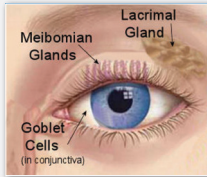


Qu'est-ce que la sécheresse oculaire?

La sécheresse oculaire est une maladie inflammatoire dans laquelle soit le film lacrymal s'évapore trop rapidement, soit la production de larmes est trop faible. Le résultat est une irritation, une vision floue, des granulations, des brûlures, des douleurs, des ulcères cornéens, des rougeurs, une photosensibilité et des infections. Bien que jusqu'à 30 % des Canadiens souffrent de sécheresse oculaire, plus de 90 % des personnes vivant avec la maladie de Sjögren souffrent des symptômes les plus graves de la sécheresse oculaire.

Le film lacrymal est composé de trois composants principaux : La partie aqueuse des larmes provient des glandes lacrymales et contient des lubrifiants et des protéines spéciales qui combattent les infections et maintiennent la santé des cellules de surface. La partie muqueuse épaissit le film lacrymal et aide à maintenir une surface glissante afin que les paupières puissent se déplacer facilement sur la surface. Les huiles des glandes de Meibomius dans les paupières reposent à la surface du film lacrymal pour empêcher l'évaporation. L'inflammation se produit lorsque ces trois composants deviennent compromis et instables.



Surveillance de la sécheresse oculaire

Il est essentiel que les personnes atteintes de la maladie de Sjögren consultent régulièrement un optométriste et/ou un ophtalmologiste. Ces spécialistes des soins oculaires sont formés pour effectuer des tests de diagnostic afin d'évaluer la production de larmes, la stabilité des larmes, la distribution des larmes et la santé globale des yeux. Ils peuvent envisager de prescrire des gouttes anti-inflammatoires conçues pour aider à augmenter la production naturelle de larmes.

Traitement auto-soin des yeux secs

Il existe de nombreuses options de traitement que les personnes atteintes de Sjögren devraient envisager pour soulager les symptômes de la sécheresse oculaire. L'utilisation régulière et proactive de gouttes hydratantes tout au long de la journée est la base des traitements de la sécheresse oculaire. D'autres stratégies importantes incluent la prise de 2000 mg par jour de suppléments d'oméga-3, le nettoyage de vos paupières, l'utilisation de compresses chaudes, les pauses clignement, l'humidification de votre maison et de votre lieu de travail et le port de lunettes solaires et à chambre humide. Une attention particulière aux soins oculaires pendant la nuit, tels que l'utilisation de gels, de pommades, de masques pour les yeux et d'humidificateurs, permettra à l'œil de guérir.

Qu'est-ce que la bouche sèche?

Les patients atteints de Sjögren se plaignent fréquemment d'une bouche sèche ou d'un manque de salive, en particulier dans la gorge et les lèvres. La salive, avec ses composants aqueux et muqueux, est produite par trois paires de glandes salivaires principales et des centaines de glandes salivaires mineures situées sur la langue, le palais, les lèvres et les joues. La salive préserve et maintient la santé et la fonction bucco-dentaires. Une bouche sèche prolongée peut entraîner des difficultés à parler, à goûter, à mâcher, à avaler et à digérer les aliments, ainsi qu'à un risque accru de carie dentaire.

Comment gérer ma bouche sèche?

La bouche sèche n'est pas la même chose que la soif. Bien que l'eau potable puisse satisfaire une soif, elle ne soulage pas la sécheresse buccale sur une période prolongée et peut rendre la bouche plus sèche : lorsque l'eau est avalée, la salive l'est aussi. Certaines techniques pour stimuler la libération de salive comprennent :

- massage des glandes des joues ou sous la langue ;
- chewing-gum (contenant du xylitol);
- sucer un objet dur (noyau de cerise, bouton lisse, galet ou pastille contenant du xylitol) ;
- appliquer des produits pour soulager la sécheresse buccale (gels, sprays, disques adhérents ou rince-bouche) ;
- prendre des médicaments prescrits

Tous ces éléments peuvent aider temporairement. Aucun produit ou technique ne convient à tout le monde. Pour réhydrater la bouche, des bains de bouche à l'huile de noix de coco vierge peuvent aider.

Comment prendre soin de mes dents?

Une bonne santé bucco-dentaire est essentielle. Se brosser les dents/la bouche avec une brosse à dents souple au réveil, après les repas et avant de se coucher sont des techniques clés ainsi que la soie dentaire quotidienne, l'utilisation d'un dentifrice contenant du fluor ou reminéralisant, l'utilisation de rinçages au fluor et des visites régulières de 3 à 6 mois chez le dentiste. Votre dentiste peut également suggérer l'application de fluorure de diