1.4.2.3 Signes cliniques de sécheresse oculaire

La technique de choix pour objectiver la xérophtalmie causée par l'hyposécrétion lacrymale est le **test de Schirmer**. Il mesure **quantitativement** la formation de larmes en plaçant une bandelette de papier millimétrée dans le cul-de-sac conjonctival inférieur de chaque oeil près de l'angle externe (cf. figure 7). La longueur du papier humidifié par les larmes est relevée après **5 minutes**. Selon la dernière classification en vigueur, la xérophtalmie est retenue **en dessous de 5mm/5min sans collyre anesthésique**.

Figure 7 : Réalisation du Test de Schirmer



Source : Liapi et al., « Syndrome de Sjögren : quand le suspecter et comment le confirmer ? », 2016.

Une deuxième technique utilisant la **solution rose de bengale** comme colorant permet également d'apprécier le retentissement cornéen du syndrome sec. Pour se faire, on place **25mL** de solution dans le fornix inférieur de chaque œil et on demande au patient de cligner des yeux deux fois. Puis un examen à la **lampe à fente** est effectué et va permettre de détecter la destruction de l'épithélium conjonctif causé par dessiccation, objectivant la présence d'une KCS. Un score dit **Score de rose de bengale** est ensuite calculé. Il est égal à la somme des scores attribués aux dommages trouvés dans les 3 régions de l'œil ; nasale, temporale et cornéenne (du centre vers l'extérieur). Le **score de Van Bijsterveld** apprécie l'intensité du marquage : il considère chaque secteur (nasal, temporal et cornéen) pour lui attribuer un score de **0 à 3** et donne un score sur **9**. Si le score final est **strictement supérieur à 4** alors le test est considéré **positif**<sup>32</sup>.

#### 1.1.4.2.4 Atteinte des glandes salivaires

Ce critère diagnostique va pouvoir être objectivé par **3 méthodes** différentes :

- La sialométrie :

Il mesure le flux salivaire **non stimulé** dans une éprouvette pendant **15 minutes**. Le patient doit être à **jeun** et **ne pas avoir fumé** durant les deux heures précédentes. On estime comme **anormal** l'obtention d'un volume salivaire **inférieur à 1,5mL au bout des 15 minutes**. Autrement dit si le débit salivaire obtenu est **inférieur à 0,1mL/min** alors l'ACR-EULAR considère qu'il y a une atteinte des glandes salivaires. Simple et peu invasive, elle permet de détecter une hyposialie sans en identifier les causes.

- La scintigraphie des glandes salivaires :

La scintigraphie est une méthode d'évaluation de la **fonction** des glandes salivaires. La scintigraphie utilise la **mesure séquentielle de l'absorption** et de **l'excrétion du pertechnétate de technétium-99m**.

- La sialographie de contraste parotidienne :

La sialographie de contraste est un **test radiographique** qui permet de visualiser **l'architecture** des glandes salivaires et des canaux. Il implique une injection lente d'un produit de contraste dans le **conduit de Stenon**. Une rétention marquée du produit de contraste est le signe d'une distorsion importante et anormale du schéma des ductules parotidiens. Les sialogrammes sont classés sur une échelle de **1**, représentant une **sialectasie ponctuelle**, à **4**, représentant une **maladie en phase terminale**<sup>33</sup>.

---

<sup>32</sup> Lerroux, « La sécheresse oculaire ».

<sup>33</sup> Dijkstra, « Classification and differential diagnosis of sialographic characteristics in Sjögren syndrome ».

Ces deux dernières méthodes sont peu utilisées car elles sont **invasives, irradiantes** et n'offrent pas de bénéfice supplémentaire par rapport à **l'échographie** ou encore **l'IRM**. Pas encore inclus dans les critères de classification de SGSp, **l'échographie** ou **Major Salivary Gland Ultrasonography (SGUS)** est une méthode **simple** et **non invasive**<sup>34</sup>, largement disponible, non irradiante et moins onéreuse que les autres techniques décrites ci-dessus. L'échographie ne permet d'évaluer que **l'échostructure** de la glande c'est-à-dire sa taille et la vascularisation suivant une échelle de score de 0 à 4. Le **diagnostic échographique** a été effectué sur la base de **l'inhomogénéité du parenchyme** des glandes établie par Salaffi et al. Les images montrant une hétérogénéité du parenchyme glandulaire avec des zones **hypoéchogènes** traduisent un **processus inflammatoire** (ou post-inflammatoire) et sont caractéristiques chez les patients atteints de SGS. De plus il a été montré, lors d'une étude menée rétrospectivement sur 85 patients, qu'en cas de **normalité échographique** du parenchyme glandulaire, les résultats de la biopsie des glandes salivaires accessoires (BGSA) effectuée par la suite ont une valeur négative dans **96 %** des cas. Par conséquent, ces auteurs proposent l'échographie comme **aide décisionnelle** pour ensuite effectuer une **BGSA**<sup>35</sup>.

#### 1.1.4.2.5 Examen histopathologique des glandes salivaires

**L'infiltration lymphocytaire** des glandes exocrines est une caractéristique majeure du SGSp (cf. figure 8). Les glandes lacrymales n'étant pas facilement accessibles à la biopsie, c'est en général **deux à quatre glandes salivaires mineures labiales** qui sont enlevées via une petite incision (<5mm), pratiquée dans la muqueuse labiale inférieure. Parmi les anomalies possibles de l'histopathologie des glandes salivaires, seule la **sialadénite lymphocytaire focale** est considérée comme un diagnostic de SGSp<sup>36</sup>.

On considère un **foyer** (ou focus) s'il y a présence d'**au moins 50 cellules mononucléées agglomérées**. Si le **focus score** est **supérieur ou égal à 1 foyer/4 mm<sup>2</sup>** de tissu glandulaire alors ce critère diagnostic est considéré **positif**<sup>37</sup>.

---

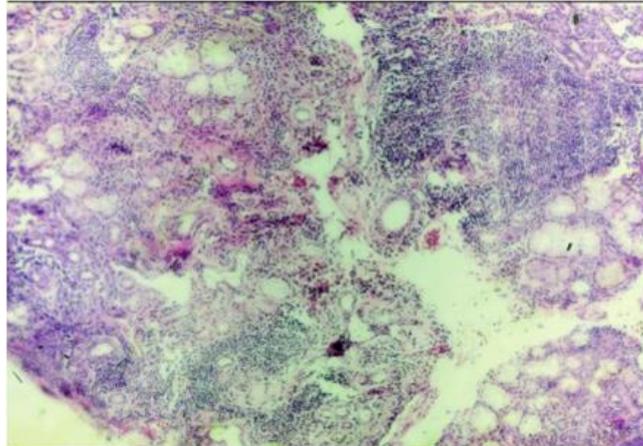
<sup>34</sup> Salaffi et al., « Salivary gland ultrasonography in the evaluation of primary sjögren's syndrome. Comparison with minor salivary gland biopsy ».

<sup>35</sup> Astorri et al., « Ultrasound of the salivary glands is a strong predictor of labial gland biopsy histopathology in patients with sicca symptoms ».

<sup>36</sup> Cornec et al., « The differential diagnosis of dry eyes, dry mouth, and parotidomegaly ».

<sup>37</sup> Obinata et al., « A comparison of diagnostic tools for Sjögren syndrome, with emphasis on sialography, histopathology, and ultrasonography ».

Figure 8 : Coupe histologique d'une glande salivaire labiale d'un patient atteint d'un SGSp



Source : Liapi et al., « Syndrome de Sjögren : quand le suspecter et comment le confirmer ? », 2016.

#### 1.1.4.2.6 Présence d'anticorps (SS-A ou SS-B)

La recherche **d'anticorps antinucléoprotéines** (ENA) anti-SSA/Ro et anti-SSB/Ro se fait par différentes techniques telles que **ELISA**, **électrochimiluminescence**, ou encore **Western Blot**. On considère ce critère comme **positif** en cas de **présence d'anticorps anti-SSA et anti-SSB**.

Par ailleurs, une **hypergammaglobulinémie diffuse** est présente dans 80 % des cas de SGSp contre 20 % pour l'**hypercryoglobulinémie** (IgM)<sup>38</sup>.

#### 1.1.4.3 Diagnostics différentiels

Afin d'éliminer les autres causes possibles responsables d'un syndrome sec buccal et/ou oculaire, plusieurs diagnostics différentiels<sup>39</sup> sont à connaître.

- **Médicaments**

Bien que seuls les médicament anticholinergiques soient mentionnés dans les critères d'exclusion de classification de l'AECG, d'autres médicaments peuvent induire une diminution de larmes et/ou de salive. C'est notamment le cas des **antagonistes des récepteurs d'histamine**, **antidépresseurs tricycliques**, **diurétiques** et des **béta-bloquants**.

Avec moins de documentation, d'autres médicaments pourraient causer une sécheresse lacrymale et/ou salivaire : **l'hormonothérapie substitutive post-ménopausique**, **les neuroleptiques**, **les benzodiazépines**, **les antidépresseurs non-tricycliques** ou encore **le levodopa**.

---

<sup>38</sup> Kassan et Moutsopoulos, « Clinical manifestations and early diagnosis of Sjögren syndrome ».

<sup>39</sup> Cornec et al., « The differential diagnosis of dry eyes, dry mouth, and parotidomegaly ».

- Vieillessement

Le syndrome sec lié à l'**âge** est sans doute le diagnostic différentiel du SGS le plus fréquent. La **ménopause** ainsi que le **vieillessement** peuvent diminuer la production de larmes et/ou de salive en raison d'une carence en stéroïdes sexuels.

- Diabète non équilibré

Un diabète non équilibré entraîne une **hyperglycémie chronique** dont la principale manifestation clinique est la **polyurie** conduisant à une **deshydratation cellulaire**. De cette manière les symptômes de sécheresse buccale et oculaire peuvent apparaître. Par conséquent un **test de glycémie à jeun** est indiqué en cas de patient souffrant de sécheresse buccale ou oculaire afin d'exclure ce diagnostic différentiel.

- Antécédents de radiothérapie cervico-faciale

La radiothérapie des régions de la tête et du cou peut induire une **atrophie acineuse** et une **inflammation chronique des glandes salivaires** par apoptose et nécrose des cellules glandulaires épithéliales. Il en résulte une xérostomie souvent sévère.

- Sarcoïdose

La sarcoïdose est une maladie systémique d'origine inconnue caractérisée par la présence d'amas de cellules, appelés **granulomes sarcoïdens**, se développant sur n'importe quel organe. Chez 3 à 6 % des patients atteints de sarcoïdose, il y a une atteinte des glandes lacrymales et/ou salivaires pouvant entraîner une xérophtalmie, xérostomie et une hypertrophie des glandes salivaires.

**Trois éléments** permettent de faire le diagnostic différentiel avec le SGSp :

- Les **résultats biologiques** : tests d'auto-immunité négatifs, hypercalcémie, élévation de l'enzyme de conversion de l'angiotensine ;
- Les **signes cliniques et symptômes** : uvéite, sarcoïdose cutanée, érythème noueux, adénopathie périphérique ;
- Et les **résultats histopathologiques** : granulomes épithélioïdes et absence d'infiltration lymphocytaire focale.

- Infection VIH ou VHC

À certains stades de ces infections nous pouvons retrouver les mêmes caractéristiques cliniques présentes chez les patients atteints de SGS. Le diagnostic différentiel étant difficile à établir, tous les patients suspectés de SGSp doivent subir des **tests sérologiques** pour le **VHC** et le **VIH**.

- Réaction du greffon contre l'hôte ou Graft Versus-Host Disease (GVHD)

Cette réaction est l'une des complications les plus fréquentes de la transplantation allogénique de cellules souches hématopoïétiques, principalement utilisée pour traiter les malignités hématologiques. Les lymphocytes allogéniques greffés développent une **réponse immunitaire** contre les cellules hôtes. Cette réaction peut être **aigüe** ou **chronique**, entraînant alors des manifestations cliniques glandulaires types du SGSp.

- Autres diagnostics différentiels

D'autres diagnostics différentiels<sup>40</sup> peuvent être cités tels que :

- La déshydratation ;
- Le traumatisme des glandes salivaires ;
- La tumeur des glandes salivaires ;
- La maladie liée aux IgG4 ;
- L'amylose ;
- La fibrose kystique ;
- Les facteurs psychologiques ;
- Et la maladie d'Alzheimer.

Enfin, plusieurs causes d'hyperévaporation lacrymale telles qu'une dysfonction méibomienne, le port de lentilles de contact ou des allergies ainsi qu'une obstruction du canal lacrymal (causée par un pemphigoïde ou trahome) peuvent également être à l'origine d'un syndrome sec oculaire.

### 1.1.5 Traitements

#### 1.1.5.1 Recommandations générales

Un ensemble de recommandations générales<sup>41</sup> pour lutter contre la xérostomie et la xérophtalmie sont résumées dans le tableau ci-dessous (cf. tableau 2).

Tableau 2 : Recommandations générales

Contre la <b>xérostomie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Boire régulièrement de l'eau et se rincer la bouche</b> via petites gorgées répétées tout en évitant de créer des déséquilibres électrolytiques ;</li> <li>- <b>Privilégier aliments crémeux, peu épicés et à fort contenu aqueux ;</b></li> </ul>
-----------------------------	--

<sup>40</sup> Bowman, « Primary Sjögren's syndrome ».

<sup>41</sup> Rossier, Bart, et Spertini, « Syndrome de Sjögren : enfin une nouvelle approche de traitement ».

	- Et éviter les boissons/aliments contenant de la <b>caféine</b> ou de <b>l'alcool</b> .
Contre la <b>xérophtalmie</b>	- Éviter un <b>taux d'humidité bas</b> (climatisation ou chauffage central) sinon privilégier l'achat d'un humidificateur d'air ; - Et éviter les <b>milieux ventés, poussiéreux ou irritants</b> .

Source : Auteur, 2021

### 1.1.5.2 Traitement symptomatique

#### 1.1.5.2.1 Traitement symptomatique des manifestations glandulaires

Le traitement symptomatique des manifestations glandulaires du SGS est basé essentiellement sur la **stimulation** de la sécrétion résiduelle et/ou sa **substitution**<sup>42 43 44</sup>.

- **Stimulation de la sécrétion résiduelle :**

- **Simulation locale mécanique :**

Concernant la xérostomie, des moyens simples dits « **locaux** » tels que la succion de bonbons sans sucres ni agrumes ou acides, de pastilles contenant du maltose ou acide malique ou encore la mèche de chewing-gums à base d'agents bactériostatiques (action protectrice anti-carie) tel que xylitol ou sorbitol entre les repas, sont recommandés pour **stimuler** la fonction sécrétrice des glandes salivaires. On parle de stimulation **physiologique** basée sur la combinaison des stimulations **mécanique** et **gustative**.

Parmi les mesures locales mécaniques permettant de stimuler la sécrétion salivaire, il faut ajouter **l'auto-massage des glandes salivaires**, correspondant à la manipulation des glandes parotidiennes.

- **Stimulation systémique pharmacologique :**

Physiologiquement, la sécrétion salivaire est provoquée par la **stimulation de nerfs parasympathiques**, activés grâce à la liaison de **l'acétylcholine** à ses récepteurs. La **muscarine** agit quant à elle de manière sélective sur les cellules effectrices autonomes pour produire **qualitativement** les **mêmes effets** que **l'acétylcholine**. C'est ainsi que des agonistes muscariniques tels que la **pilocarpine**<sup>45</sup> (Salagen®) et la **céviméline**<sup>46</sup> (Evoxac®), à action para-sympatho-mimétique directe, sont aujourd'hui utilisés par voie « **systémique** » afin de stimuler la sécrétion salivaire résiduelle (cf. tableau 3). On parle alors de stimulation **pharmacologique**.

<sup>42</sup> Cartee et al., « Sjögren's syndrome ».

<sup>43</sup> Al-Hashimi, « Xerostomia secondary to Sjögren's syndrome in the elderly ».

<sup>44</sup> al-Hashimi, « The management of Sjögren's syndrome in dental practice ».

<sup>45</sup> Nusair et Rubinow, « The use of oral pilocarpine in xerostomia and Sjögren's syndrome ».

<sup>46</sup> Petrone et al., « A double-blind, randomized, placebo-controlled study of cevimeline in Sjögren's syndrome patients with xerostomia and keratoconjunctivitis sicca ».

Notons que la réponse des glandes salivaires à ces stimulants pharmacologiques, nécessite un **tissu fonctionnel résiduel** des glandes salivaires, objectivable par des études histopathologiques salivaires, et que la prescription doit être réalisée par le **médecin** et est **contre-indiquée** chez les patients présentant **maladies cardiovasculaires** et **pulmonaires importantes**.

Tableau 3 : Stimulants pharmacologiques utilisés par voie systémique

Pilocarpine	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Action</u> : agoniste muscarinique</li> <li>- <u>Dose optimale</u> : <b>5 mg quatre fois par jour</b>, ce qui est associé à une amélioration clinique marquée et à la plus faible incidence d'effets indésirables.</li> <li>- <u>Effets indésirables principaux</u> : transpiration/sueurs, frissons, nausées, étourdissements, rhinite et asthénie.</li> <li>- <u>Autres effets indésirables</u> : crampes abdominales, diarrhée, dyspepsie (douleur épigastrique), augmentation de la fréquence urinaire.</li> <li>- <u>Disponibilité</u> : commercialisée en Europe</li> <li>- <u>Forme galénique</u> : préparation magistrale sous forme de <b>solution buvable</b> ou <b>gélules</b></li> </ul>
Céviméline	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Action</u> : agoniste muscarinique</li> <li>- <u>Dose optimale</u> : <b>30mg trois fois par jour</b></li> <li>- <u>Disponibilité</u> : Non commercialisée en Europe (uniquement disponible au Japon et aux États-Unis)</li> </ul>

Source : Auteur, 2021.

- Substitution de la sécrétion résiduelle

Pour remplacer la sécrétion salivaire, il est recommandé d'effectuer des **rinçages buccaux réguliers**. En cas de résultats insuffisants, l'usage de **substituts salivaires**, **lubrifiants** ou **humidifiants** peuvent être proposés et disponibles en parapharmacie. Il en existe différentes gammes ; Aequasyl®, Bioextra®, Elgydium® ou encore Gum hydral®, qui proposent des sprays ou gels humectants mais aussi des dentifrices et solutions pour bain de bouche indiqués en cas de bouche sèche. L'usage de **salives artificielles** telles que Novasial® ou Artisial® est également recommandé afin de remplacer la sécrétion salivaire insuffisante.

Malgré la durée limitée de leurs effets, les substituts salivaires peuvent être utiles pour les patients présentant une **ulcération buccale** ou un **épithélium dénudé**. Les substituts salivaires sont également utiles pour les patients âgés qui ne peuvent pas utiliser de stimulants salivaires pharmacologiques en raison de maladies systémiques ou d'interactions avec d'autres médicaments.

Attention, les patients doivent être avisés d'éviter l'utilisation excessive de substituts salivaires contenant de l'**acide citrique** en raison de son effet **déminéralisant** sur les dents et de limiter l'utilisation d'**hydratants oraux** contenant des **édulcorants** qui ont des effets indésirables **laxatifs**.

#### 1.1.5.2.2 Traitement symptomatique des manifestations extra-glandulaires

Les traitements des manifestations systémiques extra-glandulaires<sup>47</sup> sont résumés dans le tableau ci-dessous (cf. tableau 4).

Tableau 4 : Traitement des manifestations systémiques extra-glandulaires

Manifestations cliniques extra-glandulaires	Traitements
Arthrite	Analgésiques simples, AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) puis hydroxychloroquine (Plaquenil®) ou méthotrexate
Adénopathies	Hydroxychloroquine (Plaquenil®)
Manifestations cutanées	Hydroxychloroquine (Plaquenil®)
Phénomène de Raynaud	Protection contre le froid, nifédipine (Adalat®)
Acidose tubulaire rénale	Substitution par bicarbonates
Vasculite et manifestations neurologiques	Glucocorticoïdes +/- cytophosphamide (Endoxan®)
Lymphome de type MALT (tissu lymphoïde associé aux muqueuses)	Rituximab (MabThera®) ou radiothérapie en cas d'atteinte glandulaire localisée

Source : Auteur, 2020.

## 1.2 Évaluation de l'impact du SGS sur la qualité de vie

Dans cette partie nous avons souhaité évaluer l'impact du SGS sur la qualité de vie des patients par la réalisation d'une synthèse d'études à la fois **quantitatives**, c'est-à-dire basées essentiellement sur des **questionnaires**, mais aussi **qualitatives**, basées essentiellement sur des **entretiens**. Cette approche permet ainsi de pleinement saisir le retentissement de ce syndrome en **quantifiant**, par des **scores numériques** issus de **formulaire**s, et en **qualifiant**, par des **témoignages** issus de **dialogues semi-structurés**, l'incidence du SGS sur la vie quotidienne des patients.

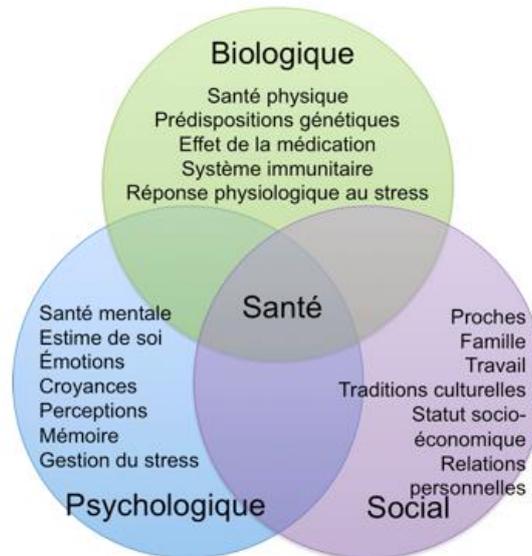
<sup>47</sup> Rossier, Bart, et Spertini, « Syndrome de Sjögren : enfin une nouvelle approche de traitement ».

## 1.2.1 Évaluation quantitative (cf. annexe 1)

### 1.2.1.1 Modèle biopsychosocial et outils de mesure de la qualité de vie

- Modèle biopsychosocial

Figure 9 : Représentation schématique du modèle biopsychosocial d'Engel



Source : Fatisson, « Approche biopsychosociale », 2020.

Plus de trente ans après son élaboration par Engel (1977), médecin généraliste et psychanalyste, le modèle biopsychosocial est le modèle **théorique** et **clinique** de la santé le plus abouti dont nous disposons actuellement<sup>48</sup>. Selon celui-ci, **l'état de santé générale** d'un individu va dépendre de l'interaction de trois types de facteurs, **biologique, psychologique** et **social**.

- Outils de mesure de la qualité de vie liée à la santé

Pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des individus, des notions telles que « **qualité de vie liée à la santé** » ou Health-Related Quality of Life (HRQoL) et « **qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire** » ou Oral Health-Related Quality of Life (OHRQoL) existent et prennent en compte, conformément au modèle biopsychosocial d'Engel, les aspects **physiques, psychologiques** et **sociaux** de la santé générale.

---

<sup>48</sup> Berquin, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie ».

L'enquête succincte sur la santé en 36 éléments ou Short-Form Healthy Survey en 36 items (SF-36) est la **mesure multidimensionnelle de référence** de l'HRQoL<sup>49</sup>. Il s'agit d'un questionnaire de 36 questions/items qui évaluent huit principales échelles :

1. Le **fonctionnement physique** ou Physical Functioning (PF) ;
2. Le **rôle-physique** ou Role-physical (RP) ;
3. La **douleur corporelle** ou Bodily Paine (BP) ;
4. La **santé générale** ou General Health (GH) ;
5. La **vitalité** ou Vitality (VT) ;
6. La **fonction sociale** ou Social Functioning (SF) ;
7. Le **rôle-émotionnel** ou Role-Emotional (RE) ;
8. Et la **santé mentale** ou Mental Health (MH).

Pour chaque échelle, il y a entre 2 et 10 items, notés par un score de 0 à 100 (100 étant le plus haut niveau de fonctionnement possible) puis une moyenne des scores permet d'obtenir un score final pour chacune des huit dimensions évaluées. Deux mesures récapitulatives ; la **santé mentale** ou **Mental Health (MH)** et la **santé physique** ou **Physical Health (PH)** résument et complètent la SF-36.

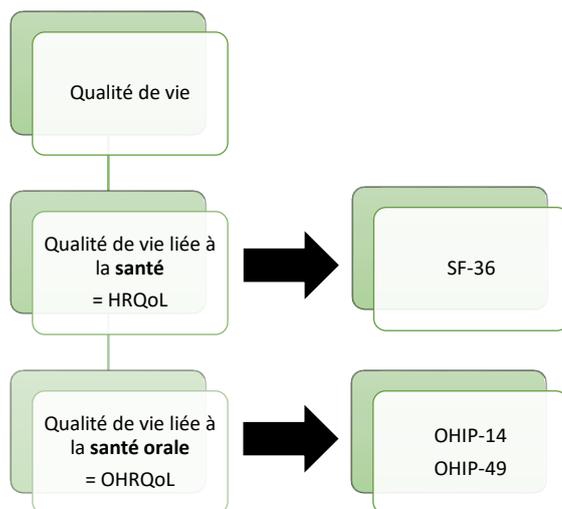
Considérée comme une facette de l'HRQoL, l'OHRQoL évalue quant à elle comment les troubles **buccaux** perturbent le fonctionnement normal d'un individu. Il est mesuré par les **profils d'impact sur la santé bucco-dentaire 14 et 49** ou Oral Health Impact Profil 14 et 49 (OHIP-14 et OHIP-49)<sup>50</sup>. Le OHIP-14 est en fait une forme courte de l'OHIP-49 original qui a été élaboré en 1994 par Slade et Spencer pour évaluer l'impact des symptômes et troubles oraux sur la qualité de vie. **L'OHIP-14** se compose donc de **14 questions** organisées en 7 dimensions (limitations fonctionnelles, douleur physique, inconfort psychologique, handicap physique, handicap psychologique, handicap social et handicap) et traite des différents aspects de la santé bucco-dentaire. Les réponses sont mesurées via une **échelle de likert de 5 points** (0, 1, 2, 3, 4) avec « jamais » = 0 points et « très souvent » = 4 points. La somme des points des 14 questions est un score additif donnant le score final de l'OHIP-14 (pouvant donc aller de 0 à 56 points). Lorsque le score final est **élevé**, on parle de « **détresse orale** » **élevée**.

---

<sup>49</sup> Ware et Sherbourne, « The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection ».

<sup>50</sup> Slade et Spencer, « Development and evaluation of the oral health impact profile ».

Figure 10 : Schéma illustrant les notions de HRQoL et OHRQoL et leurs outils de mesure respectifs



Source : Auteur, 2021.

#### 1.2.1.2 Évaluation quantitative de la qualité de vie liée à la santé (HRQoL)

- Impact du SGSp sur la qualité de vie liée à la santé

D'une manière générale, les études quantitatives révèlent une **diminution de la qualité de vie** des patients atteints de SGSp par rapport à la population générale dans tous les domaines qu'ils soient **physiques, psychologiques ou sociaux**.

L'étude comparative menée par R. Belenguer et al entre 2002 et 2003 en Espagne<sup>51</sup>, a de ce fait mis en évidence une différence significative ( $p < 0,001$ ) de la qualité de vie des patients atteints de SGSp par rapport à la population témoin avec notamment des **scores**, dans toutes les échelles SF-36, **plus faibles** chez les patients atteints de SGSp.

B. Stroembeck et al a également démontré cette diminution de qualité de vie chez les patients atteints de SGSp dans une étude descriptive transversale menée en Suède en 1999<sup>52</sup>. Selon les résultats obtenus lors de cette étude, tous les résultats des 8 échelles de SF-36 étaient significativement **diminués** chez les trois groupes de patients (atteints de SGSp, polyarthrite rhumatoïde et fibromyalgie) par rapport aux normes de la population suédoise générale.

Par ailleurs, selon le tableau ci-dessous, extrait d'une autre étude menée par P. Lopez-Jornet et F. Camacho-Alonso en Espagne, on observerait des **scores plus faibles** au questionnaire SF-36 dans tous

<sup>51</sup> Belenguer et al., « Influence of clinical and immunological parameters on the health-related quality of life of patients with primary Sjögren's syndrome ».

<sup>52</sup> Strömbeck et al., « Health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using SF-36 ».

les domaines chez les patients atteints de SGS **primaire** par rapport aux patients atteints de SGS **secondaire**<sup>53</sup>.

Tableau 5 : Résultats des SF-36 menés chez des patients atteints de SGSp, SGSs, syndrome sec et patients sains

Domaines SF-36	SS primaire (n = 33)	SS secondaire (n = 11)	Syndrome sec (n = 19)	Contrôle sain (n = 33)	P- valeur
Fonctionnement physique	35.60 ± 29.12	55.00 ± 29.66	42.89 ± 31.23	91.36 ± 16.78	<0.001
Limitations de rôle physiques	18.93 ± 39.04	43.18 ± 46.22	36.84 ± 49.55	86.36 ± 33.12	<0.001
Douleur corporelle	44.31 ± 24.62	53.40 ± 23.16	42.76 ± 26.07	83.18 ± 21.01	<0.001
Santé médicale générale	38.91 ± 15.06	45.07 ± 17.95	42.92 ± 12.17	69.33 ± 17.03	<0.001
Vitalité	43.40 ± 22.56	50.00 ± 28.80	41.57 ± 20.77	76.63 ± 19.48	<0.001
Fonctionnement social	66.13 ± 37.27	67.04 ± 37.61	73.02 ± 30.40	93.18 ± 15.01	0.002
Limitations de rôle émotionnelles	67.67 ± 63.72	81.81 ± 40.45	64.91 ± 47.75	98.99 ± 5.80	0.020
Santé mentale	53.27 ± 22.85	60.36 ± 24.29	50.10 ± 18.33	81.90 ± 14.80	<0.001

2 SF-36, Formulaire court des résultats médicaux (36) Questionnaire sur l'enquête sur la santé; SS, syndrome de Sjögren.

3 Les valeurs sont données en tant que moyenne ± SD.

3 Sous-échelles et éléments du profil d'impact sur la santé buccodentaire (OHIP-49) par groupes

Source : Lopez-Jornet et Camacho Alonso, « Quality of life in patients with Sjögren's syndrome and sicca complex », 2008.

En outre, il semblerait que les patients ayant une atteinte **systémique** aient des scores plus faibles pour les deux mesures récapitulatives de la SF-36 (la santé mentale et la santé physique) que ceux **sans manifestation extraglandulaire**<sup>54</sup>.

- La sécheresse vaginale, signe clinique du SGSp influençant la qualité de vie des femmes  
Parmi toutes les caractéristiques cliniques de sécheresse du SGS, la sécheresse vaginale semble contribuer à une diminution importante du bien-être des femmes atteintes de SGSp. La sécheresse vaginale et la dyspareunie associée (terme utilisé pour définir les douleurs ressenties lors d'un rapport sexuel) sont des causes importantes de douleur chez les femmes atteintes de SGSp, affectant à la fois les activités sociales et la santé. En effet, dans l'étude menée par R. Belenguer, les femmes souffrant de **sécheresse vaginale** avaient des **scores plus faibles** pour le **fonctionnement social** (61,9 contre 74,4) et la **santé générale** (37,2 contre 44,7) que celles sans, bien que les différences ne soient pas statistiquement significatives (p> 0,05).

<sup>53</sup> López-Jornet et Camacho-Alonso, « Quality of life in patients with Sjögren's syndrome and sicca complex ».

<sup>54</sup> Belenguer et al., « Influence of clinical and immunological parameters on the health-related quality of life of patients with primary Sjögren's syndrome ».

Par ailleurs, il est admis par Kyle R. Stephenson and Cindy M. Meston, professeurs en psychologie, que la **santé sexuelle** soit considérée comme un aspect important de la santé **physique** et **mentale** en plus d'être associée au **bien-être général** et à la **satisfaction de vivre**<sup>55</sup> des êtres humains.

Afin de pouvoir objectiver cette santé sexuelle, des indices tels que l'**indice de la fonction sexuelle féminine** ou Femal Sexual Function Index (FSFI) et l'**échelle de la détresse sexuelle** ou Female Sexual Distress Scale (FSDS) existent et permettent de mesurer, respectivement, la fonction sexuelle et la détresse sexuelle. Plus précisément, la fonction sexuelle, mesurée par l'**indice de la fonction sexuelle féminine** en 19 éléments, évalue la fonction sexuelle dans six sous-domaines : le désir, l'excitation, l'orgasme, la lubrification, la satisfaction et la douleur. Un score **inférieur** à la valeur seuil **26,55** indique un **dysfonctionnement sexuel**. La **détresse psychologique** causée par un dysfonctionnement sexuel est quant à elle mesurée à l'aide de l'**échelle de détresse sexuelle féminine** en 12 points. Des scores **plus élevés** de la FSDS indiquent une **plus grande détresse sexuelle**.

Dans une étude transversale contrôlée appariée, Jolien F. van Nimwegen et al a mis en évidence une **altération significative de la fonction sexuelle** et une **augmentation significative de la détresse sexuelle** chez les patientes atteintes de SGSp par rapport aux patientes saines<sup>56</sup>. Les résultats de cette étude ont montré un **score total du FSFI** de **20,6** chez les patientes atteintes de SGSp contre **30,3** chez les patientes saines et un **score total de FSDS** de **7** chez les patientes atteintes contre **4** chez les patientes saines.

De plus, une analyse relationnelle a été faite lors de cette même étude afin d'évaluer les relations entre **la fonction sexuelle altérée** et **la détresse sexuelle augmentée**, et **certains paramètres** mesurés chez les patients atteints de SGSp. Les résultats obtenus et résumés dans le tableau ci-dessous (cf. tableau 6) révèlent notamment une corrélation significative entre une **fonction sexuelle réduite** (score FSFI plus faible) ainsi qu'une **détresse sexuelle augmentée** (score FSDS plus élevé), et une altération de la **composante mentale de la qualité de vie** (score de la santé mentale de la SF-36).

---

<sup>55</sup> Stephenson et Meston, « The conditional importance of sex ».

<sup>56</sup> Van Nimwegen et al., « The impact of primary Sjögren's syndrome on female sexual function ».

Tableau 6 : Relations entre la fonction sexuelle (FSFI) et la détresse sexuelle (FSDS), et certains paramètres chez les patients atteints de SGSp

	FSFI <sup>a</sup> (n = 33)	P-value	FSDS (n = 46)	P-value
Age	-0.349	0.050	0.219	0.148
Disease duration	-0.139	0.447	0.077	0.616
ESSDAI	0.065	0.723	-0.069	0.651
ESSPRI total	-0.378	<b>0.033</b>	0.504	<b>0.000</b>
Dryness	-0.129	0.480	0.239	0.114
Fatigue	-0.162	0.376	0.305	<b>0.041</b>
Pain	-0.273	0.130	0.365	<b>0.014</b>
MFI				
General fatigue	-0.223	0.219	0.344	<b>0.021</b>
Physical fatigue	-0.328	0.067	0.366	<b>0.014</b>
Reduced activity	-0.309	0.091	0.399	<b>0.007</b>
Reduced motivation	-0.444	<b>0.011</b>	0.545	<b>0.000</b>
Mental fatigue	-0.389	<b>0.028</b>	0.474	<b>0.001</b>
HADS				
Anxiety	-0.293	0.104	0.342	<b>0.021</b>
Depression	-0.555	<b>0.001</b>	0.411	<b>0.005</b>
MMQ	-0.526	<b>0.004</b>	0.340	<b>0.045</b>
RAND-36				
Physical component score	0.049	0.791	-0.066	0.666
Mental component score	0.365	<b>0.040</b>	-0.444	<b>0.002</b>

Source : van Nimwegen et al. « The impact of primary Sjögren's syndrome on female function », 2015.

Enfin, une étude récente a montré que les femmes souffrant de différents troubles vulvo-vaginaux (y compris la dyspareunie) souffraient plus de dépression que celles qui n'en souffraient pas<sup>57</sup>.

### 1.2.1.3 Évaluation quantitative de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire (OHRQoL)

- Impact du SGSp sur la qualité de vie liée à la santé

On rappelle que plus le score de l'OHIP-49 (ou OHIP-14) est élevé plus la détresse orale est importante. Selon plusieurs études comparatives, il semblerait qu'une réelle détresse orale soit observée chez les patients atteints de SGS par rapport à la population générale.

En comparant trois sous-groupes (atteints de SGSp, SGSs et syndrome sec) par rapport à un groupe de témoins sains, l'étude menée en Espagne par P. Lopez-Jornet et F. Camacho-Alonso<sup>58</sup> a pu ainsi mettre en évidence une **augmentation des scores d'OHIP-49** chez les patients atteints de SGSp par rapport au groupe témoin, dans tous les domaines traités par ce questionnaire, excepté celui de « douleur physique » (cf. tableau 7). Ces scores plus élevés, bien que pas tous significativement différents d'un

<sup>57</sup> Jensen et al., « Quality of life and sexual function after evaluation and treatment at a referral center for vulvovaginal disorders ».

<sup>58</sup> López-Jornet et Camacho-Alonso, « Quality of life in patients with Sjögren's syndrome and sicca complex ».

point de vue statistique, indiquent bien une **altération de la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire** chez les patients atteints de SGSp.

Tableau 7 : Scores significativement supérieurs de l’OHIP-49 dans tous les domaines sauf douleur physique chez les patients atteints de SGSp par rapport au groupe témoin

Domaines de l’OHIP-49	SS primaire (n = 33)	2°SS (n = 11)	Syndrome sec (n = 19)	Contrôle sain (n = 33)	P-valeur
Limitation fonctionnelle	6.94 ± 6.55	2.91 ± 4.03	2.42 ± 5.32	2.45 ± 4.13	0.003
Douleur physique	3.97 ± 5.90	2.00 ± 4.47	2.05 ± 3.55	4.58 ± 5.59	0.273
Malaise psychologique	4.03 ± 5.61	0.64 ± 2.11	0.68 ± 1.49	1.58 ± 2.22	0.004
Handicap physique	3.45 ± 4.54	1.82 ± 3.12	1.32 ± 2.60	1.48 ± 3.05	0.092
Handicap psychologique	1.70 ± 3.70	0.00 ± 0.00	0.37 ± 1.11	0.55 ± 1.60	0.093
Handicap social	1.82 ± 3.91	1.36 ± 4.52	0.26 ± 1.14	0.06 ± 0.34	0.058
Handicap	2.24 ± 3.05	1.55 ± 1.57	1.05 ± 1.35	0.82 ± 1.23	0.044
OHIP-49 (tous les articles)	24.15 ± 24.34	10.27 ± 14.65	8.16 ± 10.19	11.52 ± 13.00	0.005

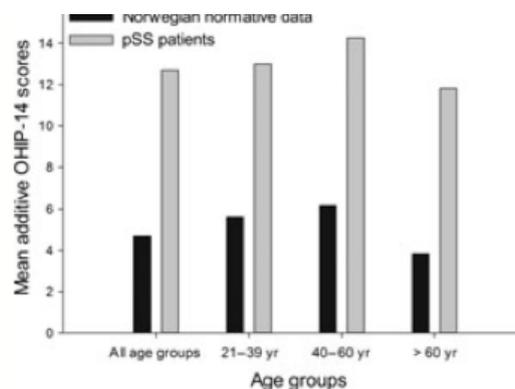
4 OhIP, Profil d’impact sur la santé buccodentaire; SS, syndrome de Sjögren.

5 Les valeurs sont données en tant que moyenne ± SD.

Source : Lopez-Jornet et Camacho Alonso, « Quality of life in patients with Sjögren’s syndrome and sicca complex », 2008.

Une autre étude menée en Norvège a quant à elle utilisé l’**OHIP-14** comme outil de mesure pour comparer la qualité de vie liée à la santé bucco-dentaire chez les femmes atteintes de SGSp par rapport à la population générale<sup>59</sup>. Les scores du questionnaire obtenus chez ces patientes ont été en réalité comparés aux données normatives norvégiennes et ont révélé la présence d’une détresse orale **répandue et significativement plus importante** (cf. figure 11).

Figure 11 : Diagramme des scores OHIP-14 obtenus chez les patients atteints de SGSp (classés par groupes d’âges) par rapport aux données normatives norvégiennes



Source : Enger et al., « Oral distress in primary Sjögren's syndrome: implications for health-related quality », 2011.

<sup>59</sup> Enger et al., « Oral distress in primary Sjögren’s syndrome ».

- Conséquences sur la qualité de vie liée à la santé (HRQoL)

L'étude norvégienne a par ailleurs permis de démontrer l'impact de la détresse orale des patientes atteintes de SGSp sur la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) en comparant les scores de SF-36 de deux des trois sous-groupes de patientes atteintes de SGSp (ayant une détresse orale faible ou élevée). Autrement dit, les patientes atteintes de SGSp ont été sub-divisées en trois sous-groupes en fonction des scores d'OHIP-14 obtenus :

- Ayant une détresse orale **faible si OHIP<4**
- Ayant une détresse orale **modérée si OHIP compris entre 4 et 15**
- Ayant une détresse orale **élevée si OHIP > 15**

Puis la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) a été évaluée chez les patientes ayant une détresse orale **faible** et **élevée** via le **SF-36**. Parmi les huit sous-échelles de SF-36, des différences significatives ont été observées dans cinq sous-échelles ; rôle physique, santé générale, fonctionnement social, rôle émotionnel et santé mentale, révélant qu'une **détresse orale élevée** a un **effet marqué sur l'HRQoL** (cf. tableau 8).

Tableau 8 : Différences significatives des scores de SF-36 (dans 5 des 8 échelles) obtenus chez les patients ayant une détresse orale élevée par rapport à ceux ayant une détresses orale faible

SF-36 subscales	Unadjusted			Adjusted*		
	B	95% CI	P-value	B	95% CI	P-value
Role physical High vs. low oral distress	-25.0	(-39.7; -10.2)	< 0.001	-24.1	(-38.3; -9.8)	< 0.001
General health High vs. low oral distress	-12.2	(21.6; -2.89)	0.01	-11.1	(-20.7; -1.4)	0.024
Social functioning High vs. low oral distress	-17.2	(-28.2; -6.2)	0.002	-17.3	(-20; -2.6)	0.003
Role emotional High vs. low oral distress	-32.6	(-48.4; -16.9)	< 0.001	-32.5	(-47.9; -17.1)	< 0.001
Mental health High vs. low oral distress	-16.1	(-24.6; -7.7)	< 0.001	-15.7	(-24.2; -7.1)	< 0.001

Source : Enger et al., « Oral distress in primary Sjögren's syndrome: implications for health-related quality », 2011.

- Symptômes oraux responsables

En comparant les différents symptômes oraux présents chez les patients ayant une détresse orale élevée avec ceux présents chez les patients ayant une détresse orale faible, les norvégiens Tone B Enger et al ont mis en évidence une proportion significativement **plus importante** des symptômes suivants chez les patients ayant une détresse orale **élevée** (score OHIP>15) :

- **Infections fongiques orales récurrentes** (35 % contre 17 %, P < 0,001),
- **Le goût altéré** (49 % contre 24 %, P < 0,001),

- Les **douleurs dans la bouche** (87 % contre 43 %, P < 0,001),
- Les **problèmes d'alimentation** (87 % contre 35 %, P < 0,001),
- **L'augmentation de la carie dentaire** (68 % contre 36 %, P = 0,001),
- Et les **glandes salivaires enflées récurrentes** (67 % contre 32 %, P < 0,001).

En menant une nouvelle étude transversale contrôlée, entre patients atteints de SGSp et patients sains, Shermin Rusthen et al ont pu établir une **corrélation directe** entre certains de ces symptômes (dysgueusie, syndrome de la bouche/langue brûlante et halitose) et une altération de l'OHRQoL<sup>60</sup>. En effet, comme décrit dans la partie « Atteinte des glandes salivaires ou xérostomie », le syndrome de la bouche brûlante (SBB), l'halitose et la dysgueusie sont des symptômes qui se sont révélés être particulièrement présents chez les patients atteints de SGSp et après évaluation de l'OHRQoL chez les deux groupes de patients, il a été admis qu'il existait une corrélation positive entre le score moyen d'OHIP-14 ( $16,2 \pm 10,8$  contre  $2,7 \pm 3,1$ ) plus élevé chez les patients atteints de SGSp et la présence d'**halitose, dysgueusie et SBB**.

### 1.2.2 Évaluation qualitative (cf. annexe 2)

Bien qu'elles aient permis de démontrer l'impact négatif du SGS sur la qualité de vie des patients, les études quantitatives ne permettent pas de saisir pleinement la souffrance (physique et mentale) des patients, liée à cette maladie chronique évolutive. Les études qualitatives ont ainsi comme objectif principal d'améliorer la compréhension de l'expérience vécue de la maladie par les patients atteints du SGS et de mieux saisir l'impact des symptômes sur la qualité de vie. Autrement dit elles permettent, par le biais d'entretiens semi-structurés et de questions ouvertes non suggestives, d'apporter une **perspective qualitative** au modèle biopsychosocial et d'explorer **l'expérience** de la maladie vécue par ces patients atteints de SGS.

#### 1.2.2.1 Le cheminement vers le diagnostic

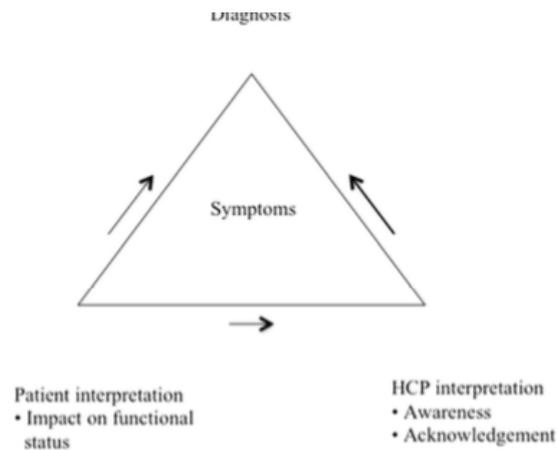
Très souvent, l'intervalle de temps nécessaire au diagnostic du SGS est **long** et **variable**. Comme l'illustre le schéma ci-dessous (cf. figure 12) il dépend généralement de **trois facteurs**<sup>61</sup> :

- **L'interprétation des symptômes** par les **patients** ;
- **L'interprétation des symptômes** par les **professionnels de santé** ;
- Et **l'hétérogénéité des voies médicales** qui aboutit au diagnostic.

<sup>60</sup> Rusthen et al., « Oral disorders, saliva secretion, and oral health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome ».

<sup>61</sup> Ngo et al., « The lived experience of Sjögren's syndrome ».

Figure 12 : Schéma illustrant le cheminement vers le diagnostic



Source : Ngo et al., « the lived experience of Sjögren's syndrome », 2016.

Le triangle symbolise la relation entre les symptômes, le patient et les professionnels de santé dans le cheminement vers le diagnostic. Au centre du triangle se trouvent les différents symptômes qui indiquent un état anormal.

Bien souvent il existe un **retard de diagnostic** car il y a une **ignorance** des symptômes considérés comme **mineurs** par les professionnels de santé. En raison d'un **manque d'attention** (awareness) et de **connaissance** (acknowledgment) de certains professionnels de santé, le diagnostic est souvent posé tardivement et affecte le vécu du patient, **inquiet et ignorant** de ce qui lui arrive. Les patients vont donc de médecins en médecins, à la recherche d'explications et de réponses et cette errance médicale conduit au **découragement** et à la **détresse** du patient, **incompris** des professionnels de santé.

Interrogée lors d'une étude menée par Di Ying J. Ngo et al, Mary Anne, âgée de 80 ans, se souvient que ses symptômes de bouche sèche ont été minimisés et ignorés, ce qui a provoqué une « bataille » pour poser le diagnostic du syndrome de Sjögren. Son médecin généraliste l'a renvoyée chez elle en lui disant « *vous devez ronfler la nuit* » et il a fallu « *environ 3 ans pour finalement lui faire reconnaître que c'était quelque chose* ».

Enfin, apparaît un sentiment de **soulagement** lorsque le diagnostic posé. Il existe finalement un nom pour décrire cette maladie et le patient se sent **entendu, compris** et **rassuré**.

#### 1.2.2.2 Sentiment d'incertitude et d'étrangeté

Une fois le diagnostic de SGS posé, il est souvent rapporté, au cours des études qualitatives, des sentiments **d'incertitude, d'étrangeté** mais aussi de **peur** ressentis par les patients<sup>62</sup>. Cette maladie qualifiée de « rare » est très peu connue de la population générale ainsi ses **caractéristiques**, son

---

<sup>62</sup> Rojas-Alcayaga et al., « Illness experiences in women with oral dryness as a result of sjögren's syndrome ».

**évolution** et **pronostic** sont des éléments qui inquiètent et interpellent ses patients. Les nombreuses questions qui suivent la pose du diagnostic révèlent l'**angoisse** et l'**appréhension** de ces patients face à cette maladie. Extraite de l'étude qualitative menée au Chili par Gonzalo Rojas Alcayaga et al, la citation suivante illustre bien cette anxiété ressentie à l'annonce de la maladie : « J'ai immédiatement demandé au médecin : serai-je ou combien de temps vais-je vivre ? » (AS, 63 ans).

Par ailleurs l'ensemble de ces sentiments sont globalement accentués par l'**environnement social**, lui aussi ignorant le plus souvent de cette pathologie, ce qui donne une connotation de « **phénomène étrange** » à la maladie. En effet JO, 73 ans, explique par exemple que : « *Les gens à qui vous parlez du Sjögren disent que c'est quelque chose dont ils n'ont jamais entendu parler. Cette maladie est rare. Les gens disent : "J'ai la bouche sèche", mais ne vous disent jamais qu'ils ont le syndrome de Sjogren* », ce qui rend bien compte que cette maladie est mal connue de la population générale.

### 1.2.2.3 Conséquences de la bouche sèche sur la qualité de vie

- Perte des sens partielle ou totale

Mis en évidence par les études quantitatives, la dysgueusie et la dysosmie sont des troubles chimio-sensoriels induits par le SGS perturbant la qualité de vie de ces patients. Cependant, par le biais des études qualitatives et donc une **écoute attentive** des plaintes de ces patients, nous discernons davantage la réelle ampleur de leur impact sur leur qualité de vie ; « *Parfois, je ne ressens pas la saveur des aliments, et je constate également que je perds mon odorat.* » (SV, 70 ans), « *Il y a des repas dont je suis incapable d'en ressentir les saveurs ; il y a des aliments dont je ne peux pas dire s'ils sont salés ou non ... Comme je suis une femme au foyer, je connais la quantité de sel, tout ça ... Mais il y a des aliments que je ne peux pas ressentir comme savoureux bien que tout le monde dise que c'est délicieux, moi je ne ressens pas ...* » (EI, 70 ans)<sup>63</sup>.

- Limitation fonctionnelle et choix alimentaire

Comme vu précédemment et confirmé par les études qualitatives, le SGS induit également une altération des fonctions buccales, diminuant largement la qualité de vie de ces patients au quotidien. En effet, outre les **lèvres sèches** qui restent **collées** entre elles (exemple ci-dessous), la **langue** se **plaque** très souvent au palais et la gorge s'assèche, ce qui perturbe considérablement les fonctions buccales, telles que l'élocution, la mastication et la déglutition ; « *Ma bouche devient si sèche que mes lèvres se collent parfois, et je dois les séparer parce que mes lèvres ne se séparent pas.* » (MO, 61 ans)<sup>64</sup>.

---

<sup>63</sup> Rojas-Alcayaga et al.

<sup>64</sup> Rojas-Alcayaga et al.

Par ailleurs, la sensibilité des muqueuses (et des dents) aux aliments piquants/épicés, rugueux ou acides rend le **choix alimentaire** de ces patients restreint et compliqué.

- **Stress financier**

Ces patients, dont les pathologies bucco-dentaires sont augmentées, nécessitent un suivi et des soins réguliers chez le chirurgien-dentiste. Cela a un retentissement direct sur leur fortune personnelle car tous les soins, et notamment prothétiques, ne sont pas totalement pris en charge par la sécurité sociale et leur complémentaire santé. Ainsi beaucoup de patients atteints de SGS dépensent des sommes dans l'espoir de retrouver une dentition « normale » mais sans vraiment savoir si les soins prodigués dureront dans l'avenir ou bien si d'autres soins seront nécessaires. Ils désespèrent quant à l'évolution de leur dentition, inquiets de savoir s'ils pourront financièrement assumer les conséquences de leur maladie. C'est notamment le cas d'Emily qui « *versait chaque année des milliers à un dentiste* ». Enfin, son dentiste privé a suggéré une « Dentisterie restauratrice à la Dunedin Dental School ». La réponse d'Emily a été : « *Je n'ai pas 30 à 40 000 dollars pour cela. Maintenant, que se passe-t-il ? Peut-être l'ablation de toutes les dents ?* »<sup>65</sup>.

#### 1.2.2.4 Fatigue

Au cours d'une étude menée par Anne Marit Mengshoel et al en 2014 sur 5 femmes et 4 hommes atteints de SGS, il a été entendu et répété que la fatigue occasionnée par le SGS transforme le corps humain en un corps **lourd** et **résistant** avec un **manque de vitalité** omniprésent<sup>66</sup>. Cette fatigue est décrite par ces patients comme différente de la fatigue ordinaire car elle est **irréversible** et **échappe** à leur propre **contrôle**.

*« Je ne me sentais jamais fatigué quand j'étais en bonne santé - j'étais toujours très impliquée dans des choses et avait beaucoup d'énergie. Donc c'est une vraie différence. Bien sûr, j'étais souvent fatiguée quand j'avais de jeunes enfants et que j'étais enceinte et tout, mais vous savez, alors vous pouvez juste aller dormir et après c'était mieux. Mais ça ne fonctionne plus maintenant. Maintenant, c'est un peu léthargique, mon corps se sent lourd et je ne récupère jamais mon énergie. C'est comme si mon corps avait tout perdu sa ferveur en quelque sorte. Je n'ai tout simplement plus l'énergie que j'avais. Il est épuisant de simplement éplucher des pommes de terre – tout prend tellement de temps »*

---

<sup>65</sup> Ngo et al., « *The lived experience of Sjögren's syndrome* ».

<sup>66</sup> Mengshoel, Norheim, et Omdal, « *Primary Sjögren's syndrome* ».

De plus, les patients décrivent des **fluctuations** de cette fatigue, **imprévisibles**, **incontrôlables** et **inexplicables**. Cela signifie qu'elle est toujours présente mais à des degrés variables au fil des jours et au cours d'une même journée.

*« Quand j'ai ma fatigue habituelle, je décide juste qu'aujourd'hui je ferai ce que je dois faire. Mais je ne peux pas faire ça quand j'ai ces vagues de fatigue - je dois juste abandonner. Elle monte et descend un peu mais j'ai ce genre de fatigue constante tout le temps, et parfois je me sens absolument vide d'énergie. Je suis raide et j'ai des douleurs. Quand j'ai ces vagues ça fait vraiment mal et je dois prendre beaucoup d'analgésiques et m'allonger un peu, et je dois en quelque sorte avoir un peu de temps pour moi et m'allonger et me reposer ou simplement marcher un peu dans la maison, mais je ne peux pas aller travailler. Ce n'est vraiment pas amusant »*

Soulever des enfants, faire les courses ou le ménage et même conduire sont ainsi rapportées comme des tâches difficilement réalisables par des patients atteints de SGS lors d'une étude qualitative menée aux États-Unis par Nancy Schoofs<sup>67</sup>. Une participante de cette même étude a ainsi déclaré que sa mère de 88 ans avait plus d'énergie qu'elle ; ce qui était particulièrement difficile à admettre pour elle.

#### 1.2.2.5 Conséquences des méthodes diagnostiques et des traitements sur la qualité de vie

Indépendamment des **effets secondaires** de certains médicaments prescrits chez ces patients, tels que **l'hydroxychloroquine**, les **antidépresseurs** et la **pilocarpine**, les complications post-opératoires de certaines procédures diagnostiques ont elles-aussi un impact négatif sur la qualité de vie de ces patients. C'est notamment le cas des **biopsies des glandes labiales** entreprises lors de l'élaboration du diagnostic du SGS et pour lesquelles un **engourdissement** post-opératoire peut être présent et nuire à l'état fonctionnel des patients<sup>68</sup>.

L'impact du SGS sur la qualité de vie des patients n'est donc pas uniquement dû aux symptômes de la maladie mais peut être également associé aux éventuelles **conséquences** des **traitements** et du **diagnostic** qui lui sont liés.

---

<sup>67</sup> Schoofs, « Seeing the glass half full ».

<sup>68</sup> Ngo et al., « The lived experience of Sjögren's syndrome ».

### 1.2.2.6 Réponse psychologique du patient à la perte de sa santé

Le fait que le SGS soit une maladie incurable, progressive et dégénérative, peut entraîner des sentiments de **tristesse** et **d'impuissance** chez certains patients, signes d'une **non-adaptation** face à la maladie.

À l'opposé, les patients qui ont accepté la réalité de leur condition, ont adopté des **stratégies de résolution des problèmes** pour traiter leurs symptômes ou bien restructurer leurs activités sociales, professionnelles et quotidiennes.

Selon Ferrans et al, le **processus d'adaptation** des patients face à la maladie est considéré comme un **processus dynamique**, appelé « **Dynamic positive coping process** », basé sur 3 éléments :

- La **personnalisation de la maladie** : les patients recherchent, testent des solutions et font leur propre expérience. Ils adoptent une attitude **personnalisée** face à leur maladie ;
- **L'attitude face à la maladie** : positive d'acceptation ;
- Et la **connaissance de la maladie** : l'acquisition de connaissances a aidé les patients à mieux comprendre leur état et à mieux agir en fonction. Internet, forum de discussion sont sources d'informations, conseils, échanges de remèdes...

Ce processus d'adaptation est considéré comme dynamique tout d'abord car la maladie évolue constamment et donc nécessite de s'adapter en fonction des **changements survenus** et de la nature **cyclique** de la maladie (alternance de poussées puis rémissions). Il est également dit dynamique car il existe un **changement de perception** de la maladie, de **l'incertitude initiale** à **l'acceptation progressive**.

Voici quelques exemples de réponses de patients traduisant un effort pour **accepter** leur nouvelle condition et finalement **restructurer** leur identité<sup>69</sup> :

*« Jusqu'à présent, j'ai accompli beaucoup de choses, comme avoir la bouche un peu plus humide, donc je pense qu'avec plus de temps, je vais revenir là où c'était avant - enfin, pas au même niveau, mais ... J'ai la conviction que cela va se produire ». (MM, 49 ans)*

*« Il y a beaucoup de gens qui se couchent et meurent, et ils coulent avec un problème de santé - je ne le fais pas ! » (ML, 66 ans)*

---

<sup>69</sup> Rojas-Alcayaga et al., « Illness experiences in women with oral dryness as a result of sjögren's syndrome ».

« *Nous vivons avec les cartes qui nous sont distribuées* » ou encore « *c'est la vie. Voilà ce qui arrive. La vie continue* » sont aussi des phrases rapportées par des patients atteints de SGS, révélant leur changement d'attitude pour mieux accepter et vivre avec cette maladie<sup>70</sup>.

#### 1.2.2.7 Interaction sociale et communication

Face à cette maladie, le patient va soit subir un **isolement social** soit au contraire une **intégration sociale**. L'étude révèle que cette différence dépend de 3 types de facteurs<sup>71</sup> :

- Le **soutien social** (famille, proches et autres patients). En effet, celui-ci est **fondamental**. Les patients se sentant **soutenus** et **compris** révèlent avoir réussi à maintenir des relations sociales ; « *Toute ma famille est consciente du problème, et ils essaient tous de m'aider à ne pas trop parler, à me calmer.* » (ML, 66 ans). À l'inverse, le **manque de compréhension** pouvait entraîner un **isolement** des patients ;

- Les **caractéristiques de l'environnement** dans lequel les interactions sociales se font. « *Il y avait des mégots de cigarettes et j'ai toussé pendant plus d'une heure ; les gens pensent que c'est pour une autre raison - ils ne pensent pas que c'est à cause de l'irritation des voies respiratoires par la fumée de cigarette* ». (MAO, 58 ans), dans cet exemple MAO a des difficultés à maintenir les interactions sociales car l'environnement dans lequel elles se font lui est hostile et l'empêche de respirer correctement du fait que ses voies respiratoires soient sèches et irritées ;

- Et enfin la **possibilité d'une exécution adéquate des fonctions orales et autres activités physiques**. En raison d'une limitation fonctionnelle et/ou défaut esthétiques, certains patients, embarrassés, « *inconfortables* » ne réussissent pas à maintenir des relations sociales. Cela contribue à **l'isolement** du patient ; « *Ma vie n'est plus comme avant. Je vis une vie très limitée - ça me fait enfermer dans la maison et venir à l'hôpital* », « *J'avais honte de sortir ; Je parlais et je devais avoir un verre d'eau avec moi et tout le monde m'a demandé pourquoi je l'avais (la bouche sèche)* »

Par ailleurs, l'**écoute** et l'**empathie** des **professionnels de santé** jouent un rôle majeur dans l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients. Même s'il n'y a pas de remède contre le syndrome de Sjögren, les participants considèrent les professionnels de la santé comme **une source d'empathie**, car le sentiment d'être « **compris** » par l'écoute était important pour eux<sup>72</sup>.

Mary Anne : « *Il est tellement important que vous puissiez leur parler (professionnels de la santé), je sais pour le moment que vous ne pouvez rien faire pour moi ! Cela n'a pas d'importance, mais vous écoutiez.* »

---

<sup>70</sup> Schoofs, « *Seeing the glass half full* ».

<sup>71</sup> Rojas-Alcayaga et al., « *Illness experiences in women with oral dryness as a result of sjögren's syndrome* ».

<sup>72</sup> Ngo et al., « *The lived experience of Sjögren's syndrome* ».

## 1.3 Rôles du chirurgien-dentiste

Comme expliqué précédemment le SGS est une maladie auto-immune inflammatoire courante et souvent sous-diagnostiquée, ayant un impact significatif sur la santé bucco-dentaire. Ainsi de par leur spécificité d'action sur la sphère oro-faciale, les chirurgiens-dentistes sont probablement les premiers prestataires de soins à pouvoir rencontrer les premiers signes cliniques de cette maladie et sont donc amenés à jouer un **rôle actif** non seulement dans la **prévention** et le **traitement** des complications orales du SGS mais aussi dans le **dépistage** de la maladie et l'établissement d'un **diagnostic précoce**.

### 1.3.1 Rôle de dépistage (cf. annexe 3)

#### 1.3.1.1 Entretien clinique

Lorsqu'un patient arrive en consultation pour la première fois, un **questionnaire médical** complet et standardisé lui est remis et rempli avec l'aide du praticien. Il permet de rendre compte de l'âge et du sexe du patient, mais aussi de son **état de santé général** (pathologies rhumatismales et/ou autres et traitements en cours), ses **antécédents médico-chirurgicaux**, ses **allergies**, ses **habitudes toxicologiques** (alcool, tabac, cannabis) et de son **état physiologique** (vieillesse, grossesse, allaitement).

Le patient exprime par la suite son **motif de consultation** et s'en suit alors un dialogue entre praticien-patient durant lequel le patient **exprime sa requête** et **détaille ses symptômes** et où le praticien **écoute attentivement** dans un premier temps puis **pose des questions** dans un second temps. En cas de diagnostic de SGS **non posé**, le patient décrit ses symptômes liés à sa sécheresse orale ressentie (xérostomie). Ces derniers peuvent être d'ordre **fonctionnel** ; difficulté à **parler** (langue collée au palais), **mâcher** (notamment des aliments secs parce qu'ils collent), **déglutir** ou bien d'ordre **sensoriel** ; altération du **goût** (diminution ou altération du goût) et de **l'odorat**. Des sensations de **bouche brûlante** ou une **intolérance à certains aliments/boissons** (épicés par exemple) peuvent être également décrites par le patient, qui se livre alors librement au chirurgien-dentiste.

D'autres symptômes initiaux de xérostomie peuvent être décrits par le patient tels que mettre un verre d'eau sur le support de lit pour boire la nuit (et nycturie qui en résulte) et augmentation de la consommation de liquide, développement d'un enrouement de la voix, épisodes de toux ou de glandes salivaires douloureuses<sup>73</sup>...

D'un point de vue bucco-dentaire, le chirurgien-dentiste procède ensuite à **l'anamnèse** (histoire de la maladie) **bucco-dentaire**. Il cherche à savoir la fréquence de suivi du patient et les soins bucco-

---

<sup>73</sup> Cartee et al., « Sjögren's syndrome ».

dentaires déjà réalisés. Le récit d'une **atteinte dentaire sévère** (multiples caries à répétitions) et **d'infections fongiques récurrentes** (candidoses) par le patient doivent être des premiers signes cliniques d'hyposialie, précurseurs d'une enquête ultérieure plus approfondie. En cas de port de prothèses amovibles, les patients peuvent également se plaindre de **douleurs, blessures** et d'une **mauvaise rétention** des appareils apportant ainsi d'autres indices d'hyposialie.

Une écoute attentive des doléances du patient dans un premier temps est suivie de **questions ciblées** de la part du praticien qui réalise alors une **enquête approfondie** pour rechercher **d'autres signes cliniques associés à la xérostomie** (atteinte ophtalmique et des autres glandes exocrines et/ou atteinte extra-glandulaire) et déterminer **l'étiologie** de celle-ci ressentie par le patient.

Par ce premier échange, **verbal** uniquement, le chirurgien-dentiste peut de cette manière déjà éliminer certains diagnostics différentiels avant de passer à l'examen clinique.

#### 1.3.1.2 Examen clinique

Après avoir été à l'écoute des symptômes initiaux exprimés par le patient, le praticien réalise l'examen clinique, **exobuccal** puis **endobuccal**, permettant la recherche et la reconnaissance des multiples manifestations orales du SGS.

Comme décrit précédemment, le SGS peut induire un gonflement ou élargissement des glandes salivaires dit sialadénite récurrente. Lorsque cela est présent la **palpation** de celles-ci peut être **sensible** et peut être le **signe clinique exobuccal** d'un SGS.

Le chirurgien-dentiste procède ensuite à l'examen endobuccal au cours duquel il explore d'abord les atteintes des **tissus mous** (muqueuses, langue, palais, joues, gencives) puis celles des **tissus durs** (dents) ainsi que **l'aspect visuel** de la **salive** et son **volume**.

#### 1.3.1.3 Examens complémentaires

Si après l'entretien et l'examen clinique le chirurgien-dentiste reconnaît certains signes d'appel du SGS (cf. annexe 3), celui-ci aura pour **conduite à tenir** d'adresser le patient chez son **médecin généraliste** qui effectuera par la suite la démarche nécessaire à la pose ou l'exclusion du diagnostic de SGS.

En cas de suspicion de SGS, le chirurgien-dentiste peut également encourager le patient à directement réaliser des examens complémentaires dans un service spécialisé dit **centre de référence des maladies auto-immunes rares** où des analyses évaluant la sécheresse oculaire et buccale ainsi que l'atteinte des glandes salivaires seront effectuées. La liste de ces centres de référence sont notamment disponibles sur le site <https://www.fai2r.org/les-centres-fai2r/centres-de-reference-fai2r>.

### 1.3.2 Rôle thérapeutique de prise en charge

Le tableau clinique pouvant être différent pour chaque patient, il est primordial que la prise en charge effectuée par le chirurgien-dentiste soit **adaptée** et **personnalisée**. Avant de procéder aux traitements des complications orales, un plan de traitement **préventif** doit être mis en place afin d'améliorer la qualité de vie du patient, stopper le développement et prévenir l'apparition des complications orales liées au SGS.

#### 1.3.2.1 Prévention (cf. annexe 4)

- Préventions des atteintes muqueuses et gingivales

D'une manière générale, pour limiter le risque d'atteintes des muqueuses et gencives lié à l'hyposialie, il est recommandé de prescrire un **matériel de brossage adapté**. La prescription de dentifrices aux saveurs douces **sans sodium lauryl sulfate** (SLS) a notamment montré son efficacité sur la réduction de lésions épithéliales dans une étude récente randomisée menée en double aveugle par Green A. et al<sup>74</sup>. Ces derniers ont en effet comparé les effets des dentifrices contenant du SLS ou du Steareth 30 (tensioactif différent, plus doux) sur la muqueuse buccale et il semblerait que le dentifrice **avec SLS** favoriserait la **desquamation muqueuse**. Il augmenterait en fait la perméabilité de la muqueuse et **altérerait son épithélium** (aphtes récurrents et diminution du temps de guérison). En revanche en remplaçant le SLS par du Steareth 30 le dentifrice (ex : Zendium<sup>®</sup>) **réduirait les lésions épithéliales**.

Afin de limiter le dessèchement des muqueuses, on notera que l'usage de produits ou compléments de brossage (type bain de bouche) contenant de **l'alcool** est très fortement **déconseillé** au détriment de produits adaptés à l'hyposialie (exemples de bains de bouche Bioextra<sup>®</sup>, Neutrasal<sup>®</sup> ...).

L'utilisation de **substituts salivaires** est également recommandée pour limiter le risque d'apparition d'atteintes des muqueuses.

D'autre part, lorsque les patients sont amenés à porter des prothèses amovibles et que la pose d'implants est contre-indiquée, il existe des précautions à prendre pour prévenir le développement d'atteintes tissulaires **sous-prothétiques**. Celles-ci sont les suivantes :

- La réalisation de prothèses amovibles à **réservoirs à salive artificielle** pour limiter les blessures liées au port de la prothèse ;
- La préconisation d'un rinçage des prothèses dans **une solution antifongique** (à base d'acide benzoïque ou de 0,12 % Gluconate de chlorhexidine ou d'hypochlorite de sodium 1%) pendant **30 minutes** pour limiter le risque de candidose sous prothétique. Une étude récente a suggéré d'utiliser un **vernis antifongique** contenant **5% d'amorolfine** pour prévenir la stomatite liée aux prothèses ;

---

<sup>74</sup> « Effet de l'utilisation d'un dentifrice sur le microbiote buccal ».

- Et la recommandation de **ne pas porter ses prothèses la nuit.**

- **Prévention des atteintes dentaires**

Outre les recommandations générales et traitements symptomatiques décrits précédemment, le chirurgien-dentiste est amené à avoir un rôle préventif, impliquant des mesures réduisant l'apparition des signes cliniques bucco-dentaires liés à la sécheresse orale. Ces mesures préventives **limitant le risque carieux et érosif** sont les suivantes<sup>75</sup> :

- La réalisation de **visites régulières chez le dentiste tous les 3-4mois** pour contrôler l'état de santé bucco-dentaire et dépister précocément les premières lésions carieuses (utilisation des technologies telles que transillumination, laser fluorescence... et réalisation de radiographies bitewing) et d'usure ;

- **L'application topique de fluorures** via la réalisation de **gouttières fluorées** portées quotidiennement par le patient contenant un **gel de fluorure** contenant **1,1 % de fluorure de sodium** (1100ppm) prescrit sur ordonnance par le praticien et via **l'application** par le professionnel de santé d'un **vernis fluoré à 5 % de fluorures de sodium** (5000ppm) ;

- **L'éducation à l'hygiène orale** méticuleuse et la **prescription de matériel de brossage adapté.** Le brossage des dents doit être réalisé 2 à 3 fois par jour suivant la bonne technique et avec une brosse à dent manuelle ou électrique à poils souples, **dentifrice reminéralisant fluoré à 0,05 % de fluorures de sodium** soit 500ppm (et/ou dentifrice **sans SLS**) et aides complémentaires de brossage interdentaire (brossettes interdentaires). L'utilisation de **NeutraSal®** (disponible aux États-Unis), un bain de bouche sursaturé en ions calcium et phosphate permettant de soulager la sécheresse, permet notamment de réduire l'acidité de la bouche (augmentation du pH) et possède également une **action reminéralisante** des dents<sup>76</sup> ;

- La délivrance de **conseils alimentaires/diététiques** (limiter les apports sucrés et acides, limiter les grignotages, privilégier les produits laitiers...limiter les aliments cariogènes durs, secs et collants, éviter la consommation d'alcool et caféine pour réduire la xérostomie) ;

- Et l'utilisation **d'agents complémentaires chimiothérapeutiques** : substituts et stimulants salivaires.

---

<sup>75</sup> Furness et al., « Interventions for the management of dry mouth ».

<sup>76</sup> Quinn, « Efficacy of a supersaturated calcium phosphate oral rinse for the prevention and treatment of oral mucositis in patients receiving high-dose cancer therapy : a review of current data ».

### 1.3.2.2 Traitement des complications orales

- Traitement des atteintes des tissus mous

Pour les atteintes des muqueuses, les traitements sont essentiellement **étiologiques**<sup>77 78 79</sup>. Les **candidoses** seront ainsi traitées par le bais **d'antifongiques topiques**, bain de bouche ou pastilles contenant de la **nystatine** ou **fluconazole** ou bien **d'antifongiques systémiques** en cas de **récurrence**, et la **chéilite angulaire** par une **pommade à la nystatine** ou une **crème de clotrimazole 1%** à appliquer 4 fois par jour au niveau des commissures des lèvres.

Pour les atteintes gingivales et notamment en cas d'inflammation gingivale augmentée, le traitement s'effectuera classiquement en deux étapes. **L'éducation thérapeutique et l'enseignement à l'hygiène orale** (avec prescription de matériel et apprentissage d'une technique de brossage adaptés) seront entrepris dans un premier temps avant de procéder au **détartrage**, une fois que l'indice de plaque sera descendu en dessous des 20 %.

- Traitement des atteintes des tissus durs

En cas de maladie carieuse ou érosive active, il convient d'abord de **maitriser le risque carieux/érosif individuel** en **identifiant** puis **éliminant** les **facteurs de risques individuels**. Il s'agit donc, par un entretien, de cibler les comportements à risque (grignotages, alimentation sucrée, hygiène bucco-dentaire insuffisante, apports d'acides exogènes/endogènes tels que boissons acides, vomissements, reflux gastro-oesophagien...) puis d'agir dessus en les modifiant ou supprimant.

Une fois cette première démarche effectuée, le chirurgien-dentiste peut entreprendre le traitement des lésions dentaires (cariées, érosives, d'usure) en curetant puis restaurant, esthétiquement et fonctionnellement, les tissus lésés par le biais de techniques de restaurations directes (composite, CVI) ou indirectes (composite, céramique) suivant l'étendue de la perte tissulaire.

- Traitement des édentements

Selon une étude, le nombre d'extractions pour cause carieuse est plus important chez les patients atteints de SGSp que chez les patients sains. Le nombre d'édentements étant par conséquent plus élevé chez ces patients<sup>80</sup>, il convient de se poser la question : comment restaurer ces édentements de façon optimale ?

---

<sup>77</sup> Al-Hashimi, « Xerostomia secondary to Sjögren's syndrome in the elderly ».

<sup>78</sup> al-Hashimi, « The management of Sjögren's syndrome in dental practice ».

<sup>79</sup> Cartee et al., « Sjögren's syndrome ».

<sup>80</sup> Christensen et al., « Dental caries and dental health behavior of patients with primary Sjögren syndrome ».

Chez un patient sain, la **réten**tion et le **confort** des prothèses amovibles sont étroitement liés au **film salivaire protecteur**, présent en bouche. Ainsi en cas de déficience de celui-ci, le port de prothèses amovibles devient **difficile** (rétention diminuée car absence de joint vélo – palatin) et **traumatisant** (blessures sous prothétiques, ulcérations douloureuses). Il est donc **déconseillé** de concevoir une solution amovible pour la réhabilitation prothétique de ces patients. En revanche lorsque celle-ci est inévitable (en cas de pose d'implants contre-indiquée par exemple) il conviendra de limiter le risque de complications liées au port de ces prothèses comme décrit précédemment.

En ce qui concerne la solution implantaire, le SGS ne représente pas une contre-indication absolue à la pose d'implants dentaires. D'après une revue systématique publiée en 2017 par Daniel Almeida et al<sup>81</sup>, la solution implantaire chez les patients atteints de SGS semblerait même présenter un **taux de survie implantaire élevé** (93,7 % sur une période moyenne de 3,97ans), une **faible perte osseuse marginale** et de **faibles complications biologiques**. L'analyse des 6 études décrites dans cet article révèle en outre une **amélioration de la qualité de vie** de ces patients.

En conclusion, la solution implantaire présente de nombreux avantages (solution fixe, confortable, pérenne, préservant les tissus dentaires bordant l'édentement) et peu d'inconvénients (coût élevé, durée d'ostéo-intégration longue comprise entre 3 et 6 mois et acte invasif) et sa **balance bénéfice-risque** est très souvent **favorable** par rapport à la solution amovible.

- **Prise en charge multidisciplinaire**

Bien que le chirurgien-dentiste ait un rôle important dans la prise en charge des patients atteints du SGS, il ne faut pas oublier que ce syndrome a une grande variété d'atteintes glandulaires et/ou extra glandulaires et qu'une **approche multidisciplinaire** est essentielle à une bonne prise en charge de ces patients. Chirurgiens-dentistes mais aussi médecins, ophtalmologues, gynécologues et rhumatologues doivent donc être impliqués une fois le diagnostic de SGS posé.

Concernant le suivi de l'évolution de la maladie, il est essentiel que la communication entre les membres de l'équipe thérapeutique soit établie et continue.

---

<sup>81</sup> Almeida et al., « Dental implants in Sjögren's syndrome patients ».

## 2 : Analyse du forum « Bouche-nez » de l'Association Française Gougerot-Sjögren (AFGS)

---

### 2.1 Présentation de l'association

#### 2.1.1 Généralités

L'Association Française du Gougerot-Sjögren et des Syndromes Secs (AFGS), créée en 1990, est une **association à but non lucratif**, régie par la loi 1901. Depuis le 20 septembre 2004, l'AFGS est considérée par l'État comme une association « **reconnue d'utilité publique** » (RUP) ce qui lui confère une légitimité particulière avec des avantages spécifiques<sup>82</sup>.

#### 2.1.2 Missions

Animée par des malades bénévoles et une collaboratrice salariée, l'AFGS a plusieurs missions :

- **Donner des informations médicales** sur le syndrome de Gougerot Sjögren et les syndromes secs
- **Aider financièrement la recherche médicale**
- **Apporter un soutien moral aux malades**
- **Permettre aux malades de se rencontrer**

#### 2.1.3 Services aux adhérents

L'AFGS offre un certain nombre de services à toutes les personnes atteintes du syndrome de Gougerot Sjögren et/ou de syndromes secs : écoute téléphonique, bulletin trimestriel, documentation, réunions régionales, permanences, (visio)conférences médicales, forums thématiques... L'AFGS respecte l'ensemble des dispositions réglementaires du Règlement Général européen sur la Protection des Données (RGPD).

---

<sup>82</sup> Pellet, Bouhmida, et Crivelli, « Association française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs ».

## 2.2 Intérêts et objectifs de l'analyse du forum « Bouche-nez » de l'AFGS

### 2.2.1 La place d'internet dans l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

En France, l'**éducation thérapeutique du patient** (ETP) a pour finalité l'acquisition et le maintien de compétences d'auto-soins. L'ETP fait ainsi partie de la prise en charge globale du patient dans la mesure où elle est complémentaire des traitements reçus par les professionnels de santé. Le patient joue de cette manière un rôle **actif** dans sa prise en charge thérapeutique.

Soulignées par plusieurs études, les **Nouvelles Technologies d'Information et de Communication** (NTIC) qu'offre Internet sembleraient jouer un rôle majeur dans cette ETP. En effet, de récents programmes donnent par exemple la possibilité aux patients d'interagir de manière indirecte avec des soignants. Ces programmes de « **e-learning** » amélioreraient ainsi l'ETP, la gestion des traitements et renforceraient le sentiment de sécurité des patients. D'autres formes de ces NTIC telles que les **forums de discussion** présentent quant à eux d'autres avantages. D'après l'étude menée par Zrebiec en 2001, cet usage d'Internet serait un moyen d'échanges entre les patients, les aidant à **mieux gérer leur maladie chronique**. Via la **motivation**, les **informations** et les **conseils de santé** que les patients s'apportent entre eux, les forums de discussion permettraient de développer également le **soutien entre patients, l'auto-responsabilité et l'auto-formation** (Fergusson et al 2004)<sup>83</sup>.

Outre ces différents aspects, les forums de discussion représentent un véritable **outil d'observation** pour les professionnels de santé. En effet, sans médiation par des soignants, les échanges ayant lieu sur ces plateformes ne sont pas influencés par la relation médicale. Les patients témoignent, échangent et débattent sur des expériences personnelles, des conseils et des informations reçus par leur entourage ou leur personnel soignant. L'observation de ces échanges par les soignants permettrait alors de **mieux comprendre les difficultés** que rencontrent les patients dans la gestion au quotidien de leur maladie et de leur traitement. Elle pourrait apporter de nouveaux éléments permettant à terme d'**améliorer leur prise en charge**.

### 2.2.2 Objectifs de l'analyse du forum « Bouche-nez » de l'AFGS

Au cours de la première partie nous avons décrit la sécheresse buccale comme une manifestation clinique invalidante du SGS et nous avons présenté ce que peut être théoriquement le rôle du chirurgien-dentiste dans le dépistage et la prise en charge de ce syndrome. En collaboration avec l'AFGS nous avons souhaité mieux comprendre, dans la réalité, l'impact néfaste de ce syndrome sur la qualité de vie de ces patients et en quoi leur chirurgien-dentiste a joué un rôle dans son dépistage, sa

---

<sup>83</sup> Harry, Gagnayre, et d'Ivernois, « Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion ».

prévention et sa prise en charge. Ces éléments étant peu détaillés dans la littérature nous avons donc proposé un nouveau travail collaboratif appuyé sur **l'analyse du forum de discussion intitulé « Bouche-nez »** dans un premier temps, puis la **mise en ligne d'un questionnaire** dans un second temps.

Dans cette seconde partie, nous traiterons uniquement du premier temps de ce travail collaboratif qu'est l'analyse du forum de discussion « Bouche-nez ». Après avoir décrit la méthodologie d'analyse utilisée nous présenterons les résultats obtenus et notamment les différentes **problématiques exposées** par les patients. L'identification de ces problématiques nous permettra à moyen terme de réaliser un **questionnaire** qui sera mis en ligne afin d'évaluer **l'impact de la sécheresse orale sur la qualité de vie des patients** et le **rôle joué** par le **chirurgien-dentiste** dans le **dépistage** et la **prise en charge** de cette sécheresse.

## 2.3 Caractérisation du forum « Bouche-nez » de l'AFGS

Un forum de discussion est une **correspondance électronique archivée automatiquement**. D'après Michel Marcoccia, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, il s'agit d'un **document numérique dynamique** qui est produit **collectivement** et de manière **interactive**<sup>84</sup>.

### 2.3.1 Caractérisation du corpus

Lors d'une analyse de forum de discussion, l'analyste doit définir le **corpus** à analyser. En théorie, dans la mesure où les échanges sur les forums ont lieu en continu (sauf si fermeture du forum) le corpus défini pour l'analyse d'un forum de discussion n'a **ni début, ni fin**. En pratique, l'analyste est donc contraint de n'observer qu'une tranche d'échanges et il décide arbitrairement de clôturer le corpus en choisissant un **nombre** de messages ou bien une **date**.

Dans notre cas, le corpus analysé dans le forum « Bouche-nez » a été défini et correspond à **885 messages** qui ont été émis entre **mars 2006** et **février 2020**.

### 2.3.2 Type d'interaction

Les forums de discussion sont considérés comme des **dispositifs asynchrones de communication médiatisée** par **ordinateur** permettant aux internautes d'échanger des messages au sujet d'un thème particulier. Cela signifie que les participants interagissent de manière **indirecte** c'est-à-dire par le biais d'un **outil de communication** (ordinateur), et pas dans la même **unité temporelle** (caractère asynchrone).

---

<sup>84</sup> Marcoccia, « L'analyse conversationnelle des forums de discussion ».

Autrement dit les interactions qui ont lieu sur les forums de discussion sont considérés comme des **polylogues discontinus médiatisés par ordinateur**. Il y a plusieurs participants qui communiquent de manière discontinue. Exemple : un individu A va poser une question, un individu B peut répondre 3 jours plus tard.

Par ailleurs Baym en 1998, précise que ces dispositifs de communication sont **hybrides** dans la mesure où ils permettent à la fois des échanges « **interpersonnels** » (B répond à A) mais aussi des échanges dits de « **communication de masse** » (A poste un message lisible par un nombre potentiellement illimité d'internautes).

### 2.3.3 Structuration des échanges

D'une manière générale, il existe deux modes de production de messages postés sur les forums de discussion :

- Soit en position d'intervention **initiative** : ouvrant un nouveau fil de discussion ;
- Soit en position d'intervention **réactive** : répondant à un message déjà posté.

Les messages postés sont hiérarchisés selon un double critère **thématique** et **chronologique**.

Exemple : message posté le 02/12/2008 sur « problème de déglutition » (FD n° 156).

Les participants de ce forum intitulé « Bouche-nez » sont invités à échanger sur un thème commun englobant uniquement la **bouche** et le **nez**. Ainsi tout autre problème lié à une autre manifestation glandulaire ou extra-glandulaire de la maladie n'est pas censé être abordé sur ce forum de discussion.

### 2.3.4 Cadre participatif

Selon le **modèle de Goffman de 1987**, les « participants » qui définissent le cadre participatif global d'un forum de discussion correspondent à toutes les personnes pouvant se trouver à un moment donné dans l'espace de l'interaction. De ce fait, il décrit trois types de participants (il parle alors de tripartition) :

- Le « **lecteur silencieux** » qui lit les messages mais ne laisse aucune trace dans l'espace de l'interaction ;
- Le « **participant occasionnel** » qui participe de manière ponctuelle ;
- Et l' « **animateur** » qui poste un nombre important de messages, relance et modère la discussion.

Dans notre cas, le cadre participatif du forum « Bouche-nez » inclut **tous les adhérents de l'AFGS ayant à un moment donné consulté ou participé au forum**.

Notons que tous les participants de ce forum sont des adhérents de l'AFGS, à jour dans leur cotisation.

### 2.3.5 Présentation des données et comité d'éthique

Le forum de discussion « Bouche-nez » existant depuis 2006, les données contenues dans ce dernier, et qui ont été utilisées pour notre analyse rétrospective, sont des **messages** postés entre **mars 2006** et **février 2020** par **les adhérents de l'AFGS**.

Conformément à Eysenbach et Wyatt, une analyse passive de la collecte de données en ligne n'exige **pas de consentement éclairé**. Dans notre cas, notre analyse est effectivement dite **passive** car il n'y a eu qu'une **observation stricte** de la communication dans un espace en ligne sans aucune interaction avec les membres de la communauté ayant participé au forum.

En outre, les données qualitatives de ce forum de discussion ont été analysées avec un niveau d'exigence élevé quant à la préservation de la **confidentialité** et de **l'anonymat** (Sharkey et al, J Med Ethics 2011) ; les données présentant des informations permettant l'identification de la personne n'ont donc pas été analysées.

Par ailleurs, il n'a pas été possible d'informer les auteurs des messages de l'analyse car leurs coordonnées ne sont plus en possession de l'AFGS. En effet conformément au RGPD et comme clairement mentionné sur le site : « Vous pouvez demander, postérieurement à sa parution, la suppression d'un message dont vous êtes l'auteur et de vos coordonnées qui y sont attachées en vous adressant à [afgs-moderateurs@orange.fr](mailto:afgs-moderateurs@orange.fr). Au-delà d'un an, vos coordonnées sont effacées et il n'est pas possible de supprimer votre message. ».

Enfin, les données anonymes du forum « Bouche-nez » ont été extraites **par l'AFGS sur Excel (protégé par mot de passe)** et m'ont ensuite été transmises.

En conséquence, l'ensemble des différents éléments expliqués ci-dessus ont permis d'obtenir un **avis favorable** par les membres du **Comité d'éthique de la recherche AP-HP Centre (CERAPHP)** (cf. annexes 5 et 6).

### 2.3.6 Description des données Excel

D'une manière générale, chaque fichier Excel correspond à un « classeur » et chaque « classeur » peut contenir plusieurs « feuilles » organisées en onglets. Chaque feuille se présente ensuite sous la forme d'un tableau de lignes et de colonnes pouvant contenir des données (numériques ou textuelles). On parle de « cellule » pour définir une case du tableau, correspondant à l'intersection d'une ligne et d'une colonne. Chaque cellule est désignée par une lettre et un chiffre apparaissant dans la « zone de nom », située en haut à gauche.

Dans le classeur Excel qui m'a été transmis, il n'y avait **qu'une seule feuille Excel** (cf. tableau9), intitulée « Feuille 1 » (en bas à gauche), contenant un tableau de **885 lignes** et **6 colonnes**. Chaque ligne



- Et article n°3 : « Modélisation d'une analyse pragma-linguistique d'un forum de discussion », Nada Matta et al, 2009.

Tableau 10 : Résumés des articles n°1 et n°2

Articles	Résumé de contenu	Perspectives d'utilisation et raisons d'exclusion
« Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion »,  <i>Isabelle Harry et al, 2008</i>	Description d'une méthodologie d'analyse de 3 forums de discussion pour patients diabétiques (corpus constitué de 513 messages, parus entre avril 2000 et juin 2006, répartis dans 74 fils de discussion et rédigés par 71 patients)	S'agissant d'une description d'analyse <b>quantitative</b> des discours par un <b>traitement informatisé</b> avec le <b>logiciel d'Analyse des Données Textuelles</b> (logiciel ALCESTE), cet article n'a pas été retenu pour l'élaboration de notre méthodologie d'analyse.
« L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques »,  <i>Michel Marcoccia, 2004</i>	Description des termes techniques et du vocabulaire adapté à l'analyse d'un forum de discussion et présentation des limites/questionnements issus d'analyses de forum de discussion	<b>Ne proposant pas de méthodologie</b> en soit, cet article n'a pas été retenu pour l'élaboration de notre méthodologie d'analyse.

Source : Auteur, 2021.

Pour les raisons expliquées dans le tableau ci-dessus les deux premiers articles n'ont pas été exploités pour l'élaboration de notre méthodologie d'analyse. En revanche, proposant une modélisation du raisonnement suivi par un expert en pragma-linguistique dans l'analyse des échanges de messages d'entraide (extraits du forum de discussion Doctissimo), le troisième et dernier article nous a fortement inspiré pour l'élaboration de notre propre méthodologie d'analyse. En effet l'approche analytique qui y était décrite permettait d'aboutir à une **structuration** et une **compréhension facilitée** des interactions en proposant une méthodologie en **4 étapes principales**<sup>85</sup> :

- 1<sup>re</sup> étape : « **Découpage** des interactions en **fils de message** » (requête, réponses et réponses aux réponses) ;

<sup>85</sup> Matta et al., « Modélisation d'une analyse pragma-linguistique d'un forum de discussion ».

- 2<sup>e</sup> étape : « **Identification des types de requête** » pour chaque fil de message (selon les critères psychosociaux décrits par Ganducheau, Marcoccia) ;
- 3<sup>e</sup> étape : « **Définition des scripts** » par l'utilisation **d'indices pragma-linguistiques** liés à la **structure** (salutation, présentation de soi, présentation du problème...) ;
- Et 4<sup>e</sup> étape : « **Classification des interactions** » par l'exploitation **d'indices pragma-linguistiques** liés à au **contenu** (encouragements, desaccords, apport de conseils...).

#### 2.4.1 Élaboration du Tableau 1 intitulé « Tableau fils d'échanges »

Inspiré de cette méthodologie d'analyse, nous avons donc en première intention suivi les mêmes étapes décrites ci-dessous.

##### 2.4.1.1 Identification des fils d'échanges

On définit un fil d'échanges comme l'ensemble des échanges répondant à une même requête. Un fil d'échanges comprend donc **la requête initiale** et les **réponses apportées à cette requête**.

Chaque fil d'échanges, également appelé **fil d'interactions** ou **fil de discussion**, a été répertorié par une couleur sur le fichier Excel afin d'améliorer la lisibilité des échanges.

##### 2.4.1.2 Caractérisation des requêtes initiales

Une fois que le découpage des fils d'échanges a été réalisé, chaque fil d'échanges est ensuite analysé indépendamment. Pour chaque fil d'échanges, il a fallu identifier la **catégorie de la requête initiale** (exprimée dans le premier message, ou intervention initiative, de chaque fil d'échange). Extraites d'une étude sur les formes de soutien social (Ganducheau, Marcoccia, 2007) 4 des 5 catégories de requête initiales proposées dans l'article de Nada Matta et al, en 2009, ont été retenues pour l'analyse de ce forum :

- **Demande de partage d'expériences**  
Ex : « quelqu'un a-t-il vécu la même chose ? si oui pourrait-il me faire part de son expérience ? »
- **Demande de soutien émotionnel**  
Ex : « aidez-moi, je ne sais plus quoi faire pour améliorer cette sécheresse ».
- **Demande de conseils**  
Ex : « quelqu'un aurait-il des remèdes à me donner pour réduire ma sécheresse nocturne »
- **Demande de soutien informationnel**  
Ex : « quelqu'un aurait-il des informations concernant le nouveau produit mis sur le marché ? »

En effet, après une première lecture des échanges nous avons fait le choix d'exclure la cinquième catégorie dite « demande d'évaluation » car elle ne correspondait pas au type de requête initiale que nous pouvions trouver.

Par ailleurs, au fil des échanges nous avons constaté que certaines des requêtes initiales identifiées ne répondaient à aucun type de catégorie proposée dans l'article. Parfois la personne émettrice d'une requête initiale n'exprimait aucune demande explicite mais faisait tout simplement part d'une expérience, d'un ressenti ou autre (amélioration de sa qualité de vie par un nouveau traitement par exemple). Cette observation nous a donc amené à créer une cinquième catégorie de requête initiale dite « **témoignage** ».

Enfin notons que plusieurs types de catégories initiales pouvaient être exprimées simultanément dans l'intervention initiative. Une demande de partage d'expérience pouvait ainsi être formulée **en association** avec une demande de conseil par exemple.

#### 2.4.1.3 Identification des indice pragma-linguistiques

Qu'est-ce qu'un indice pragma-linguistique ?

On définit un indice pragma-linguistique (IPL) comme un **élément de langage** pouvant être présent et identifié au sein des échanges. Selon l'article deux types d'IPL seraient à différencier ; ceux liés à la **structure** des échanges (présentation de l'émetteur, salutations...) de ceux liés au **contenu** (encouragements, désaccords, apport de conseils...). Pour notre analyse, nous avons fait le choix de nous intéresser uniquement aux IPL liés au **contenu** (et avons donc directement exclu l'identification des IPL de structure de notre démarche analytique).

D'après l'article et conservés pour notre analyse, 5 types d'IPL de contenu dits **généraux** pouvaient être identifiés dans les réponses apportées aux requêtes initiales :

- **Encouragements/compliments ;**
- **Critiques/désaccords ;**
- **Conseils et apport d'informations ;**
- **Évaluation de la situation et demande d'informations complémentaires ;**
- **Et évaluation de l'expertise et partage d'expérience.**

Par ailleurs, en lisant l'ensemble des échanges de ce forum nous avons observé de nombreuses interactions où le chirurgien-dentiste était sollicité ; et les IPL généraux identifiables n'étant pas suffisamment représentatifs de ce type d'intervention, nous avons décidé de créer une nouvelle série d'IPL, plus **spécifiques à la place du chirurgien-dentiste (CD) dans la prise en charge de ces patients** :

- **Demande de conseil auprès d'un chirurgien-dentiste ;**
- **Solution/conseil apporté(e) par le chirurgien-dentiste en cabinet privé ;**
- **Solution/conseil apporté(e) par chirurgien-dentiste en milieu hospitalier ;**
- **Pas de solution/conseil apporté(e) par le chirurgien-dentiste ;**
- **Insatisfaction de la prise en charge dentaire ;**

- **Et satisfaction de la prise en charge dentaire.**

#### 2.4.1.4 Description et objectifs du Tableau 1

Tableau 11 : Extraits du « Tableau 1 : Fils d'échanges »

Fils	Date	Requête initiale	Catégorie de requête initiale	Réponses apportées	Indices Pragma-linguistiques Généraux	Indices Pragma-linguistiques spécifiques au chirurgien-dentiste	Nombre messages/fils d'échanges
1	25/02/2020	Nez sec et constamment bouché la nuit	Demande de conseil	Partage de la même expérience mais pas de solution nouvelle apportée + encouragements	- Encouragements/compliments - Évaluation expertise et partage d'expérience	RAS	2
2	01/01/2020	Parotides (douleur et gonflement)	Demande de partage d'expérience Demande de conseil	Partage de la même expérience et apport de conseil : massage de la parotide + consultation chez médecin généraliste	- Conseils, apport d'info - Évaluation expertise et partage d'expérience	RAS	2
3	13/12/2019	Nez sec et maux de tête	Demande de partage d'expérience Demande de conseil	Pas de réponse	RAS	RAS	1
4	06/12/2019	Bouche sèche et troubles du sommeil	Demande de conseil	Échanges de conseils (eau chaude aromatisée à la vanille, alterner eau et substituts salivaires, utilisation AEQUASYAL, huile de coco, billes d'homéopathie)	- Conseils, apport d'info - Évaluation de la situation et demande d'infos complémentaires - Évaluation expertise et partage d'expérience	RAS	6

Source : Auteur, « Tableau 1 : Fils d'échanges », 2020.

Une fois les éléments précédents définis, nous avons procédé à l'élaboration et au remplissage d'un tableau 1 intitulé « Tableau fils d'échanges » à **8 colonnes** et **186 lignes**. Comme le montre le tableau 1, les 8 colonnes correspondent à (de gauche à droite) :

- 1<sup>re</sup> colonne : **Numéros des fils d'échanges**, classés par ordre antéchronologique, du plus récent au plus ancien, (février 2020 – juin 2006) ;
- 2<sup>e</sup> colonne : **Date de l'émission de la requête initiale** ;
- 3<sup>e</sup> colonne : **Intitulé de la requête initiale**, établi d'après la formulation du patient sauf pour les années 2006, 2007 et 2008 où il a été établi par nous-même ;
- 4<sup>e</sup> colonne : **Catégorie de la requête initiale** ;
- 5<sup>e</sup> colonne : **Résumé des réponses apportées** ;
- 6<sup>e</sup> colonne : **IPL généraux** ;
- 7<sup>e</sup> colonne : **IPL spécifiques au CD** ;
- Et 8<sup>e</sup> colonne : **Nombre de messages/fil d'échanges**.

Les **186 lignes**, correspondent quant à elles aux **186 fils d'échanges** répertoriés par cette analyse. Notons que deux fils d'échanges ont directement été exclus de notre analyse car il s'agissait de deux interventions initiatives similaires, formulées différemment mais par une même personne et le même jour, au sujet de la « réactivation du forum ». Ces deux messages postés n'ayant pas donné lieu à un échange et ne concernant pas le SGS, nous ne les avons pas répertoriés dans ce tableau.

Les objectifs de ce tableau sont les suivants :

- **Classer les différents échanges du forum en fils d'échanges numérotés et datés ;**

- **Mettre en évidence les sujets traités ;**
- **Identifier le type de requêtes initiales ;**
- **Et analyser les différents IPL (généraux et spécifiques au CD) présents dans chaque fil d'échanges.**

## 2.4.2 Élaboration du Tableau 2 intitulé « Classification des requêtes initiales » : description et objectifs

Tableau 12 : Extraits du « Tableau 2 : Classification des requêtes initiales »

Thématiques principales et sous-thématiques		Requêtes initiales	Nombre
		Exemple : 17 fils d'échange ont abordé la sécheresse buccale comme requête initiale	
<b>SÉCHERESSE ET TRAITEMENTS</b>  (35/186)	<b>Sécheresse buccale</b>	1. Bouche sèche et troubles du sommeil (n°4) 2. Sécheresse buccale (n°14) 3. Comment dormir quand on a la bouche et la gorge sèche (n°23) 4. Bouche sèche et vitamine D (effet de la vitamine D en alternance avec pilocarpine sur SB) (n°24) 5. Bouche sèche (essai préparation magistrale à base sulfate de cuivre, glycérine et eau contre SB) (n°27) 6. Sécheresse buccale (effet de la cure thermique sur la SB) (n°32) 7. Sécheresse buccale (nocturne) (n°43) 8. Sécheresse buccale pharyngolaryngée (aggravée par fluconazol) (n°49) 9. (Sécheresse buccale nocturne) (n°55) 10. Mes sécheresses, les petits bobos, mes traitements (Sécheresse buccale et différence de prix selon les pharmacies) (n°57) 11. Sécheresse buccale (efficacité du sachet sédatif en sublinguale) (n°69) 12. Bouche sèche (mais refus de prescription pilocarpine) (n°147) 13. Effet des granules homéopathiques sur la sécheresse des muqueuses (n°159) 14. Sécheresse buccale nocturne (n°174) 15. Sécheresse buccale, Sécheresse Oculaire, fatigue, douleurs (n°179) 16. Sécheresse buccale, Sécheresse Oculaire, fatigue, douleurs (n°180) 17. Sécheresse buccale nocturne (n°181)	17
	<b>Sécheresse nasale</b>	1. Nez sec et constamment bouché la nuit (n°1) 2. Nez sec et maux de tête (n°3) 3. Sécheresse nasale (n°11) 4. Sang dans la bouche : forte inflammation de la sphère ORL avec saignements nasaux (n°12)	4
	<b>Sécheresse auriculaire</b>	1. Sécheresse oreille empêche le port des appareils auditifs (n°50) 2. Démangeaisons conduit auditif (n°119) 3. Oreilles sèches (démangeaisons) (n°105)	3
	<b>Sécheresse oculaire</b>	1. Apnées du sommeil et SGS (sécheresse yeux) (n°53)	1

Source : Auteur, « Tableau 2 : Classification des requêtes initiales », 2020.

Les différents fils d'échanges répertoriés dans le tableau 1 ont d'abord été classés par **groupes** (thématiques principales) puis **sous-groupes** (sous-thématiques) dans un tableau de 3 colonnes principales (de gauche à droite) :

- 1<sup>re</sup> colonne (subdivisée en 2 colonnes) : **Nom de la thématique principale** (ex : « sécheresse ») regroupant **plusieurs sous-thématiques** (ex « sécheresse buccale ») ;
- 2<sup>e</sup> colonne : **Intitulés des différentes requêtes initiales** (numérotées selon le Tableau 1) abordant la sous-thématique associée ;
- Et 3<sup>e</sup> colonne : **Nombre total de requêtes initiales abordant la sous-thématique associée.**

Cette classification a mis en évidence **8 thématiques principales** et **28 sous-thématiques** :

1. **Soins dentaires** : mesures préventives, traitements des tissus mous, traitements implantaires, autres traitements
2. **Sécheresse et traitements** : buccale, nasale, oculaire, auriculaire, des voies respiratoires, labiale
3. **Salivation et traitements** : pilocarpine/céviméline, salivation et substituts salivaires, hydra 7
4. **Altération sensorielle et fonctionnelle** : altération du goût, de l'odorat, ouïe, de la parole/toux, altération de la déglutition
5. **Autres symptômes/signes cliniques oraux** : aphtes et mycoses, sensation de « brûlure », langue
6. **Parotide et douleurs auriculaires** : parotides, douleurs aux oreilles
7. **Inflammations des muqueuses** : sinusite, rhinite, mucosités
8. **Autres** (impact du SGS sur qualité de vie, biomagnétisme humain, vaccination, ronflements, auriculothérapie...)

Les différents objectifs de ce tableau sont :

- **Classer les Fils d'échanges en fonction de la thématique et sous-thématique de leur requête initiale ;**
- **Et mettre en avant la proportion de requêtes initiales portant sur une sous-thématique précise.**

### **2.4.3 Élaboration du Tableau 3 intitulé « Interventions du chirurgien-dentiste » : description et objectifs**

Après une lecture approfondie des échanges du forum « Bouche-nez », nous avons identifié **34 fils d'échanges** dans lesquels les internautes rapportent leurs expériences chez le chirurgien-dentiste. Parmi l'ensemble des échanges des 34 fils d'échanges nous avons identifié **55 sollicitations** ou **interventions** du chirurgien-dentiste. Autrement dit, il y a **55 messages portant sur une expérience chez le dentiste.**

Tableau 13 : Extraits du « Tableau 3 : Interventions du chirurgien-dentiste »

N° FD	Cabinet privé (CP) ou milieu hospitalier (H)		Solutions apportées (S) /pas apportées (PS)		Insatisfaction/satisfaction		Thème
14		H	S		Oui		Hygiène bucco- dentaire (HBD)
19	CP		S		Oui		Gouttières fluorées
22	CP		S		Oui		Implants
		H	S		Oui		Implants
25	CP		S		Oui		Implants
	CP			PS		Non	Avulsion de la deuxième molaire mandibulaire mais pas de solution pour remplacer

Source : Auteur, « Tableau 3 : Interventions du chirurgien-dentiste », 2020.

Nous avons donc réalisé un tableau de **5 colonnes principales** (de gauche à droite) :

- 1<sup>re</sup> colonne : **Numéro du fil d'échange** (N°FD) dans lequel les messages portant sur les interventions du chirurgien-dentiste sont présents (il peut donc y avoir plusieurs « interventions » du chirurgien-dentiste rapportées dans un même fil d'échanges) ;
- 2<sup>e</sup> colonne : **Lieu de consultation** (en milieu hospitalier ou cabinet privé) ;
- 3<sup>e</sup> colonne : **Apport de solutions par le chirurgien-dentiste** (« solutions apportées » contre « pas de solution apportée ») ;
- 4<sup>e</sup> colonne : **Insatisfaction ou satisfaction de la prise en charge du patient** ;
- Et 5<sup>e</sup> colonne : **Thèmes de l'intervention du chirurgien-dentiste.**

Pour remplir ce tableau nous avons lu chaque intervention du chirurgien-dentiste rapportée par les participants du forum. Pour chacune d'entre elle, il a fallu déterminer si elle avait eu lieu en cabinet privé ou milieu hospitalier, si des solutions avaient été apportées ou non par le praticien et si celles-ci avaient eu un impact positif sur la prise en charge du patient en question (satisfaction ou non du patient). Notons qu'en **absence de solution apportée** nous considérons, de manière systématique, qu'il y avait une **insatisfaction de prise en charge**. Enfin nous avons identifié pour chaque intervention, la thématique traitée. Nous avons le choix entre **7 thématiques**, citées ci-dessous :

1. **Éducation thérapeutique du patient (ETP)** : explication du lien du SGS avec un état bucco-dentaire dégradé
2. **Mesures préventives (MP)** : mesures d'hygiène bucco-dentaire (matériel de brossage, dentifrice, bain de bouche, fréquence de brossage et technique), fréquence de suivi/visites régulières, gouttières fluorées (fluogel)...
3. **Traitement des tissus mous (TM)** : aphtes, mycoses, lèvres sèches, gingivite...
4. **Traitements des tissus durs (TD)** : Lésions carieuses, hypersensibilités dentinaires...

5. **Traitement des édentements par solution implantaire (TE SI)** : pose d'implants, greffe osseuse, péri-implantite...
6. **Traitement des atteintes des glandes salivaires (TGS)** : calculs glandes parotidiennes ou glandes sublinguales, parotidite...
7. **Autres** : équilibration prothétique, complications infectieuses ...

Les différents objectifs de ce tableau sont :

- **Mettre en évidence la proportion de consultations réalisées en milieu hospitalier et en cabinet privé ;**
- **Évaluer la proportion de solutions apportées par le chirurgien-dentiste ;**
- **Évaluer la satisfaction de prise en charge des patients ;**
- **et identifier les motifs d'intervention du chirurgien-dentiste.**

## **2.5 Analyse des tableaux**

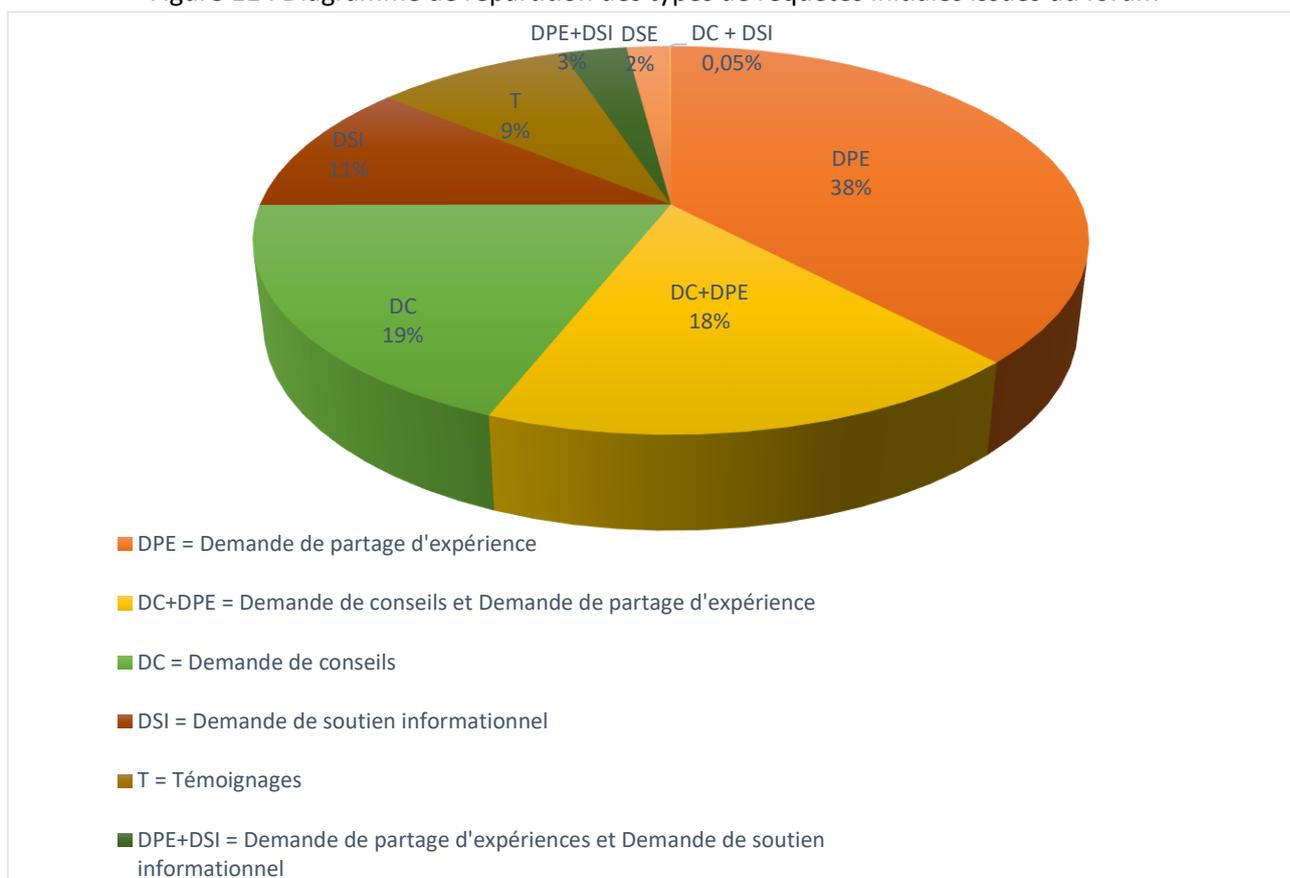
### **2.5.1 Analyse du « Tableau 1 : Fils d'échanges »**

#### **2.5.1.1 Répartition des types de catégories initiales**

Après analyse du « Tableau 1 : Fils d'échanges », nous avons comptabilisé les différents types de catégories initiales retrouvées pour tous les fils d'échanges que nous avons répertoriés et nous les avons regroupés dans un diagramme afin de nous rendre compte de leur répartition. Nous avons identifié **8** types de catégories initiales :

- **Demande de conseils (DC) ;**
- **Demande de partage d'expérience (DPE) ;**
- **Demande de conseil associé à une demande de partage d'expérience (DC + DPE) ;**
- **Demande de soutien informationnel (DSI) ;**
- **Demande de soutien émotionnel (DSE) ;**
- **Demande de soutien informationnel associé à une demande de partage d'expérience (DSI + DPE) ;**
- **Demande de soutien informationnel associé à une demande de conseils (DSI + DC) ;**
- **Et témoignage (T).**

Figure 11 : Diagramme de répartition des types de requêtes initiales issues du forum



Source : Auteur, 2020.

Sur les 186 fils d'échanges analysés, nous constatons que la « **demande de partage d'expérience** » est le type de requête initiale le plus fréquent avec un taux d'apparition de **37,6 %**.

En **seconde** position, nous retrouvons la « **demande de conseils** » (**18,8 %**) devant l'**association** de « **demandes de conseils** » et de « **partage d'expérience** » (**17,7 %**).

La « **demande de soutien informationnel** » arrive quant à lui en **quatrième** position avec un taux de **11,3 %** alors que la « **demande de soutien émotionnel** » seule n'est seulement que de **1,6 %**. Les « **Témoignages** » sont relativement présents avec un taux de **9,1 %** devant les deux dernières catégories ; **DPE+DSI (3,2 %)** et **DC + DSI (0,5 %)**.

Ce diagramme révèle que les adhérents de l'AFGS participent essentiellement (pour 75 %) pour **demande des conseils, des partages d'expérience** ou bien **les deux à la fois**. Par le biais de ce type de requête ils cherchent à obtenir des **solutions** et des **remèdes** pour réduire l'intensité de leurs symptômes et ainsi **améliorer leur vie quotidienne**. Ils cherchent également à être **rassurés** dans leur choix de traitement, d'achats de produits ou bien tout simplement dans l'apparition évolutive de leurs symptômes.

Ex : « Bonsoir, je m'appelle Julie. **J'aimerais savoir si certains ont déjà eu ce problème.** Depuis plusieurs mois, même avant qu'on me diagnostique Gougerot, j'avais toujours la bouche super sèche et de plus en plus de mal à mâcher et à déglutir même avec des petits morceaux. **J'ai failli plusieurs fois m'étouffer.** J'ai essayé les substituts pour régler le problème de sécheresse mais **aucun n'a fonctionné.** Je préfère boire (1L et 1/2 d'eau + cafés et thés) Le problème du médecin c'est que ça pouvait entraîner des conséquences grave sur mes reins (au point où j'en suis). On m'a dit que ça pouvait être intéressant de faire une **rééducation** mais je n'en vois pas l'utilité. **Si quelqu'un pouvait m'aiguiller,** ça m'aiderait énormément. Merci d'avance et bonne nuit. Julie » (FD n°18)

Dans cet exemple **d'intervention initiative** de la part de Julie, nous identifions une **demande de partage d'expérience** ; Julie souhaite savoir si d'autres patients atteints de SGS ont déjà eu des épisodes d'étouffement liés à la bouche et gorge sèches. Elle précise qu'aucun substitut salivaire ne résout son problème et qu'elle souhaite **avoir des conseils** ou avis sur la « rééducation » de la fonction de déglutition. Cet exemple de requête initiale regroupe à la fois une demande de partage d'expérience et de demande de conseils.

Par ailleurs, 11,3 % des requêtes initiales sont des demandes de soutien informationnel (4<sup>e</sup> position) ce qui témoigne que **11,3 % du cadre participatif** souhaite obtenir des **informations complémentaires** (ex FD n° 25) ou bien des **informations de confirmation** quant à par exemple certains traitements (ex FD n° 120) ou bien procédures administratives (exemple : remboursement de pilocarpine). Dans la majorité des cas, ils cherchent donc soit à **confirmer les informations délivrées** par les professionnels de santé soit à **compléter les informations reçues jugées insatisfaisantes.**

Ex : « Bonjour, sans doute atteinte d'un syndrome sec, j'envisage de me faire poser des implants. **Y'a-t-il des risques, des contre-indications ? Comment avoir une référence de dentiste ou de stomatologue sensible à cette pathologie ?** Merci beaucoup d'éclairer ma lanterne. Alix » (FD n° 25)

Ex : « Bonjour, (...) J'ai un peu peur de poser la question : est-ce qu'on perd vraiment ses dents obligatoirement même si on va chez le dentiste ou y - a -t -il des solutions pour empêcher ça ? **On m'a parlé d'une gouttière à fluor, ça marche ?** Merci de me répondre car ça me fait vraiment peur de perdre mes dents (je n'ai que 33 ans et j'adore mon ptit sourire !!) Ingrid » (FD n° 120)

**9 %** de ces requêtes initiales sont des **témoignages** d'adhérents reflétant leur envie de partager spontanément des traitements qui ont fonctionné pour eux. Tout comme dans les requêtes initiales suivantes (n° 51 et n° 153), certains patients prennent l'initiative de communiquer leurs expériences et leur gestion de celles-ci dans l'espoir qu'elles puissent aider d'autres patients.

Ex : « Pour les aphtes j'utilise une astuce donnée par un stomato : je partage un comprimé de cortisone en deux et je le pose sur la lésion aphteuse avec **une amélioration en quelques heures, peut-être cela pourrait vous soulager aussi.** Br » (FD n° 51)

Ex : « J'ai eu de gros problèmes de gencives et de douleurs au niveau du palais. Je n'y comprenais rien. (...) Le syndrome provoque ce type de problèmes, mais, dans mon cas, il est certain que les dentifrices avaient leur part dans le problème (doivent contribuer à aggraver le dessèchement de la bouche). **Seuls les dentifrices bio m'ont permis de résoudre cet inconvénient. Ils sont moins agressifs.** Mon dentiste m'a également conseillé de me masser les gencives (avec dentifrice et brosse à dent, évidemment pas comme une barbare, avec délicatesse) : **le résultat a été très bénéfique dans mon cas.** J'utilise une brosse à dents INNAVA 20/100, conseillée par le dentiste. **Bons résultats, à essayer.** Mary » (FD n° 153)

Finalement nous constatons que la part de demande de **soutien émotionnel stricte** (1,6%) est relativement **faible**. Cet élément nous laisse supposer que l'attention première des participants de ce forum n'est pas de rechercher du soutien moral. Ce dernier est sollicité implicitement par le biais de demande de conseils et de partage d'expérience mais il est très rare (ex FD n°137) de remarquer une demande de réconfort et de soutien moral **isolée**.

Ex : « Bonjour à tous, en décembre dernier, j'avais laissé un message concernant la coloration de mes gencives. Je n'ai pas eu de réponse car je suppose que personne d'entre vous n'avait d'éléments à m'apporter. La coloration des gencives se poursuit malgré l'arrêt du plaquénil depuis janvier et d'autres muqueuses sont maintenant touchées. (...) **j'angoisse énormément** (je n'aurai pas dû faire des recherches). Aussi, **j'aimerais avoir votre soutien.** **Merci d'avance, pour vos messages de réconfort.** Maryse » (FD n° 137)

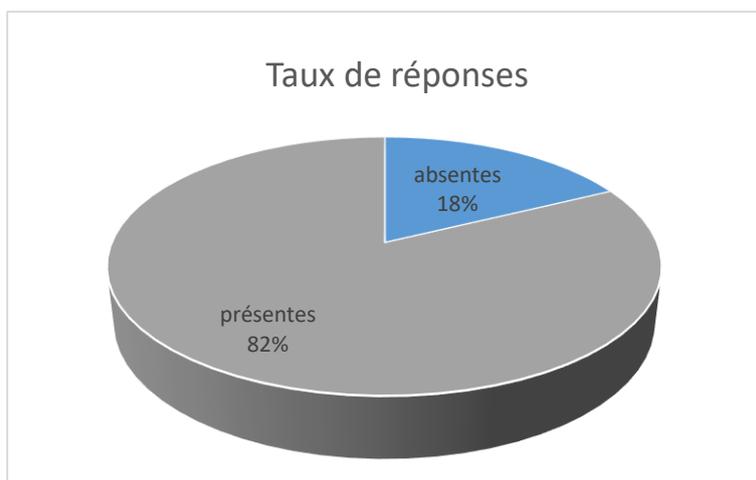
Les deux dernières catégories (DPE + DSI et DC + DSI) sont des associations de demandes de soutien informationnel avec des demandes de partage d'expérience (3,2 %) ou de conseil (0,5 %). Les adhérents souhaitent à la fois se procurer des explications sur l'apparition de leurs symptômes (ex : « est-il en lien avec le GS ? ») et des conseils pour y remédier (ex : « par quels moyens pourrais-je me soulager ? ») ou bien des partages d'expériences similaires (ex : « quelqu'un connaît-il les mêmes symptômes ? »)

Ex de DSI + DC : « bonjour, je voudrais **savoir s'il y a un rapport entre bouche gorge sèches et nez sec causant sinusite et otites récidivantes** ? c'est mon calvaire. **Comment arrêter** sinusites et otites pour m'occuper du reste bouche yeux peau vagin secs et douleurs articulaires ? Fatima » (FD n° 168)

Ex de DSI + DPE : « Bonjour à tous, (...) J'aimerais savoir si avoir la bouche très amère fait partie des symptômes de Gougerot (...) Tout ce que je mange ou avale est amer. C'est très pénible et si quelqu'un a vécu et surmonté cela, qu'il me réponde. Je vous remercie, à bientôt, Marie-Claude » (FD n° 172).

### 2.5.1.2 Taux de réponse

Figure 12 : Diagramme du taux de réponses



Source : Auteur, 2020.

En analysant le Tableau 1, nous avons constaté un **taux de réponses présentes** aux interventions initiatives de **82,3 %** et donc un **taux d'absence de réponse** de **17,7 %**. En d'autres mots, 33 des 186 interventions initiatives n'ont pas donné lieu à un enchaînement de messages, nous parlons dans ce cas de « **messages tronqués** »<sup>86</sup>.

En évaluant les thématiques ne faisant pas l'objet d'enchaînement, nous ne pouvons pas réellement établir un lien entre l'absence de réponse et une thématique particulière. Les sujets abordés par ces initiateurs de fil d'échanges ne semblent pas avoir de rapport avec l'absence de réponse car il y a une grande diversité de thématiques abordées ne donnant pas lieu à des échanges ; implants, symptômes de sécheresse, traitement médicamenteux ... Cette absence de réponse aurait donc un caractère **aléatoire**.

Finalement 153 des 186 interventions initiatives (82,3 %) donnent lieu à des interventions réactives, ce qui nous amène à dire que ce forum de discussion est **actif** et qu'il constitue un espace où les

---

<sup>86</sup> L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques

adhérents communiquent et partagent. C'est un outil qui semble **efficace** et **profitable** à ces patients, à la recherche de réponses et traitements efficaces pouvant améliorer leur quotidien.

Par ailleurs, en lisant l'ensemble des interventions réactives nous avons constaté une forte proportion de certains des IPL généraux tels que les « **conseils et apport d'informations** » et « **partage d'expérience** ». En effet, les patients s'échangent des traitements et astuces pour réduire l'intensité de leurs symptômes et améliorer leur vie quotidienne en partageant leurs expériences et faisant part de leurs connaissances acquises par la lecture d'articles, l'écoute de conférences et autres...

Les IPL « généraux » identifiés fréquemment dans les réponses des internautes sont donc des échanges de conseils/apport d'informations et partages d'expériences **seuls** (exemples 1 et 2) ou bien **associés** (exemple 3).

(1) Exemple d'un partage d'expérience **seul** sur les effets secondaires ressentis après la prise de pilocarpine : « *Bonjour Sandrine, des avantages oui, ils sont immédiats et on sent bien la salivation qui augmente, malheureusement j'ai eu aussi des effets secondaires : transpiration et frissons après la prise ; alors j'ai pesé les pour et les contres et opter pour l'arrêt du traitement. Bon courage, Ana* » (FD n°123)

(2) Exemple d'un échange de conseils et apport d'informations **seul** sur la solution implantaire : « *Bonjour, je n'ai aucune expérience personnelle à vous partager mais je vous conseille d'aller sur la base documentaire du site, dans l'onglet services. Vous trouverez un article très intéressant de 4 pages (n°601) du Dr Deschaumes sur l'implantologie. Bonne lecture, Danièle* » (FD n°29)

(3) Exemple d'un partage d'expérience **associé** à un échange de conseils sur la sécheresse nasale : « *Bonjour, J'ai également les oreilles sèches. Je mets après le bain la crème Homéoplasmine en très petite quantité. Sinon lorsque ça démange je mets une goutte de Diprosone solution sur un coton tige que je passe dans le conduit auditif cela calme bien, Marie* (FD n°105)

Nous avons également remarqué beaucoup de messages d' « **encouragements/compliments** », ce qui dévoile l'importance des valeurs **d'entraide** et de **solidarité**. De ces échanges se dégagent beaucoup de gratitude et d'apport de soutien moral, révélant le caractère « humain » de ce forum de discussion. En effet, les patients semblent si désespérés par l'aspect dégénératif et incurable de leur maladie que la moindre nouveauté ou « solution miracle » apportée par ces échanges représente pour eux une énorme aide, et ils en sont très reconnaissants.

Dans l'exemple d'échanges ci-dessous, Jacky a des troubles de la déglutition et ne trouve pas de solution, il semble découragé :

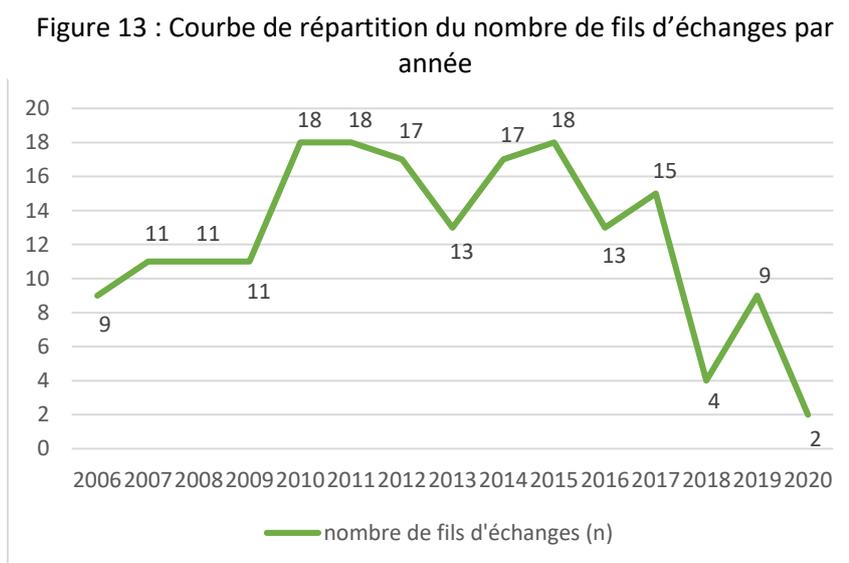
« Bonsoir, (...) **Espérons qu'une personne du forum va nous renseigner afin de savoir quoi faire pour ce problème ! Bon courage à vous et bonne fin de soirée.** Cordialement, Jacky » (FD n° 54)

Brigitte lui donne alors plusieurs conseils afin d'améliorer son problème dysfonctionnel en espérant que ceux-ci puissent être également bénéfiques pour tous les autres lecteurs du forum présentant le même problème :

« Bonsoir Jacky et Geneviève, (...) **Si ces conseils vous apportent une amélioration, faites-nous en part, cela pourra peut-être aider d'autres personnes. Je vous souhaite plein de courage,** Brigitte 78 » (FD n° 54)

### 2.5.1.3 Nombre de fils d'échanges par année

Nous avons souhaité nous intéresser à la répartition du nombre de fils d'échanges par année (cf. figure 13).



Source : Auteur, 2020.

La courbe ci-dessus révèle trois périodes principales :

- **Entre 2006 et 2009** où le nombre de fils d'échanges par an **stagne** et était en moyenne de **10,5/an** ;
- **Entre 2010 et 2017** où le nombre de fils d'échanges par an **augmente** et **oscille entre 18 et 13** avec une moyenne de **16,125/an** ;
- Et **entre 2018 et 2020** où le nombre de fils d'échanges par an **chute** et est en moyenne de **5/an**.

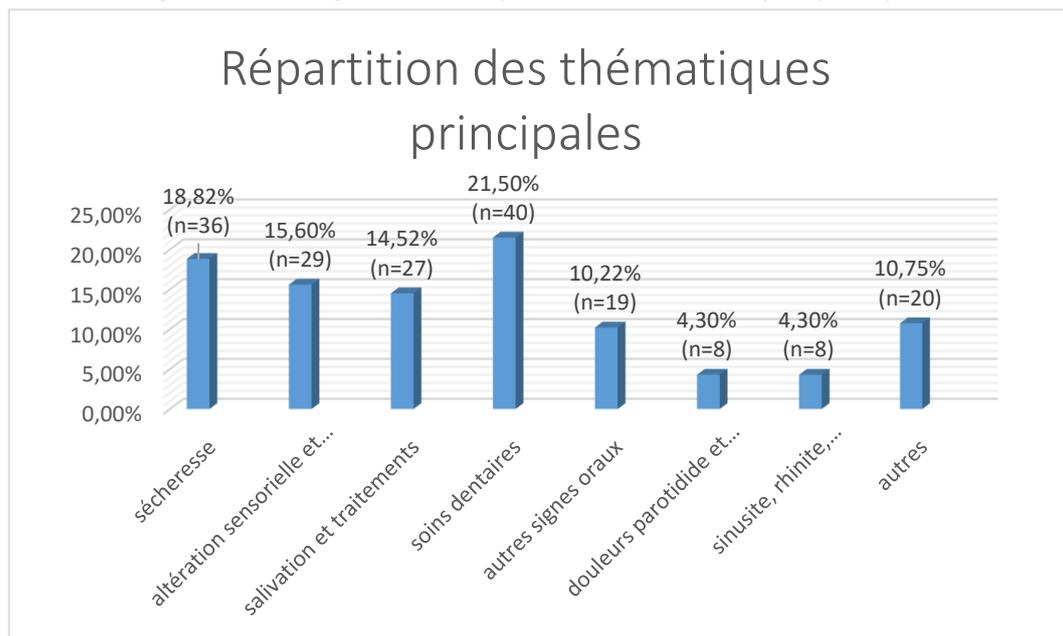
En conséquence nous pouvons en déduire que ce forum de discussion a tout d'abord connu une **stabilité d'utilisation** dès son ouverture **en 2006 jusqu'en 2009** avant de vivre une période très active

entre 2010 et 2017 (avec des pics d'utilisation de 18 fils d'échanges par an en 2010, 2011 et 2015). Ce forum de discussion subit finalement un **déclin d'exploitation** dès 2018 jusqu'en 2020, avec la plus faible valeur du nombre de fils d'échanges par an égale à 2 en 2020.

## 2.5.2 Analyse du « Tableau 2 : Classification des requêtes initiales »

### 2.5.2.1 Répartition des thématiques principales

Figure 14 : Histogramme de répartition des thématiques principales



Source : Auteur, 2020.

D'après l'histogramme ci-dessus, nous notons que :

- 40 des 186 (soit **21,5 %**) fils de discussion abordent le sujet « **soins dentaires** » comme requête initiale.
- 35 des 186 (soit **18,8 %**) fils de discussion abordent des différents **symptômes de sécheresse** et leurs **traitements** comme requête initiale.
- 29 des 186 (soit **15,6 %**) fils de discussion abordent le sujet des « **altérations sensorielles et fonctionnelles dues au SGS** » comme requête initiale.
- 27 des 186 (soit **14,5 %**) fils de discussion abordent le sujet de la « **salivation et des traitements mis en œuvre** » comme requête initiale.
- 19 des 186 (soit **10,2 %**) fils de discussion abordent le sujet des « **autres signes cliniques oraux** » comme requête initiale.

- 8 des 186 (soit **4,3 %**) fils de discussion abordent le sujet des « **douleurs parotidiennes et auriculaires** » comme requête initiale.
- 8 des 186 (soit **4,3 %**) fils de discussion abordent le sujet des **inflammations des muqueuses** comme requête initiale.
- 20 des 186 (soit **10,8 %**) fils de discussion sont classés « **autres** »

L'histogramme ci-dessus montre que le pourcentage le **plus élevé** (21,5 %) est corrélé à la thématique principale « **soins dentaires** ». Cet élément révèle donc que **21,5 % des participants ayant eu une intervention initiale ont abordé les « soins dentaires » comme requête initiale**. Nous pouvons en déduire que parmi toutes les thématiques de requêtes initiales, les soins dentaires représentent **une des préoccupations principales** des usagers du forum. Les répercussions buccales du SGS/syndrome sec étant importantes, le nombre d'interrogations portant sur les **mesures de prévention** et les **traitements** de celles-ci sont nombreuses.

Ex : « Bonjour, j'ai une question simple : **l'usage de brosse à dents électrique est-il conseillé ou non dans notre cas de sécheresse buccale et de fragilité**, si quelqu'un pouvait me donner un avis, D'avance merci, et bonne journée ! Chantal (FD n° 132) »

EX : « J'ai des implants depuis 5 ans et la gencive se rétracte beaucoup les laissant trop découverts. Mon chirurgien-dentiste insiste depuis 2 ans pour me faire **une greffe de gencives** à laquelle je m'oppose pensant que cela ne marchera pas du fait du manque de salive et aussi du fait que nous fabriquons trop d'autoanticorps. **Faut-il accepter cet acte. Quelqu'un a-t-il déjà eu besoin de cette greffe ?** Courage à tous. Arlette » (FD n° 117)

Ex : « Bonjour, J'habite à Pantin, à; 5 mn de Paris. **Quelqu'un peut-il m'indiquer un bon dentiste ayant déjà géré des patients avec un gougerot ?** Merci d'avance, Alice » (FD n° 19)

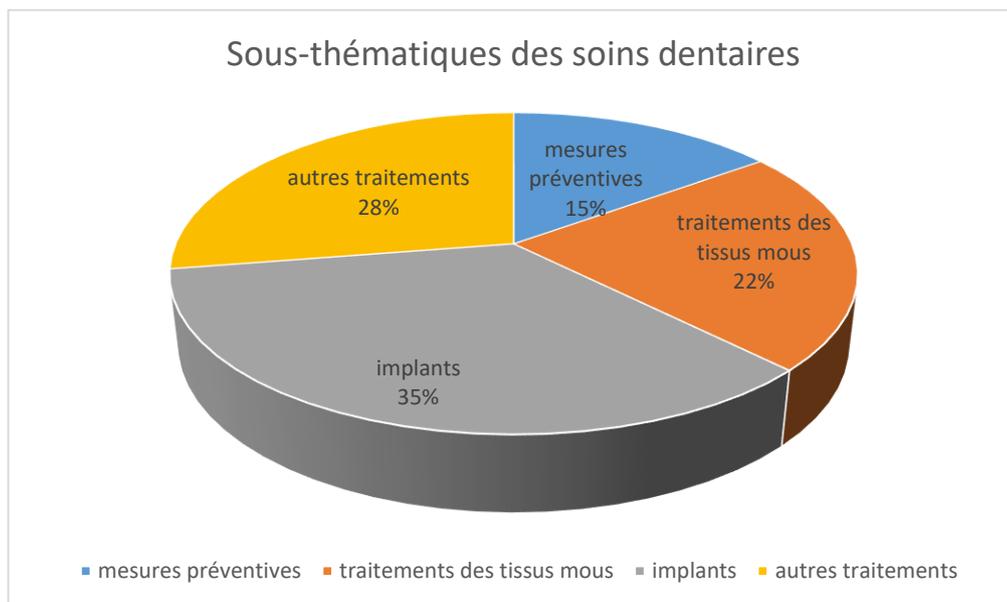
Ex : « Mon état bucco-dentaire nécessite la pose d'une prothèse métallique composée de cobalt, chrome, molybdène. **Y-a-t'il des contre-indications liées au Goujerot Sjögren?** Geneviève » (FD n° 134)

Par ailleurs, les sujets de « **salivation et traitements** » (14,5 %) et des « **altérations sensorielles et fonctionnelles** » (15,6 %) sont abordés en proportions **quasi équivalentes** derrière la thématique « **sécheresse et traitements** » (18,8 %). En effet, les symptômes de sécheresse liés au SGS étant très difficile à supporter au quotidien les patients explorent tous les traitements pouvant améliorer leur qualité de vie comme dans l'exemple ci-dessous portant sur l'achat d'un humidificateur d'air.

Ex : « Bonjour, je pense acheter un humidificateur et je vois qu'il y en a différentes sortes : à vapeur froide, à vapeur chaude, par ultrasons, par évaporation... **Quelqu'un peut-il me dire ce qu'il est préférable d'acheter contre les syndromes secs ?** Merci d'avance et bon courage à tous. Odette » (FDn°80)

### 2.5.2.2 Répartition des « soins dentaires »

Figure 15 : Diagramme de répartition des sous-thématiques de la thématique principale "soins dentaires"



Source : Auteur, 2020.

Parmi les **40 interventions initiatives** abordant les « soins dentaires »,

- 14/40 interventions (soit **35,0 %**) abordent les traitements des édentements par **solution implantaire** : pose d'implants, greffe d'os pré-implantaire...
- 11/40 interventions (soit **27,5 %**) abordent les **autres traitements** : prothèse amovible partielle (PAP), bridge, couronne, traitement des lésions carieuses/ lésions d'usure
- 9/40 interventions (soit **22,5 %**) abordent les traitements des **tissus mous** : gingivite, greffe des gencives...
- 6/40 interventions (soit **15,0 %**) abordent les **mesures préventives bucco-dentaires** : mesures d'hygiène bucco-dentaire, gouttières fluorées...

Cette répartition met en évidence l'intérêt que portent ces patients atteints d'un syndrome sec ou SGS aux **traitements implantaires**. En effet, beaucoup d'entre eux présentent des édentements et la solution parfois choisie pour les compenser ne les satisfait pas (port de PAP/PAC non toléré car

présence d'irritations traumatiques/infections mycosiques des fibro-muqueuses sous prothétiques, manque de rétention, reprise carieuse/abcès sous bridge...). Ils souhaitent donc pour la plupart se renseigner sur la solution implantaire qui apparaît comme **l'ultime solution** pour améliorer leurs **fonctions buccales** (élocution et mastication essentiellement) et leur **confort**. Parmi les renseignements qu'ils recherchent :

- La **compatibilité** des implants avec leur pathologie ;
- Le **protocole** de mise en œuvre ;
- Et le **remboursement** de ces derniers,

sont les principaux questionnements de ces patients (cf exemples ci-dessous).

« Bonjour, suite à ma sécheresse buccale, je dois subir une greffe osseuse de la mâchoire inférieure ; **je voudrais connaître les différentes étapes de cette opération**, merci d'avance ROLAND » (FD n°73)

« Bonjour Je porte une prothèse dentaire inférieure mais **je la supporte mal car elle bouge et me provoque des blessures**. Mon dentiste me propose la pose d'implants (...) J'avoue que j'hésite car il s'agit d'une **opération onéreuse** et je ne sais pas **si on peut se le permettre avec un SGS**, je me pose beaucoup de questions aussi je vous remercie de me faire part de vos observations si vous avez des implants car **chaque repas devient pour moi une torture**. Merci beaucoup pour vos réponses. GHS » (FD n°29)

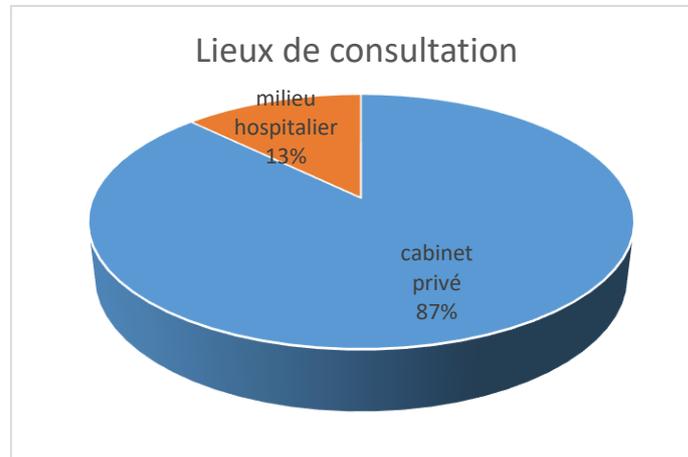
« Bonjour, (...) j'ai un appareil dentaire en haut et un autre en bas. Mes autres dents sont des dents sur pivot. Ma dentiste me conseille 4 implants pour le haut et l'appareil serait fixé dessus. Cela me coûtera autour de **9000 euros avec un très faible remboursement**. J'ai fait une demande exceptionnelle à la CPAM et j'attends la réponse. D'autres personnes ont-elles mis des implants et sont-elles satisfaites ?? merci pour votre aide. J'ai oublié de noter **que les dents sur pivot s'abiment c'est pourquoi je suis obligée de réfléchir à une autre solution**, Marie » (FDn°28). Dans cet exemple, Marie semble déjà avoir subi des traitements prothétiques sur des dents naturelles (couronne avec ancrage radiculaire) mais est désormais contrainte d'avoir recours à la solution implantaire, solution prothétique onéreuse et peu remboursée. En accord avec les résultats décrits lors des études qualitatives, nous retrouvons ici le « stress financier » ressenti par ces patients atteints de SGS.

Notons que **64 %** de ces requêtes initiales, portant sur le traitement implantaire, sont des **demandes de partage d'expériences**, que **22 %** d'entre elles sont des **demandes de soutien informationnel** et enfin que **14 %** d'entre elles sont une association de **demande de partages d'expériences et demande de conseils**. Cet élément révèle que les patients à l'initiative de ces requêtes recherchent en majorité d'autres patients ayant vécu la même situation.

## 2.5.3 Analyse du « Tableau 3 : Interventions du chirurgien-dentiste »

### 2.5.3.1 Analyse des lieux de consultation

Figure 16 : Diagramme de répartition des lieux de consultations

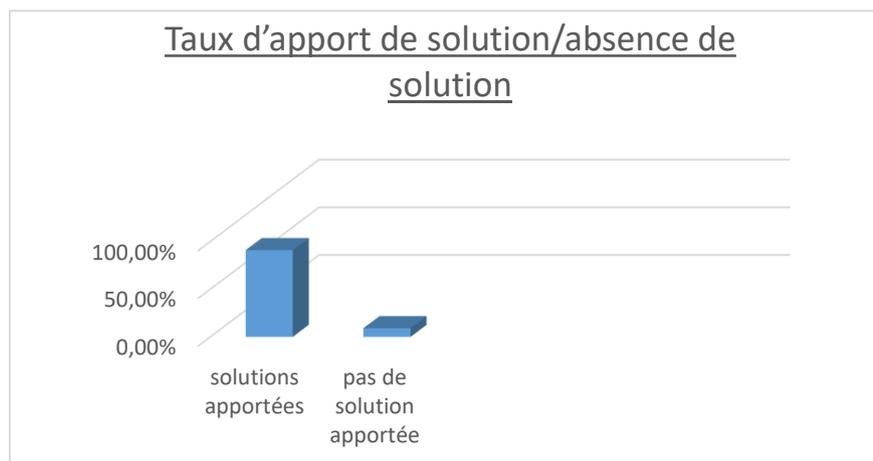


Source : Auteur, 2020.

48 des 55 interventions du chirurgien-dentiste rapportées dans ce forum ont eu lieu en cabinet privé (87,3 %) contre 7 (12,7 %) en milieu hospitalier. Nous pouvons donc affirmer que les participants de ce forum consultent majoritairement en cabinet privé.

### 2.5.3.2 Taux d'apport de solutions par le chirurgien-dentiste

Figure 17 : Histogramme des taux d'apport de solution



Source : Auteur, 2020.

Parmi les 55 interventions du chirurgien-dentiste rapportées, nous avons comptabilisé **50** interventions dans lesquelles le chirurgien-dentiste a pu **apporter des solutions ou des éléments de réponse** aux interrogations du patient. Autrement dit, lorsque les participants du forum ont eu recours à un chirurgien-dentiste, ils ont pu obtenir des solutions ou réponses pour **90,9 %** d'entre eux. Il y a seulement **9,1 %** des sollicitations pour lesquelles le chirurgien-dentiste n'a pas su (ou pu) donner d'éléments de réponses ni de solutions au patient, comme dans l'exemple ci-dessous :

*Ex : « Bonjour, (...) j'ai un gros problème de "chaud-froid" sur les dents, c'est très désagréable, car les dents font très mal en mangeant et en buvant du chaud ou du froid. **J'ai vu mon dentiste à plusieurs reprises concernant ce sujet et il ne peut rien faire.** Je voudrai savoir si d'autres personnes ont ce problème ? merci de votre réponse ». (FD n° 166)*

Par conséquent nous pouvons dire que pour 90,9 % des adhérents ayant eu recours à un chirurgien-dentiste, celui-ci a su jouer son rôle de professionnel de santé aussi bien en **participant à l'éducation thérapeutique du patient (ETP)** qu'en **délivrant des conseils** et **prodiguant des soins** adaptés au patient. En effet, les réponses et solutions apportées par le chirurgien-dentiste pouvaient concerner à la fois le **lien existant entre le SGS et un bucco-dentaire délabré** (le patient acquiert de nouvelles connaissances participant à son ETP comme dans l'exemple ci-dessous), que les **mesures préventives** et les **thérapeutiques** mises en place pour retarder voire empêcher l'apparition de ces conséquences et les traiter (le patient obtient des solutions pour soulager et traiter ses doléances).

*Ex : « Bonjour, en lisant votre message je me suis aperçu que vos dents se cassent, tout comme moi, de mon côté surtout celles de devant (incisives, bas et haut)... Ayant reçu accidentellement un choc dans la mâchoire supérieure il y a environ 13 ans, je pensais que cela en était la conséquence mais **mon dentiste me dit que c'est plutôt relatif au syndrome sec que j'ai depuis 14 ans** (...). Bon courage, Dany » (FD n° 86)*

### 2.5.3.3 Taux de satisfaction/insatisfaction de prise en charge du patient

Pour **41 des 55 interventions (74,5 %)**, le patient a été **satisfait** de sa prise en charge, des conseils ou informations fournis par le chirurgien-dentiste (ex n° 1) et des traitements qui lui ont été prodigués. À l'inverse, nous notons un **taux d'insatisfaction** de prise en charge égal à **23,6 %** pour lequel, les patients décrivent une **non-résolution** de leurs problèmes (ex n° 2), un **non-soulagement** de leurs douleurs et une **mauvaise mise en confiance** de la part de leur praticien, ignorant de la maladie. Notons que pour 1 des 55 interventions du chirurgien-dentiste, la prescription fournie par le praticien n'a pas été jugée

par le patient car le patient est actuellement à la recherche de la traduction de la notice d'utilisation du produit prescrit (ex n° 3).

Ex n° 1 : « Solution de mon stomato pour soulager les douleurs et pouvoir manger tranquille avec les aphtes : dynexan 2 % crème buccale. **Que du bonheur !** Et en plus c'est remboursé. Monique » (FD n° 51)

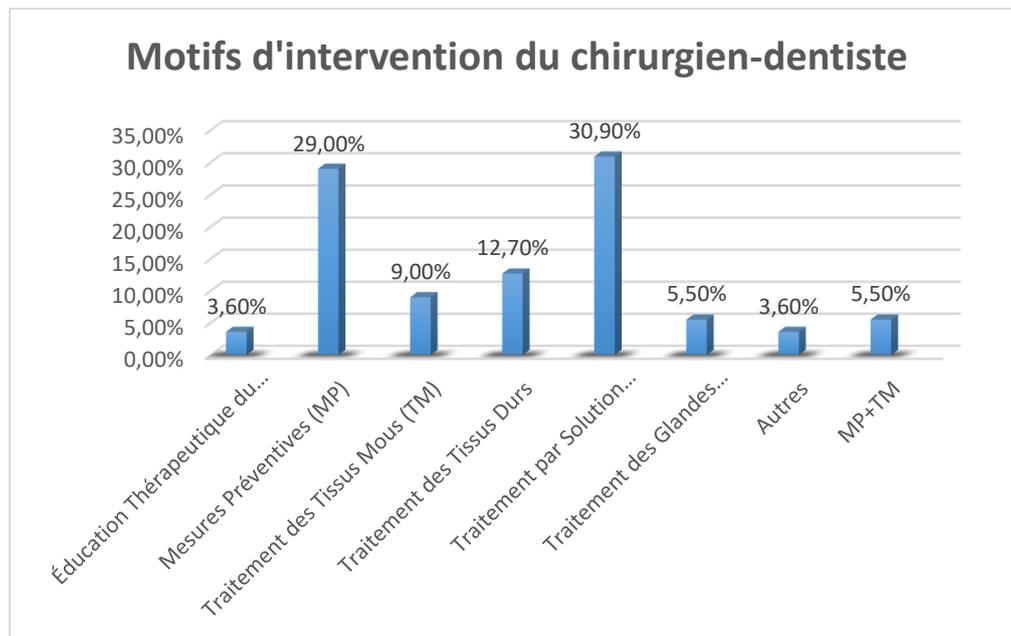
Ex n° 2 : « Bonjour, (...) mes gencives se sont rétractées et sur certaines dents le collet apparaît. **il m'a prescrit du dentifrice ELMEX spécial collets retracts mais je trouve qu'il m'assèche la bouche.** Il sait que j'ai un gougerot; il connaissait vaguement et j'en ai parlé un peu plus longuement avec lui et à chaque visité il prend de mes nouvelles. (...) ELIANE » (FD n° 153)

Ex n° 3 : Bonsoir Brigitte (...) mon dentiste m'a donné des échantillons de Biotène (dentifrice, bain de bouche, etc....) **que je n'ai pas encore essayé car rien n'est écrit en français !** (...) Bonne soirée, Guylaine » (FD n° 170)

Nous pouvons donc affirmer que pour près des trois quarts de ces sollicitations, le chirurgien-dentiste répond aux interrogations du patient, traite et soulage ses doléances et prévient même l'apparition des manifestations orales de sa maladie en mettant en place diverses mesures préventives. En revanche, pour près d'un quart d'entre elles, les patients ne semblent pas satisfaits de leur prise en charge ni des traitements reçus.

#### 2.5.3.4 Répartition des motifs d'intervention du chirurgien-dentiste

Figure 18 : Histogramme des taux motifs d'intervention du chirurgien-dentiste



Source : Auteur, 2020.

Nous avons évalué la proportion des différents thèmes abordés par les patients avec leur chirurgien-dentiste. Nous avons constaté, en plus des 7 thématiques principales, une huitième catégorie associant « **mesures préventives** » et « **traitement des tissus mous** » (MP+TM).

Les taux de ces différentes catégories, illustrés par l'histogramme ci-dessus, révèlent une **prédominance** de deux des huit catégories ; les **mesures préventives (29,0 %)** et les **traitements des édentements par solution implantaire (30,9 %)**. Nous pouvons donc conclure que pour plus de la moitié des expériences rapportées dans ce forum (59,9 %), le chirurgien-dentiste est soit intervenu pour **prévenir** l'apparition d'atteintes dentaires, muqueuses ou gingivales, soit pour **traiter** les édentements par une solution **implantaire**.

Les mesures préventives que nous avons relevées englobent :

- **L'enseignement à l'hygiène orale** (prescription de matériel adapté, enseignement de la technique adéquate et de la fréquence de brossage) ;
- La **régularisation des visites de contrôle** (tous les trois mois) ;
- Et la **réalisation de gouttières fluorées**.

## 2.6 Discussion

### 2.6.1 Taux d'absence de réponse

Nous avons cherché à expliquer ce pourcentage d'absence de réponse par diverses causes possibles :

- Une **durée de vie limitée des messages initiatifs** : les utilisateurs peuvent considérer qu'un message publié à un certain moment et nécessitant une réponse rapide n'a plus d'intérêt à être répondu si une durée de temps trop longue s'est écoulée depuis le moment de la publication.

Ex de message tronqué : « *Bonjour, depuis environ 1 an, mes dents (canines et incisives du bas) se déchaussent (...). J'ai consulté mon dentiste qui m'a posé un composite et **maintenant la gencive est douloureuse**. Avez-vous déjà eu ce genre de problèmes ? vous a-t-on fait des greffes de gencives, si oui, sont-elles prises en charge par la SS du fait du gougerot ? Merci pour les réponses, Nicole* » (FD n° 124)

Dans cet exemple Nicole a des douleurs gingivales liées aux restaurations composites qui ont été faites pour traiter des lésions cervicales. Le nombre important de ces restaurations et l'inconfort de celles-ci la poussent à se renseigner sur une solution plus pérenne et moins douloureuse, la greffe de gencive. La douleur et les interrogations de Nicole révèlent un caractère « urgent » de sa demande. Ainsi, si un internaute voit le message plusieurs semaines après sa publication, il peut envisager que sa réponse ne sera plus d'aucune utilité et peut prendre la décision de ne pas répondre.

- Des **requêtes initiales ayant déjà fait l'objet de fils d'échanges auparavant**. En effet on observe une relative redondance des requêtes initiales postées sur ce forum qui se consacre uniquement aux doléances liées à la bouche et au nez. Des réponses ont déjà été apportées auparavant, dans des fils de discussions ultérieurs, et donc de nouvelles réponses sont peut-être jugées inutiles.
- Une **méconnaissance des internautes sur certains sujets**. Nous rappelons que les participants de ce forum sont des **patients** et non des professionnels de santé, ainsi ils sont parfois confrontés aux limites de leurs connaissances sur certains sujets tels que par exemple l'effet de l'acupuncture sur la sécheresse buccale (FD n° 162) ou bien le risque d'allergie au fluogel (FD n° 164) qui sont des sujets nécessitant des connaissances médicales.
- Enfin, le caractère **polylogue** des forums de discussion peut engendrer un **engagement minimal dans la discussion** de certains internautes. De cette manière un utilisateur peut parfaitement jouer **le rôle de témoin** sans jamais intervenir (c'est le fameux « lecteur silencieux » décrit dans le modèle de Goffman).

## 2.6.2 Structuration des fils d'échanges

Le point de départ de cette analyse de forum, et donc ce sur quoi elle repose, est la **structuration des échanges** de ce forum en **fils de discussion**. Cependant il faut préciser qu'en lisant l'ensemble de ces échanges, nous constatons parfois qu'une intervention **réactive** était postée en position d'intervention **initiative**. Dans l'exemple ci-dessous, un premier message posté en février 2014 par une internaute donne lieu à un fil d'échanges (le n° 77) à propos des effets de l'HYDRA 7, un produit agissant contre la sécheresse buccale.

*« Bonjour, Je souhaiterais savoir si des personnes ont utilisé ce produit naturel HYDRA 7 dont il est fait la publicité sur le n° 87 de RESSOURCES, et qui améliorerait la sècheresse. En effet ce produit est assez cher et j'aurais aimé avoir si possible quelques avis à son sujet. Merci d'avance, Geneviève (Savigny/orge) » (FD n° 77)*

Quelques mois plus tard, en avril 2014, un nouveau message est posté en position d'intervention **initiative** (donnant lieu à un nouveau fil d'échange, le n° 72) alors qu'il s'agit d'une intervention **réactive** décrivant les effets obtenus sur la sécheresse buccale par l'utilisation de ce produit.

« Rebonjour à tous, après 1 mois d'utilisation d'HYDRA 7 aucune amélioration en ce qui me concerne sur la sécheresse buccale. Je vais donc l'arrêter, dommage j'avais beaucoup d'espoir dans ce produit, Geneviève (Savigny/orge) » (FD n° 72)

Dans une telle situation la question « Que doit-on faire ? » (« on » = l'analyste) s'est posée car lorsque l'on procède à la **structuration** d'échanges ne prend-on pas le risque de rendre cohérent ce qui ne l'est pas nécessairement ? En effet, le mauvais placement du message par l'internaute a donné lieu à un nouveau fil d'échange (le n° 72) alors qu'il appartenait en réalité au premier fil de discussion le n° 77.

### 2.6.3 Fragmentation et dispersion thématique

En théorie lorsqu'un internaute poste un message en position d'intervention initiative, il lance une interaction sur un sujet **précis** et **unique** (ex : Brûlure des lèvres, FD n° 74) mais en réalité, en accord avec Michel Marcocchia<sup>87</sup>, il n'y a **pas d'unité thématique** dans les fils de discussion mais plutôt de multiples fils de discussion et conversations parallèles créant ainsi une « **décomposition thématique** » qu'on peut également appeler « **éparpillement thématique** ». Dans le fil de discussion n°74, une adhérente de l'AFGS cherche des solutions pour son mari souffrant de brûlures au niveau des lèvres. Cependant, au fil des échanges, la discussion évolue et se concentre finalement sur la forme galénique, la posologie, les conseils d'utilisation et la disponibilité de l'HYDRA 7, un produit contre la sensation de sécheresse. Cette notion peut être expliquée par deux éléments :

- La **difficulté de lecture globale** des échanges par les utilisateurs pour identifier ce qui est hors sujet ;
- Et le caractère **asynchrone** des échanges ; l'attente favoriserait donc la **fragmentation**.

## 2.7 Résultats et perspectives

### 2.7.1 Résultats

À court terme, l'analyse de ce forum et les résultats obtenus de l'analyse des trois tableaux nous a permis d'apporter les conclusions suivantes :

- La majorité des requêtes initiales de ce forum sont des demandes des **partages d'expériences, de conseils ou bien les deux à la fois**.
- La thématique préoccupant le plus ces usagers du forum semblerait être celle des « **soins dentaires** » devant la thématique « **sécheresse et traitements** »

---

<sup>87</sup> L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques

- Parmi les requêtes initiales sur les soins dentaires, les demandes concernant les **implants** sont majoritaires et il s'agit pour plus de la moitié d'entre elles, des **demandes de partage d'expérience**.
- Ce forum est considéré comme un forum **actif** avec un taux de réponse de **82%**.
- Parmi les interventions du chirurgien-dentiste rapportées par les usagers du forum, la majorité d'entre elles ont eu lieu en **cabinet privé**, rapportent des **solutions apportées** par le praticien et ont abouti à une **satisfaction** du patient (traitement de la douleur, amélioration de la qualité de vie, satisfaction de la prise en charge...).
- Pour plus de la moitié de ces expériences rapportées dans ce forum, le chirurgien-dentiste est soit intervenu pour **prévenir** l'apparition d'atteintes dentaires, muqueuses ou gingivales, soit pour **traiter** les édentements par une solution **implantaire**. Les principaux champs d'action rapportés du chirurgien-dentiste dans la prise en charge d'un patient atteint de SGS ou syndrome sec sont donc la mise en place de **mesures de prévention** et le **traitement des édentements par la solution implantaire**.

### 2.7.2 Perspectives

L'analyse de ce forum de discussion a pour finalité **d'identifier** les champs que devra couvrir le **futur questionnaire** (cf. annexe 8) mis en ligne pour l'enquête auprès des patients atteints de SGS/syndrome sec. Cette enquête cherchera à évaluer à la fois **l'impact** de la sécheresse buccale sur la **qualité de vie** des patients mais aussi le **rôle joué** par le **chirurgien-dentiste** dans le **dépistage** et la **prise en charge** de ce syndrome.

## Conclusion

---

L'exposé réalisé nous a permis de répondre aux différentes problématiques posées dans l'introduction.

En premier lieu, le SGS est un syndrome rare et complexe ayant de nombreuses répercussions orales néfastes pour la santé bucco-dentaire des patients atteints. Ces conséquences délétères ont non seulement de graves effets négatifs sur la qualité de vie, liée à la santé (HRQoL) et liée à la santé orale (OHRQoL), de ces patients mais les poussent aussi régulièrement à consulter chez le chirurgien-dentiste, dont le rôle est primordial dans la prise en charge de cette maladie. En effet, le chirurgien-dentiste, en tant que professionnel de la santé oro-faciale, est sans doute le premier prestataire des soins à pouvoir reconnaître précocément les premiers signes de la maladie et à agir en conséquence. Ses rôles, à la fois de dépistage mais aussi de thérapeute lui confèrent une place importante dans l'équipe thérapeutique multidisciplinaire, requise pour une prise en charge optimale de la maladie.

En deuxième lieu et dans le but de s'adapter et d'apprendre à vivre avec leur maladie, les patients sont amenés à rechercher des solutions et des traitements pouvant améliorer leur quotidien. Ils ont ainsi accès à des outils de communication, tels que les forums de discussion, leur permettant de partager des remèdes efficaces (personnalisation de la maladie), d'acquérir des connaissances (ETP) mais aussi de se soutenir entre patients. Ces forums de discussion, également appelés plateformes de communication asynchrones indirectes, représentent ainsi un moyen d'apport de soutien moral et d'auto-formation fondamental pour éviter l'isolement social et favoriser le processus d'adaptation, conformément au « Dynamic positive coping process » proposé par Ferrans et al en 2005.

De notre point de vue de professionnel de santé, l'observation de ces forums est une approche originale permettant à court terme d'identifier les problématiques exposées par les patients. Une lecture et analyse attentive de ces échanges, réalisés sans médiation par un membre du corps médical, permet effectivement de mieux comprendre les difficultés rencontrées par ces patients dans le but final d'améliorer leur prise en charge.

Dans notre analyse du forum « Bouche -nez » de l'AFGS, l'étude des interactions a permis de mettre en avant les principales problématiques évoquées par les patients qui devront être abordées dans le futur questionnaire en ligne. Celles - ci portent principalement sur les soins dentaires (mesures préventives, traitements des tissus mous, traitements implantaires, autres traitements), la sécheresse et traitements (buccale, nasale, oculaire, auriculaire, des voies respiratoires, labiale), la salivation et ses traitements (pilocarpine/céviméline, salivation et substituts salivaires, hydra 7), les

altérations sensorielles et fonctionnelles (altération du goût, de l'odorat, ouïe, de la parole/toux, altération de la déglutition) et les autres symptômes et signes cliniques oraux (aphtes et mycoses, sensation de « brûlure », langue). Les requêtes initiales abordant la parotide et les douleurs auriculaires (parotides, douleurs aux oreilles), les inflammations des muqueuses (sinusite, rhinite, mucosités) et les sujets « autres » (impact du SGS sur qualité de vie, biomagnétisme humain, vaccination, ronflements, auriculothérapie...) sont quant à eux évoqués dans des proportions plus faibles et ne feront pas l'objet de questions lors de l'enquête.

Il est important de souligner que parmi l'ensemble des requêtes initiales, celles portant sur les « soins dentaires » sont majoritaires (21,5 %) et que parmi ces questionnements sur les soins dentaires, ceux traitant des « implants » arrivent en première place (35 %). Dans ce forum, les patients atteints de SGS sont donc préoccupés principalement par leur santé bucco-dentaire et notamment par la solution implantaire qui leur est fréquemment proposée et qui est une solution prothétique honoreuse. La compatibilité de ces traitements, leur protocole ainsi que leur coût/remboursement sont les principales interrogations de ces patients.

Par ailleurs l'analyse de ce forum a permis de préciser le rôle joué par le chirurgien-dentiste dans les expériences vécues de ces patients. Il semblerait que ses actions soient essentiellement des actions de prévention (mise en place de mesures préventives dans 29,0 %) et de traitement des édentements par des solutions implantaires (30,9 %). Les patients concernés par ce forum ayant tous un SGS/syndrome sec diagnostiqué, le rôle de dépistage du chirurgien-dentiste n'a pas pu être évalué. Le futur questionnaire devrait donc quant à lui explorer le rôle du chirurgien-dentiste, à la fois avant et après la pose du diagnostic.

## Bibliographie

---

- Al-Hashimi, I. « Xerostomia secondary to Sjögren's syndrome in the elderly : recognition and management ». *Drugs & aging* 22, n° 11 (2005): 887-99.  
<https://doi.org/10.2165/00002512-200522110-00001>.
- Almeida, D., K. Vianna, P. Arriaga, et V. Moraschini. « Dental implants in Sjögren's syndrome patients : a systematic review ». *Plos one* 12, n° 12 (2017): e0189507.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189507>.
- Astorri, E., N. Sutcliffe, P. S. Richards, K. Suchak, C. Pitzalis, M. Bombardieri, et A. R. Tappuni. « Ultrasound of the salivary glands is a strong predictor of labial gland biopsy histopathology in patients with sicca symptoms ». *Journal of oral pathology & medicine* 45, n° 6 (2016): 450-54.  
<https://doi.org/10.1111/jop.12387>.
- Belenguer, R., M. Ramos-Casals, P. Brito-Zerón, J. del Pino, J. Sentís, S. Aguiló, et J. Font. « Influence of clinical and immunological parameters on the health-related quality of life of patients with primary Sjögren's syndrome ». *Clinical and experimental rheumatology* 23, n° 3 (2005): 351-56.
- Berkow, R., A. J. Fletcher, et P. K. Bondy, éd. *The Merck manual of diagnosis and therapy*. 15th ed. Rahway : Merck Sharpe & Dohme Research Laboratories, 1987.
- Berquin, A. « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie ». *Revue médicale suisse*, n° 258 (2010): 1511-13.
- Boutsi, E. A., S. Paikos, U. G. Dafni, H. M. Moutsopoulos, et F. N. Skopouli. « Dental and periodontal status of Sjögren's syndrome ». *Journal of clinical periodontology* 27, n° 4 (2000): 231-35.  
<https://doi.org/10.1034/j.1600-051x.2000.027004231.x>.
- Bowman, S. J. « Primary Sjögren's syndrome ». *Lupus* 27, n° 1\_suppl (2018): 32-35.  
<https://doi.org/10.1177/0961203318801673>.
- Campar, A., et D. A. Isenberg. « Sjögren's syndrome and other connective tissue disorders [213–222]: 213. Sjögren's syndrome activity and damage indices comparison ». *Rheumatology* 49, n° suppl\_1 (2010): i115-19. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq727>.
- Cartee, D. L., S. Maker, D. Dalonges, et M. C. Manski. « Sjögren's syndrome : oral manifestations and treatment, a dental perspective ». *Journal of dental hygiene* 89, n° 6 (2015): 365-71.
- Chaudhury, N. M. A., G. B. Proctor, N. G. Karlsson, G. H. Carpenter, et S. A. Flowers. « Reduced mucin-7 (muc7) sialylation and altered saliva rheology in Sjögren's syndrome associated oral dryness ». *Molecular & cellular proteomics* 15, n° 3 (2016): 1048-59.  
<https://doi.org/10.1074/mcp.M115.052993>.

- Christensen, L. B., P. E. Petersen, J. J. Thorn, et M. Schiødt. « Dental caries and dental health behavior of patients with primary Sjögren syndrome ». *Acta odontologica scandinavica* 59, n° 3 (2001): 116-20. <https://doi.org/10.1080/000163501750266684>.
- Cornec, D., et L. Chiche. « Is primary Sjögren's syndrome an orphan disease ? A critical appraisal of prevalence studies in Europe ». *Annals of the rheumatic diseases* 74, n° 3 (2015): e25. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-206860>.
- Cornec, D., A. Saraux, S. Jousse-Joulin, J. O. Pers, S. Boissramé-Gastrin, Y. Renaudineau, Y. Gauvin, et al. « The differential diagnosis of dry eyes, dry mouth, and parotidomegaly : a comprehensive review ». *Clinical reviews in allergy & immunology* 49, n° 3 (2015): 278-87. <https://doi.org/10.1007/s12016-014-8431-1>.
- De Souza, T. R., I. H. M. Silva, A. T. Carvalho, V. B. Gomes, A. P. Duarte, J. C. Leão, et L. A. Gueiros. « Juvenile Sjögren syndrome : distinctive age, unique findings ». *Pediatric dentistry* 34, n° 5 (2012): 427-30.
- Dijkstra, P. F. « Classification and differential diagnosis of sialographic characteristics in Sjögren syndrome ». *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 10, n° 1 (1980): 10-17. [https://doi.org/10.1016/0049-0172\(80\)90011-6](https://doi.org/10.1016/0049-0172(80)90011-6).
- « Effet de l'utilisation d'un dentifrice sur le microbiote buccal ». *Clinic*, n° 06 (2019): S7-8.
- Enger, T. B., O. Palm, T. Garen, L. Sandvik, et J. L. Jensen. « Oral distress in primary Sjögren's syndrome : implications for health-related quality of life ». *European journal of oral sciences* 119, n° 6 (2011): 474-80. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0722.2011.00891.x>.
- Furness, S., H. V. Worthington, G. Bryan, S. Birchenough, et R. McMillan. « Interventions for the management of dry mouth : topical therapies ». *The Cochrane database of systematic reviews*, n° 12 (2011): CD008934. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008934.pub2>.
- García-Carrasco, M., M. Ramos-Casals, J. Rosas, L. Pallarés, J. Calvo-Alen, R. Cervera, J. Font, et M. Ingelmo. « Primary Sjögren syndrome : clinical and immunologic disease patterns in a cohort of 400 patients ». *Medicine* 81, n° 4 (2002): 270-80. <https://doi.org/10.1097/00005792-200207000-00003>.
- Harry, I., R. Gagnayre, et J. F. d'Ivernois. « Analyse des échanges écrits entre patients diabétiques sur les forums de discussion ». *Distances et savoirs* 6, n° 3 (2008): 393-412.
- Hashimi, I. al-. « The management of Sjögren's syndrome in dental practice ». *Journal of the american dental association* 132, n° 10 (2001): 1409-17; quiz 1460-61. <https://doi.org/10.14219/jada.archive.2001.0056>.
- Jensen, J. T., K. Wilder, K. Carr, J. Romm, et A. Hansen. « Quality of life and sexual function after evaluation and treatment at a referral center for vulvovaginal disorders ». *American journal of obstetrics and gynecology* 188, n° 6 (2003): 1629-37. <https://doi.org/10.1067/mob.2003.395>.

- Kassan, S. S., et H. M. Moutsopoulos. « Clinical manifestations and early diagnosis of Sjögren syndrome ». *Archives of Internal Medicine* 164, n° 12 (2004): 1275.  
<https://doi.org/10.1001/archinte.164.12.1275>.
- Kassan, S. S., T. L. Thomas, H. M. Moutsopoulos, R. Hoover, R. P. Kimberly, D. R. Budman, J. Costa, J. L. Decker, et T. M. Chused. « Increased risk of lymphoma in sicca syndrome ». *Annals of internal medicine* 89, n° 6 (1978): 888-92. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-89-6-888>.
- Lerroux, Natacha. « La sécheresse oculaire ». Thèse d'exercice : Université Joseph Fourier, 2015.  
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01242834/document>.
- Liapi, A., A. Horisberger, F. Spertini, et C. Ribi. « Syndrome de Sjögren : quand le suspecter et comment le confirmer ? » *Revue médicale suisse*, n° 513 (2016): 698-702.
- López-Jornet, P., et F. Camacho-Alonso. « Quality of life in patients with Sjögren's syndrome and sicca complex ». *Journal of oral rehabilitation* 35, n° 12 (2008): 875-81.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2842.2008.01919.x>.
- Mandel, I. D. « The functions of saliva ». *Journal of dental research* 66 Spec No (1987): 623-27.  
<https://doi.org/10.1177/00220345870660S203>.
- Marcoccia, M. « L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques ». *Les carnets du cediscor*, n° 8 (2004): 23-37.  
<https://doi.org/10.4000/cediscor.220>.
- Mathews, S. A., B. T. Kurien, et R. H. Scofield. « Oral manifestations of Sjögren's syndrome ». *Journal of dental research* 87, n° 4 (2008): 308-18. <https://doi.org/10.1177/154405910808700411>.
- Matta, N., K. Sidoumou, G. Ninova, et H. Atifi. « Modélisation d'une analyse pragma-linguistique d'un forum de discussion ». *Organisation collective et organisation des connaissances*, 2009.  
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00511054/document>.
- Mengshoel, A. M., K. B. Norheim, et R. Omdal. « Primary Sjögren's syndrome : fatigue is an ever-present, fluctuating, and uncontrollable lack of energy ». *Arthritis care & research* 66, n° 8 (2014): 1227-32. <https://doi.org/10.1002/acr.22263>.
- Mitsias, D. I., E. K. Kapsogeorgou, et H. M. Moutsopoulos. « Sjögren's syndrome : why autoimmune epithelitis? » *Oral diseases* 12, n° 6 (2006): 523-32.  
<https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.2006.01292.x>.
- Ngo, D. Y. J., W. M. Thomson, A. Nolan, et S. Ferguson. « The lived experience of Sjögren's syndrome ». *Bmc oral health* 16, n° 1 (2016): 7. <https://doi.org/10.1186/s12903-016-0165-4>.
- Nusair, S., et A. Rubinow. « The use of oral pilocarpine in xerostomia and Sjögren's syndrome ». *Seminars in arthritis and rheumatism* 28, n° 6 (1999): 360-67.  
[https://doi.org/10.1016/s0049-0172\(99\)80002-x](https://doi.org/10.1016/s0049-0172(99)80002-x).

- Obinata, K., T. Sato, K. Ohmori, M. Shindo, et M. Nakamura. « A comparison of diagnostic tools for Sjögren syndrome, with emphasis on sialography, histopathology, and ultrasonography ». *Oral surgery, oral medicine, oral pathology, oral radiology, and endodontics* 109, n° 1 (2010): 129-34. <https://doi.org/10.1016/j.tripleo.2009.08.033>.
- Patel, R., et A. Shahane. « The epidemiology of Sjögren's syndrome ». *Clinical epidemiology* 6 (2014): 247-55. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S47399>.
- Pedersen, A. M. L., A. Bardow, et B. Nauntofte. « Salivary changes and dental caries as potential oral markers of autoimmune salivary gland dysfunction in primary Sjögren's syndrome ». *Bmc clinical pathology* 5 (2005): 4. <https://doi.org/10.1186/1472-6890-5-4>.
- Pellet, F., L. Bouhmida, et L. Crivelli. « Association française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs ». Afgs, s. d. <https://www.afgs-syndromes-secs.org/index.php>.
- Petrone, D., J. J. Condemi, R. Fife, O. Gluck, S. Cohen, et P. Dalgin. « A double-blind, randomized, placebo-controlled study of cevimeline in Sjögren's syndrome patients with xerostomia and keratoconjunctivitis sicca ». *Arthritis and rheumatism* 46, n° 3 (2002): 748-54. <https://doi.org/10.1002/art.510>.
- Qin, B., J. Wang, Z. Yang, M. Yang, N. Ma, F. Huang, et R. Zhong. « Epidemiology of primary Sjögren's syndrome : a systematic review and meta-analysis ». *Annals of the rheumatic diseases* 74, n° 11 (2015): 1983-89. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205375>.
- Quinn, B. « Efficacy of a supersaturated calcium phosphate oral rinse for the prevention and treatment of oral mucositis in patients receiving high-dose cancer therapy : a review of current data ». *European journal of cancer care* 22, n° 5 (2013): 564-79. <https://doi.org/10.1111/ecc.12073>.
- Rojas-Alcayaga, G., A. Herrera Ronda, I. Espinoza Santander, C. Bustos Reydet, M. Ríos Erazo, P. Wurmann, F. Sabugo, et R. Geenen. « Illness experiences in women with oral dryness as a result of Sjögren's syndrome : the patient point of view ». *Musculoskeletal care* 14, n° 4 (2016): 233-42. <https://doi.org/10.1002/msc.1134>.
- Rossier, V., P.-A. Bart, et F. Spertini. « Syndrome de Sjögren : enfin une nouvelle approche de traitement ». *Revue médicale suisse*, n° 337 (2012): 843-47.
- Rusthen, S., A. Young, B. B. Herlofson, L. A. Aqrabi, M. Rykke, L. H. Hove, O. Palm, J. L. Jensen, et P. B. Singh. « Oral disorders, saliva secretion, and oral health-related quality of life in patients with primary Sjögren's syndrome ». *European journal of oral sciences* 125, n° 4 (2017): 265-71. <https://doi.org/10.1111/eos.12358>.
- Sakata, K.-M., A. Sakata, L. Kong, H. Dang, et N. Talal. « Role of fas/fasL interaction in physiology and pathology : the good and the bad ». *Clinical immunology and immunopathology* 87, n° 1 (1998): 1-7. <https://doi.org/10.1006/clin.1997.4504>.

- Salaffi, F., G. Argalia, M. Carotti, F. B. Giannini, et C. Palombi. « Salivary gland ultrasonography in the evaluation of primary sjögren's syndrome. Comparison with minor salivary gland biopsy ». *The journal of rheumatology* 27, n° 5 (2000): 1229-36.
- Schoofs, N. « Seeing the glass half full : living with Sjogren's Syndrome ». *Journal of professional nursing* 17, n° 4 (2001): 194-202. <https://doi.org/10.1053/jpnu.2001.24863>.
- Seror, R., Elke T., J. G Brun, M.I Ramos-Casals, V. Valim, T. Dörner, He.Bootsma, et al. « Validation of EULAR primary Sjögren's syndrome disease activity (ESSDAI) and patient indexes (ESSPRI) ». *Annals of the rheumatic diseases* 74, n° 5 (2015): 859-66. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2013-204615>.
- Shiboski, C. H., S. C. Shiboski, R. Seror, L. A. Criswell, M. Labetoulle, Thomas M. Lietman, Astrid Rasmussen, et al. « 2016 american college of rheumatology/european league against rheumatism classification criteria for primary Sjögren's syndrome : a consensus and data-driven methodology involving three international patient cohorts ». *Arthritis & rheumatology* 69, n° 1 (2017): 35-45. <https://doi.org/10.1002/art.39859>.
- Slade, G. D., et A. J. Spencer. « Development and evaluation of the oral health impact profile ». *Community dental health* 11, n° 1 (1994): 3-11.
- Stefanski, A. L., C. Tomiak, U. Pleyer, T. Dietrich, G. Rüdiger Burmester, et T. Dörner. « The diagnosis and treatment of Sjögren's syndrome ». *Deutsches ärzteblatt international* 114, n° 20 (2017): 354-61. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0354>.
- Stephenson, K. R., et C. M. Meston. « The conditional importance of sex : exploring the association between sexual well-being and life satisfaction ». *Journal of sex & marital therapy* 41, n° 1 (2015): 25-38. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2013.811450>.
- Strömbeck, B., C. Ekdahl, R. Manthorpe, I. Wikström, et L. Jacobsson. « Health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using SF-36 ». *Scandinavian journal of rheumatology* 29, n° 1 (2000): 20-28. <https://doi.org/10.1080/030097400750001761>.
- Van Nimwegen, J. F., S. Arends, G. S. van Zuiden, A. Vissink, Frans G. M. Kroese, et H. Bootsma. « The impact of primary Sjögren's syndrome on female sexual function ». *Rheumatology* 54, n° 7 (2015): 1286-93. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keu522>.
- Vitali, C., S. Bombardieri, R. Jonsson, H. M. Moutsopoulos, E. L. Alexander, S. E. Carsons, T. E. Daniels, et al. « Classification criteria for Sjögren's syndrome : a revised version of the European criteria proposed by the American-European Consensus Group ». *Annals of the rheumatic diseases* 61, n° 6 (2002): 554-58. <https://doi.org/10.1136/ard.61.6.554>.
- Ware, J. E., et C. D. Sherbourne. « The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection ». *Medical care* 30, n° 6 (1992): 473-83.

Yan, Z., A. L. Young, H. Hua, et Y. Xu. « Multiple oral Candida infections in patients with Sjogren's syndrome -- prevalence and clinical and drug susceptibility profiles ». *The journal of rheumatology* 38, n° 11 (2011): 2428-31. <https://doi.org/10.3899/jrheum.100819>.

## Table des figures

---

Figure 1 : Schéma de la physiopathologie du SGSp.....	6
Figure 2 : Gonflement parotidien bilatéral chez une patiente atteinte du SGSp.....	9
Figure 3 : Patiente M., langue rouge décapillée chez une patiente atteinte de SGSp .....	12
Figure 4 : Patient T., observation d'une gingivite chez une patiente atteinte de SGS.....	12
Figure 5 : Patient B., observation de récessions gingivales, lésions d'usure cervicales et lésions carieuses chez une patiente atteinte de SGS .....	13
Figure 6 : Observation d'une salive bulleuse chez un patient atteint de SGS.....	15
Figure 7 : Réalisation du Test de Schirmer .....	17
Figure 8 : Coupe histologique d'une glande salivaire labiale d'un patient atteint d'un SGSp .....	20
Figure 9 : Représentation schématique du modèle biopsychosocial d'Engel.....	26
Figure 10 : Schéma illustrant les notions de HRQol et OHRQol et leurs outils de mesure respectifs...	27
Figure 11 : Diagramme de répartition des types de requêtes initiales issues du forum .....	61
Figure 12 : Diagramme du taux de réponses .....	64
Figure 13 : Courbe de répartition du nombre de fils d'échanges par année .....	66
Figure 14 : Histogramme de répartition des thématiques principales .....	67
Figure 15 : Diagramme de répartition des sous-thématiques de la thématique principale "soins dentaires" .....	69
Figure 16 : Diagramme de répartition des lieux de consultations .....	71
Figure 17 : Histogramme des taux d'apport de solution.....	71
Figure 18 : Histogramme des taux motifs d'intervention du chirurgien-dentiste .....	73

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Manifestations extra-glandulaires pouvant être associées au SGSp.....	10
Tableau 2 : Recommandations générales .....	22
Tableau 3 : Stimulants pharmacologiques utilisés par voie systémique.....	24
Tableau 4 : Traitement des manifestations systémiques extra-glandulaires.....	25
Tableau 5 : Résultats des SF-36 menés chez des patients atteints de SGSp, SGSs, syndrome sec et patients sains.....	29
Tableau 6 : Relations entre la fonction sexuelle (FSFI) et la détresse sexuelle (FSDS), et certains paramètres chez les patients atteints de SGSp .....	31
Tableau 7 : Scores significativement supérieurs de l’OHIP-49 dans tous les domaines sauf douleur physique chez les patients atteints de SGSp par rapport au groupe témoin.....	32
Tableau 8 : Différences significatives des scores de SF-36 (dans 5 des 8 échelles) obtenus chez les patients ayant une détresse orale élevée par rapport à ceux ayant une détresses orale faible .....	33
Tableau 9 : Feuille 1 du fichier Excel issu du forum « Bouche-nez ».....	52
Tableau 10 : Résumés des articles n°1 et n°2.....	53
Tableau 11 : Extraits du « Tableau 1 : Fils d’échanges » .....	56
Tableau 12 : Extraits du « Tableau 2 : Classification des requêtes initiales » .....	57
Tableau 13 : Extraits du « Tableau 3 : Interventions du chirurgien-dentiste » .....	59

# Annexes

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des études quantitatives analysées sur l'impact du SGS sur la qualité de vie

Articles	Nature de l'étude	Nombre de sujets inclus	Méthodes/indices d'évaluation	Conclusions
"Influence of clinical and immunological parameters on the health-related quality of life of patients with primary Sjogren's syndrome" R Belenguier et al. Clinical and Experimental Rheumatology, 2005	Étude descriptive transversale	Espagne, 2002-2003 110 patients atteints de SGSp de 56 ans : -105 femmes -5 hommes	- Comparaison des résultats de l'enquête sur la santé SF-36 obtenus chez les patients atteints de SGSp par rapport aux valeurs de référence sur la population générale considérée en bonne santé générale (données normatives) - Comparaison des scores SF-36 entre patients atteints de SGSp +/- atteintes extra-glandulaires	- Scores d'HROol significativement inférieurs dans toutes les échelles SF-36 (p<0,001) - Corrélation significative entre âge et le fonctionnement physique (p=0,0013) et la douleur corporelle (p=0,016) - Les patients avec atteintes extra-glandulaires ont : ✓ des scores SF-36 significativement inférieurs pour les échelles de vitalité, fonctionnement social, douleurs corporelles et état de santé générale par rapport aux patients sans atteinte systémique. ✓ des scores plus faibles en santé physique (23,8 vs 59,8, p = 0,016) et en santé mentale (57,0 vs 67,7, p = 0,028) par rapport à ceux sans atteinte extra-glandulaire
"Health-related quality of life in primary Sjogren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using SF-36" B Strombeck et al. Scandinavian Journal of Rheumatology, 2000	Étude descriptive transversale	Suède, 1999 - 42 femmes atteintes de SGSp - 59 femmes atteintes de Polyarthrite rhumatoïde (PR) - 44 femmes atteintes de fibromyalgie	- Comparaison des résultats de l'enquête sur la santé SF-36 obtenus chez les patients atteints par rapport aux valeurs de référence sur la population générale considérée en bonne santé générale (données normatives) - Comparaison des résultats de la SF-36 des patients atteints de SGSp +/- fibromyalgie associée - Comparaison des résultats de SF-36 de 3 sous-groupes : SGSp sans douleur, SGSp avec douleur (mais sans fibromyalgie) et enfin SGSp associé à une fibromyalgie	- Dans l'expérience de la douleur (EVA), les patients atteints de fibromyalgie ont obtenu une note plus élevée que les patients atteints de SGSp (p<0,001) et les patients atteints de PR (p<0,001). - Les patients atteints de fibromyalgie ont présenté une sévérité de la maladie significativement plus élevée que les patients atteints de SGSp (p = 0,002) et les patients atteints de PR (p<0,001). - Les 3 groupes ont des scores significativement inférieurs aux données normatives de la population générale suédoise sur 7 des 8 échelles SF-36 (excepté le rôle émotionnel) - Les patients atteints de SGSp sans fibromyalgie ont des scores significativement plus élevés par rapport aux patients atteints de SGSp et de fibromyalgie dans toutes les échelles de SF-36 (excepté pour la santé mentale)

<p>"Quality of life in patients with Sjogren's syndrome and sicca complex." P Lopez-Jornet, Camacho Alonso Journal of Oral rehabilitation, 2008</p>	<p>Étude transversale contrôlée</p>	<p>Espagne (Sud-Est), Mai 2006 - Janvier 2007</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 33 patients atteints de SGSp (2 hommes et 31 femmes)</li> <li>- 11 patients atteints de SGS (2 hommes et 9 femmes)</li> <li>- 19 patients avec syndrome sec (1 homme et 18 femmes)</li> <li>- Groupe témoin de 33 patients sains (2 hommes et 31 femmes)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comparaison des résultats de la SF-36 et de l'OHIP-49 des 3 groupes de patients par rapport au groupe de patients sains (groupe témoin)</li> <li>- Comparaison des résultats de la SF-36 et de l'OHIP-49 des patients atteints de SGSp +/- fibromyalgie associée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les patients des trois groupes ont des scores de SF-36 plus bas par rapport au groupe témoin (p&lt;0,001) sauf pour le fonctionnement social et les limitations de rôle émotionnel</li> <li>- Concernant les scores de l'OHIP-49 il y a des différences significatives entre les groupes et les témoins pour les sous-échelles suivantes : limitation fonctionnelle, inconfort psychologique et handicap</li> <li>- Les patients atteints de SGSp ayant une fibromyalgie associée ont des scores plus faibles dans tous les domaines de la SF-36, avec une différence significative dans les domaines de la santé générale (31,22 vs. 45,13 ; p = 0,007), vitalité (31,33 contre 54,47 ; p = 0,003) et santé mentale (42,13 contre 62,55 ; p = 0,008)</li> </ul>
<p>"The impact of primary Sjogren's syndrome on female function" Jolien F. van Nimwegen et al. Rheumatology, 2015</p>	<p>Étude transversale contrôlée appariée</p>	<p>Pays-Bas, Mars-Août 2013</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 46 femmes atteintes de SGSp</li> <li>- 43 témoins sains du même âge</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comparaison de la fonction et détresse sexuelle, des symptômes vaginaux, symptômes psychologiques, de la fatigue, l'insatisfaction relationnelle et la qualité de vie chez les patients SGSp et les témoins sains.</li> <li>- Comparaison des sous-groupes ; femmes atteintes de SGSp pré-ménopausées et femmes témoins pré-ménopausées</li> <li>- Analyse des paramètres associés au score total FSFI (indice de la Fonction Sexuelle Féminine) chez les patients atteints de SGSp</li> <li>- Analyse des relations entre la fonction sexuelle et la détresse sexuelle avec les caractéristiques des patients et les évaluations cliniques chez les patients atteints de SGSp</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Score total de FSFI et scores des sous-échelles du désir, orgasme, excitation, lubrification et douleur, significativement plus faibles chez les patients SGSp que chez les témoins.</li> <li>- Détresse sexuelle significativement augmentée chez les patients SGSp par rapport aux témoins</li> <li>- Fonction sexuelle significativement altérée (56% vs 27%, p &lt;0,05) chez les patients SGSp</li> <li>- Le score total moyen du FSFI est plus faible chez les femmes atteintes de SGSp pré-ménopausées que chez les femmes témoins pré-ménopausées</li> <li>- Scores significativement plus élevés pour l'IMF (5 sous-échelles), l'HADS (anxiété et dépression) chez les patients atteints de SGSp</li> <li>- Score de RAND-36 était significativement plus faible chez les patients atteints de SGSp par rapport aux témoins</li> <li>- Corrélation positive des symptômes ressentis (ESSPRI) avec les scores d'anxiété et de dépression de l'HADS chez les patients SGSp</li> <li>- Corrélation significative du score de dépression de l'HADS plus (élevé chez les patients SGSp) avec la fonction sexuelle altérée</li> </ul>
				<p>Les participantes ont rempli des questionnaires auto-administrés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'indice de la fonction sexuelle féminine (FSFI),</li> <li>- L'échelle de détresse sexuelle féminine (FSDS),</li> <li>- L'inventaire multidimensionnel de la fatigue (IMF),</li> <li>- L'échelle d'anxiété et de dépression à l'hôpital (HADS),</li> <li>- Le questionnaire Maudsley Marital (MIMQ)</li> <li>- Le RAND-36</li> </ul>	

<p>"Oral distress in primary Sjögren's syndrome: implications for health-related quality"</p> <p>Tone B Enger et al.</p> <p>European journal Oral Science, 2011</p>	<p>Étude descriptive transversale</p>	<p>Norvège (Oslo), Octobre Novembre 2010</p>	<p>162 femmes atteintes de SGSp</p>	<p>- Comparaison du score moyen d'OHIP-14 des patientes atteintes de SGSp par rapport aux données normatives norvégiennes pour les femmes (n = 1 212)</p> <p>- Comparaison des scores obtenus pour la SF-36 des patients atteints de SGSp par rapport aux données normatives</p> <p>- Comparaison des scores SF-36 obtenus dans 3 sous-groupes de patients atteints de SGSp :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ayant une détresse orale faible (OHIP-14 &lt; 4)</li> <li>• Ayant une détresse orale modérée (OHIP-14 compris entre 4 et 15)</li> <li>• Ayant une détresse orale élevée (OHIP-14 &gt; 15)</li> </ul> <p>- Comparaison de la fréquence des signes oraux (et non oraux) présents chez les différents sous-groupes de patients atteints de SGSp (ayant une détresse orale faible et élevée)</p>	<p>- Différences significatives entre les scores additifs d'OHIP-14 des patients atteints de SGSp par rapport aux données normatives avec des écarts plus importants pour la dimension de douleur physique ;</p> <p>- Les scores d'OHIP-14 sont significativement plus élevés pour tous les groupes d'âge des patients atteints de SGSp par rapport aux données normatives</p> <p>- Les résultats de SF-36 montrent une déficience significative de l'HRQoL chez les patients atteints de SGSp des 8 sous-échelles avec des écarts plus importants pour l'état de santé générale</p> <p>- Différences statistiquement significatives entre les groupes présentant une détresse buccale élevée et faible ont été observées dans 5 des 8 sous-échelles SF-36 : rôle physique, santé générale, fonctionnement social, rôle émotionnel et santé mentale</p> <p>- Certains symptômes oraux étaient significativement plus présents chez les patients présentant une détresse orale élevée (par rapport à ceux présentant une détresse orale faible) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infections fongiques orales récurrentes (35% contre 17%, P &lt; 0,001),</li> <li>• Goût altéré (49% contre 24%, P &lt; 0,001),</li> <li>• Douleurs dans la bouche (87% contre 43%, P &lt; 0,001),</li> <li>• Problèmes d'alimentation (87 % contre 35 %, P &lt; 0,001),</li> <li>• Augmentation de la carie dentaire (68 % contre 36 %, P = 0,001),</li> <li>• Et les glandes salivaires enflées récurrentes (67 % contre 32 %, P &lt; 0,001).</li> </ul> <p>- Des différences statistiquement significatives entre les groupes ont été trouvées dans plusieurs symptômes non oraux, tels qu'une sensation récurrente de sable ou de gravier dans les yeux (94 % contre 82 %, P = 0,042) et la fatigue chronique (98 % contre 83 %, P = 0,008)</p>
---	---------------------------------------	--	-------------------------------------	---	--

<p>"Oral disorders, saliva secretion and quality of life related to real health in patients with primary Sjogren's Syndrome"</p> <p>Shermin Rusthen et al.</p> <p>European journal of Oral Sciences, 2017</p>	<p>Étude transversale contrôlée</p>	<p>Norvège (Oslo), Année non renseignée</p>	<p>- 31 patients atteints de SGSp - 33 femmes témoins</p>	<p>- Comparaison des scores olfactifs et gustatifs des patients atteints de SGSp par rapport au groupe témoin</p> <p>- Comparaison des évaluations des fonctions gustatives et olfactives par enregistrement des plaintes auto-déclarées de dysgueusie, de BST et d'halitose entre les patients atteints et patients sains</p> <p>- Comparaison de l'OHHRQoL des patients atteints de SGSp par rapport aux témoins (l'OHHRQoL a été évalué à l'aide du profil abrégé d'impact sur la santé buccodentaire dite l'OHIP-14)</p>	<p>- Scores olfactifs (<math>8,8 \pm 3,5</math> contre <math>10,7 \pm 1,2</math>) et gustatifs (<math>18,9 \pm 7,1</math> contre <math>25,4 \pm 4,3</math>) sont significativement inférieurs aux scores des témoins quelque soit le sous-groupe d'âge</p> <p>- Le groupe SGSp ont des scores olfactifs auto-déclarés (<math>6,7 \pm 3,0</math> vs <math>8,3 \pm 1,3</math>, <math>p = 0,01</math>) ainsi que des scores gustatifs auto-déclarés (<math>6,6 \pm 2,7</math> vs <math>8,3 \pm 1,3</math>, <math>p = 0,003</math>) significativement plus faibles par rapport au groupe témoin</p> <p>- Dans le groupe SGSp, présence de corrélations positives significatives entre :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ les scores olfactifs mesurés et auto-déclarés (<math>r = 0,69</math>) ;</li> <li>✓ les scores gustatifs mesurés et auto-déclarés (<math>r = 0,41</math>)</li> </ul> <p>- Les tests gustatifs classent significativement plus de patients atteints de SGSp comme agueusiques (<math>p=0,01</math>) et hypogueusiques (<math>p&lt;0,05</math>) que dans le groupe témoin</p> <p>- De même, les tests olfactifs ont montré que dans le groupe de patients atteints de SGSp, il y a :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ plus de patients anosmiques et hyposmiques (<math>p&lt;0,05</math>) ;</li> <li>✓ moins de patients normosmiques par rapport aux témoins (<math>p&lt;0,03</math>).</li> </ul> <p>- Augmentation significative des plaintes de dysgueusie (<math>58,1\%</math> contre <math>0\%</math>), de BST (<math>54,8\%</math> contre <math>6,1\%</math>) et d'halitose (<math>41,9\%</math> contre <math>0\%</math>) chez les patients atteints de SGSp par rapport aux témoins (<math>p&lt;0,0001</math>).</p> <p>- L'OHIP-14 (score total moyen) a été significativement plus élevé chez les patients atteints de SGSp (<math>16,2 \pm 10,8</math> contre <math>2,7 \pm 3,1</math>; <math>p&lt;0,001</math>)</p> <p>- Le score total moyen de l'OHIP-14 chez les patients atteints de SGSp a été positivement corrélé avec la dysgueusie, la BST et l'halitose et négativement corrélé au score olfactif et gustatif</p> <p>- Le score total moyen de l'OHIP-14 chez les patients atteints de SGSp a été positivement corrélé aux taux de sécrétion salivaire</p>
---	-------------------------------------	---	---	--	--

- SF-36 : Short-Form Healthy Survey en 36 éléments
- HRQoL : Health Related quality of life
- OHIP-14 : Oral Health Impact Profile en 14 éléments
- BST : Burning Sensations in the Tongue = SBB : Syndrome de la Bouche brûlante

Annexe 2 : Tableau récapitulatif des études qualitatives analysées sur l'impact du SGS sur la qualité de vie

Articles	Nature de l'étude	Nombre de sujets inclus	Méthodes/indices d'évaluation	Conclusions
<p>"The lived experience of Sjogren's Syndrome" Di Ying J. Ngo et Al. BMC Oral Health, 2016</p>	<p>Étude qualitative phénoménologique</p> <p>Nouvelle Zélande, Année de réalisation des entretiens non renseignée</p>	<p>10 patients atteints de SGSp</p>	<p>Type d'entretiens : Entretiens semi-structurés (25 à 60 minutes)</p> <p>Objectif : explorer comment la bouche sèche affecte la vie quotidienne des patients atteints de SGSp</p> <p>Guide d'entretien : la liste de questions posées lors des entretiens a été créée à partir des rapports des journaux intimes obtenus préalablement lors d'une étude pilote (enregistrement des réflexions/expériences de 2 participantes pendant 1mois)</p> <p>Méthode d'analyse : analyse des verbatims (retranscription des enregistrements audio)</p>	<p>Identification de 4 thèmes pour décrire l'expérience vécue de la maladie :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Le cheminement vers le diagnostic</li> <li>2. Le spectre d'impact de la maladie (la bouche sèche au milieu d'autres symptômes)</li> <li>3. Les interactions avec les professionnels de la santé</li> <li>4. Le processus d'adaptation positif</li> </ol>
<p>"Illness Experiences in Women with Oral Dryness as a Result of Sjogren's Syndrome: The Patient Point of View" Gonzalo Rojas-Alcavaga et Al. Wiley Online Library, avril 2016</p>	<p>Étude qualitative phénoménologique</p> <p>Chili, 8 mois (2013-2014)</p>	<p>12 femmes atteintes de SGSp</p>	<p>Type d'entretiens : Entretiens semi-structurés (60 à 90 minutes)</p> <p>Objectif : comprendre en profondeur les expériences des femmes atteintes du SGSp et leurs comportements liés à la santé, et proposer un modèle intégré de ces expériences.</p> <p>Guide d'entretien : Le script était divisé en trois sections :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La première section (= trois questions générales) - objectif = présenter l'entretien et créer un environnement chaleureux ;</li> <li>2. La deuxième section (= le corps de l'entretien) - objectif = dix questions sur l'expérience de la maladie ;</li> <li>3. La dernière section (= deux questions) - objectif = proposer des sujets qui n'ont pas été abordés. L'objectif était également de clore l'interview.</li> </ol> <p>Méthode d'analyse : les entretiens (20h de fichiers vidéo retranscrits) ont été analysés par deux chercheurs, en utilisant la méthode comparative constante composée de trois étapes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Open coding phase</li> <li>2. Axial coding phase</li> <li>3. Selective coding phase (Boeije, 2010)</li> </ol> <p>Les données ont été analysées à l'aide de méthodes qualitatives basées sur les principes de la théorie ancrée.</p>	<p>Identification de 3 catégories :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. L'expérience de la maladie,</li> <li>2. L'interaction sociale,</li> <li>3. La réponse psychologique</li> </ol> <p>- Développement d'une théorie selon laquelle l'incertitude et l'étrangeté associés à une maladie chronique évolutive nocive, à une altération du travail, des activités domestiques et sociales favoriseraient l'apparition d'une <b>crise du cycle de vie</b> en cas de mauvaise adaptation.</p> <p>- Les stratégies de résolution de problèmes, la reconstruction de l'identité, l'acceptation et un soutien social peuvent prévenir cette crise du cycle de vie.</p>

<p>"Seeing the glass half full: living with Sjogren's syndrome" Nancy Schoofs Journal of Professional Nursing, 2001</p>	<p>Étude qualitative phénoménologique</p>	<p>États-Unis, Année de réalisation des entretiens non renseignée</p>	<p>10 femmes, âgées de 27 à 83 ans atteintes de SGS dont : ✓ 2 SGSp ✓ 8 SGs (3 avec fibromyalgie, 4 avec lupus et 1 avec polyarthrite rhumatoïde)</p>	<p>Type d'entretiens : Entretiens structurés (durée des entretiens non renseignée)  Objectif : mieux comprendre les personnes vivant avec une maladie chronique, en particulier le SGSp. Les autres objectifs étaient d'explorer les expériences vécues des personnes atteintes de SGSp et de découvrir les stratégies d'adaptation et les attitudes des patients face à la maladie.  Guide d'entretien : 9 questions explorant l'expérience vécue des patients atteints de SGSp  Méthode d'analyse : méthode de comparaison constante (Strauss 1975)</p>	<p>- Identification de 4 catégories : ✓Ce qui leur a été utile (HELPING) = aide ; ✓Ce qui les a gênés (HINDERING) = entrave ; ✓Ce qui leur a donné de l'espoir (HOPING) = espoir ; ✓Et ce qui les a blessés (HURTING) : que ce soit physique, social ou émotionnel = souffrance. → Développement du modèle 4-H de la maladie auto-immune chronique</p>
<p>"Primary Sjögren's syndrome—fatigue is an ever-present, fluctuating and uncontrollable lack of energy" Anne Marit et Al Arthritis Care and Research, 2014, American College of Rheumatology</p>	<p>Étude qualitative phénoménologique</p>	<p>États-Unis, Année de réalisation des entretiens non renseignée</p>	<p>5 femmes et 4 hommes âgés de 27 à 76 ans atteints de SGSp</p>	<p>Type d'entretiens : Entretiens semi-structurés (40 à 90minutes)  Objectif : évaluer en quoi la fatigue ressentie par les patients atteints de SGSp diffère de la fatigue ordinaire.  Guide d'entretien : Les entretiens étaient organisés en 3 thèmes pré-planifiés :  - La fatigue avant et après la prise en charge primaire et les changements liés aux médicaments ; - La fatigue ressentie au quotidien ; - Et gestion de la fatigue.  Méthode d'analyse : retranscription puis analyse des fichiers audios enregistrés.</p>	<p>Deux thèmes ont été identifiés :  - La fatigue ressentie est décrite comme un manque d'énergie profond et omniprésent avec une lourdeur corporelle inconnue. Les patients avaient réduit leur vie quotidienne de différentes manières pour gérer ce manque d'énergie. - Les patients décrivent des états de fatigue fluctuants, imprévisibles et incontrôlables. Le niveau de fatigue fluctue de jour en jour et même au cours d'une journée donnée.  En conclusion la fatigue ressentie par les patients atteints de SGSp diffère clairement de la fatigue ordinaire. Les patients la décrivent comme un manque de vitalité fluctuant et irréversible échappant à leur propre contrôle.</p>

Annexe 3 : Fiche récapitulative des signes d'appels du SGS adressée au chirurgien-dentiste

**FICHE RÉCAPITULATIVE DES SIGNES D'APPEL DU SGS À DESTINATION DU CHIRURGIEN-DENTISTE**

Déroulement de la séance		Signes d'appel
Entretien clinique	Questionnaire médical	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Age (quadra/quinquagénaire ++)</li> <li>- Sexe (féminin ++)</li> <li>- Pathologies associées (lupus érythémateux disséminé, polyarthrite rhumatoïde, sclérose en plaques, hépatite auto-immune, thyroïdite...)</li> </ul>
	Motif de consultation = description de symptômes de xérostomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Symptômes fonctionnels : difficultés à parler, mâcher, déglutir</li> <li>- Symptômes sensoriels : altération du goût, de l'odorat</li> <li>- Syndrome de bouche brûlante (SBB)</li> <li>- Intolérance certains aliments/boissons : épicés, acides...</li> <li>- Autres : augmentation de la consommation liquide, enrouement de la voix/toux, glandes salivaires douloureuses...</li> </ul>
	Anamnèse bucco-dentaire = description de signes cliniques d'hyposialie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atteinte dentaire sévère (caries multiples à répétition)</li> <li>- Infections fongiques récurrentes</li> <li>- Si port de prothèses : douleurs, blessures, manque de rétention</li> </ul>
	Recherches d'autres manifestations glandulaires et extra-glandulaires du SGS par le chirurgien-dentiste	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atteinte des autres glandes exocrines</li> <li>- Atteinte systémique : manifestations extra-glandulaires</li> </ul>
Examen clinique	Exobuccal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palpation sensible des glandes salivaires</li> </ul>
	Endobuccal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tissus mous (cf signes cliniques)</li> <li>- Tissus durs (cf signes cliniques)</li> <li>- Aspect visuel et volume salivaire anormal : <b>mesure du débit salivaire non stimulé &lt;0,1mL/min</b></li> </ul>



Adresser au **médecin généraliste**  
OU  
Directement à un **centre de référence des maladies auto-immunes rares**

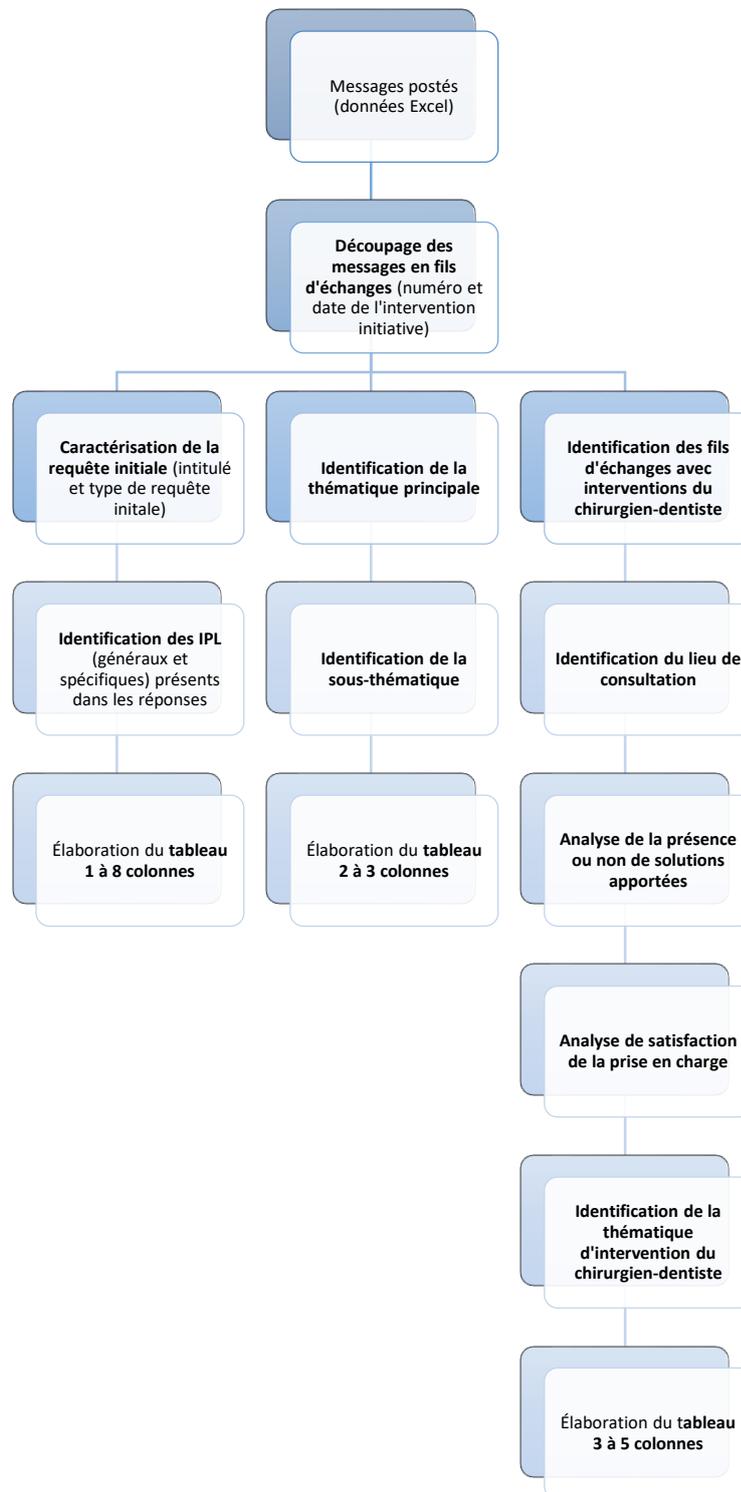
## FICHE RÉCAPITULATIVE DE LA PRÉVENTION BUCCO-DENTAIRE DU SGS

ENSEIGNEMENT À L'HYGIÈNE ORALE	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Technique</u> : <b>technique « rouleau »</b> de la gencive vers la dent</li> <li>- <u>Fréquence et Durée</u> : <b>2 à 3 fois</b> par jour pendant environs <b>2min</b></li> <li>- <u>Matériel</u> : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brosse à dent manuelle ou électrique poils <b>souples</b></li> <li>• Dentifrice <b>fluoré (500ppm)</b> et <b>sans SLS</b> (ex : Zendium®)</li> <li>• Compléments de brossage : <b>brossettes interdentaires calibrées</b> et bain de bouche <b>sans alcool</b> (ex : Bioxtra®)</li> </ul> </li> </ul>	
MOYENS DE STIMULATION ET SUBSTITUTION SALIVAIRE LOCAUX	
STIMULATION	SUBSTITUTION
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Succion de bonbons <b>sans sucres ni acides</b></li> <li>- Mâche de chewing-gums à <b>base de xylitol ou sorbitol</b></li> <li>- Pastilles à base de <b>maltose</b></li> <li>- <b>Automassage des glandes salivaires</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Rinçages buccaux réguliers</b></li> <li>- Utilisation de <b>sprays ou gels lubrifiants ou humidifiants</b> (ex : Aequasyl®, Bioxtra®, Elgydium®, Gum Hydra®...)</li> <li>- Utilisation <b>salives artificielles</b> (ex : Artisial® ou Novasial®)</li> </ul>
CONSEILS ALIMENTAIRES/DIÉTÉTIQUES	
<b>CONTRE LA XEROSTOMIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Privilégier aliments <b>crémeux, peu épicés</b> et à fort contenu <b>aqueux</b> ;</li> <li>- Et éviter les boissons/aliments contenant de la <b>caféine</b> ou de <b>l'alcool</b>.</li> </ul>
<b>CONTRE LE RISQUE CARIEUX/ÉROSIF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limiter les <b>apports sucrés et acides</b> ;</li> <li>- Limiter les <b>grignotages</b> ;</li> <li>- Privilégier les <b>produits laitiers</b> ;</li> <li>- Et limiter les <b>aliments cariogènes durs, secs et collants</b>,</li> </ul>
PRÉVENTION DES TISSUS DURS (RISQUE CARIEUX ET ÉROSIF)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- EHO et prescription d'un matériel de brossage adapté : <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Dentifrice <b>fluoré (500ppm)</b></li> </ul> </li> <li>- Visites régulières de contrôle et dépistage chez le chirurgien-dentiste (CD) <b>tous les 3-4mois</b></li> <li>- <b>Application topique de fluorures</b> via <b>gouttières fluorées</b> à port <b>quotidien</b> (gel fluoré à <b>1100ppm</b>) et application par le CD d'un <b>verniss fluoré</b> (gel fluoré à <b>5000ppm</b>)</li> <li>- Conseils alimentaires et diététiques</li> <li>- Utilisation de substituts ou stimulants salivaires locaux</li> </ul>	
PRÉVENTION DES TISSUS MOUS	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enseignement à l'Hygiène Orale et prescription d'un matériel de brossage adapté <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Brosse à dent manuelle ou électrique <b>poils souples</b></li> <li>→ Dentifrice <b>sans SLS</b> (ex : Zendium®)</li> <li>→ Bain de bouche <b>sans alcool</b> (ex : Bioxtra®)</li> </ul> </li> <li>- Utilisation de substituts ou stimulants salivaires locaux</li> <li>- Conseils alimentaires et diététiques</li> <li>- CAT spécifique en cas de port de prothèses amovibles (PA) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Réalisation de PA à <b>réservoirs de salive artificielle</b></li> <li>• Rinçage dans une <b>solution antifongique</b> ou <b>application vernis antifongique (5% amorolfine)</b></li> <li>• Recommandation du <b>non-port de PA la nuit</b></li> </ul> </li> </ul>	

Annexe 5 : Dossier éthique de soumission au CERAPHP

Annexe 6 : Avis favorable du comité d'éthique

Annexe 7 : Schéma de la méthodologie appliquée pour l'analyse du forum de discussion



**QUESTIONNAIRE**

**PARTIE 1. Caractéristiques de la population**

**1. Je suis :**

- un homme
- une femme

**2. Je suis âgé.e de :**

- moins de 40 ans
- 40 à 50 ans
- 50 à 60 ans
- plus de 60 ans

**3. Je suis atteint.e d' :**

- un Syndrome de Gougerot Sjögren primitif
- un Syndrome de Gougerot Sjögren secondaire/associé
- un syndrome sec (pas de syndrome de Gougerot Sjögren diagnostiqué)

**4. Parmi ces 4 symptômes, celui qui porte le plus atteinte à ma qualité de vie est :**

- la sécheresse oculaire
- la sécheresse buccale
- les douleurs articulo-musculaires
- la fatigue

**PARTIE 2. Caractéristiques de la bouche sèche et moyens mis en œuvre pour y remédier**

**5. Je ressens une sensation de bouche sèche :**

- jamais
- parfois
- souvent
- toujours

**6. Je prends des traitements pour la bouche sèche :**

- oui
- non

**6BIS. Si oui, je prends :**

- des substituts salivaires (Novasial®, Aequasyl®, Artisial spray®, Elgydium spray®, gel GUM Hydral®, Bioextra gel®, autres...)
- des traitements homéopathiques (teinture de Jaborandi, granules Nux Moschata, autres...)
- des huiles essentielles (amande douce, eucalyptus, goménolée, coco, arbre de thé, de bourrache, d'onagre, autres...)
- de la pilocarpine (préparation magistrale, Salagen®...)
- des chewing-gums

**6TER. Si oui, je ressens une amélioration avec les traitements mis en place pour la bouche sèche :**

- Pas du tout
- Faible
- Moyenne
- Importante

**6QUATER. Si non, je ne prends pas de traitements pour la bouche sèche car**

- ils ne sont pas efficaces
- les effets secondaires sont trop importants
- ils sont trop chers
- ils ne m'ont pas été recommandés/prescrits ou je ne sais pas les choisir.

### **PARTIE 3. Caractéristiques des problèmes bucco-dentaires/oraux**

#### **7. Je souffre de problèmes bucco-dentaires :**

- oui
- non

##### **7BIS - Si oui, de quelle nature sont-ils ?**

- caries
- usures dentaires (dents qui s'effritent...)
- gencives (saignement, douleurs, gonflement des gencives, déchaussement des dents, mobilité des dents)
- échecs précoces de soins des dents (pertes de restaurations fréquentes, soins à reprendre tous les ans...)
- difficultés à porter des prothèses amovibles (« dentiers partiels ou totaux »)
- échecs de la pose d'implants

#### **8. Je souffre de la présence d'aphtes**

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Toujours

#### **9. Je souffre de candidoses buccales au niveau de la langue/palais/lèvres**

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Toujours

#### **10. Je souffre de douleurs, brulures au niveau de la langue/palais/lèvres**

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Toujours

#### **11. Je souffre d'une perte ou d'une altération du gout (amertume dans la bouche, mauvais goût, goût métallique...)**

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Toujours

#### **12. Je souffre de mauvaise haleine**

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Toujours

#### **13. Je souffre de reflux gastro œsophagien**

- Jamais
- Parfois

- Assez souvent
- Toujours

#### **PARTIE 4. Effets de la sécheresse buccale et de ses conséquences sur la qualité de vie**

##### **14. Ma bouche est source d'inconfort**

- jamais
- parfois
- Assez souvent
- Toujours

##### **14bis. (ouvrir la question si case parfois – assez souvent – toujours cochées). En ce cas, je ressens des difficultés pour**

- mastiquer les aliments
- déglutir (je bois de l'eau pour avaler)
- parler (défauts d'élocution/prononciation)

##### **15. J'ai un sommeil interrompu plusieurs fois par nuit en raison de ma bouche sèche**

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Toujours

##### **16. Ma bouche sèche me gêne dans ma vie sociale :**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup
- Énormément

##### **17. Je suis inquièt.e à propos de l'évolution de l'état de ma bouche :**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup
- Énormément

##### **18. Je suis inquièt.e quant au coût des soins dentaires:**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup
- Énormément

##### **19. Ma bouche sèche (et ses conséquences) altère ma qualité de vie**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup
- Énormément

#### **PARTIE 5. Évaluation du rôle du Chirurgien-Dentiste dans le dépistage du Syndrome de Gougerot Sjogren**

*NB : Questions/section à ouvrir uniquement si la patient a coché être atteint de GS primitif ou associé à la question 3*

Dans cette section, nous souhaitons évaluer si votre dentiste a participé au diagnostic du syndrome de Gougerot Sjogren. Nous nous référons donc à une période **qui précède** la pose du diagnostic.

**20. Avant que je sois diagnostiqué.e atteint.e du syndrome de Gougerot Sjogren, j'ai parlé de ma sensation de bouche sèche à mon dentiste**

- oui
- non
- je ne sais plus

**19BIS- si oui, mon dentiste**

- a recherché les raisons possibles de cette bouche sèche (diabète, tabac...)
- a recherché des manifestations possibles du Sjögren (fatigue intense, épisode de parotidite, autres sécheresses....)
- a évoqué un syndrome de Gougerot Sjögren
- m'a adressé à un médecin ou à un autre professionnel de santé
- je ne sais plus

**21. Mon dentiste a joué un rôle dans le diagnostic du syndrome de Gougerot Sjogren**

- oui
- non

**22. Avant que je sois diagnostiqué.e atteint.e du syndrome de Gougerot Sjogren, mon dentiste m'avait signalé que j'avais plus de problèmes bucco-dentaires que la moyenne de sa patientèle.**

- oui
- non

**PARTIE 6. Prise en charge du syndrome de Gougerot Sjögren par le Chirurgien-Dentiste**

*NB : Questions/section à ouvrir uniquement si la patient a coché être atteint de GS primitif ou secondaire à la question 3*

Dans cette section, nous souhaitons évaluer si votre dentiste vous a proposé une prise en charge particulière en raison du syndrome de Gougerot Sjogren. Nous nous référons donc à une période **qui suit** la pose du diagnostic.

**23. J'ai informé mon/ma dentiste que je suis atteint.e du Syndrome de Gougerot Sjögren**

- oui
- non

**21bis - Si oui, mon/ma dentiste connaissait le syndrome de Gougerot Sjogren**

- oui
- non
- je ne sais pas

**21ter - Si oui, mon/ma dentiste a recherché des informations sur le syndrome de Gougerot Sjogren**

- oui
- non
- je ne sais pas

**24. Mon/ma dentiste m'a informé.e des risques bucco-dentaires associés au syndrome de Gougerot Sjogren (augmentation des risques d'apparition de caries, d'usure, d'infections mycosiques ...)**

- oui
- non

**22bis - Si non, j'ai reçu ces informations par**

- un médecin (rhumatologue, interniste, généraliste...)
- un stomatologue
- moi-même (je les ai trouvées)
- je ne les ai pas reçues.

**25. Mon/ma dentiste m'a prescrit**

- un matériel de brossage (brosse à dent manuelle à poils souples, électrique, brossettes inter-dentaires...)
- une technique de brossage
- des produits d'hygiène bucco dentaires spécifiques (dentifrice riche en fluor, bains de bouche sans alcool...)
- des gouttières de fluoration
- des substituts salivaires
- des conseils pour la vie quotidienne (hydratation, humidificateur d'air...)
- aucune prescription

**26. Sur les conseils de mon/ma dentiste, je le consulte pour un suivi:**

- je n'ai pas reçu de conseils
- moins d'une fois par an
- 1 fois par an
- 2 fois par an
- plus de 2 fois par an

**27. Je suis suivi pour ma dentition par :**

- un dentiste de ville
- un dentiste dans un dispensaire
- un dentiste dans un centre mutualiste
- un dentiste dans un hôpital

Nous vous remercions de votre participation. Vous serez informé.e sur les résultats de l'enquête via le site et la page facebook de l'AFGS. Les membres de l'AFGS seront également informés par le bulletin Ressources de l'association.

Vu, le Directeur de thèse

Vu, le Doyen de l'UFR d'Odontologie

Professeur Marjolaine GOSSET

Professeur Louis MAMAN

Vu, le Président d'Université de Paris

Professeur Christine CLERICI

Pour le Président et par délégation,

Le Doyen Louis MAMAN



**Analyse du forum de discussion « Bouche-nez » de l'Association  
Française des patients atteints de Gougerot-Sjögren et de  
Syndromes Secs (AFGS)**

Philippine Danvers-Vissac. Analyse du forum de discussion « Bouche-nez » de l'Association Française des patients atteints de Gougerot-Sjögren et de Syndromes Secs (AFGS). 2021. 112 p.: ill., graph., tabl. Réf. bibliographiques p. 80-85.

Sous la direction de Mme le Professeur Marjolaine Gosset

Université de Paris  
UFR d'Odontologie - Montrouge  
1, rue Maurice Arnoux - 92120 Montrouge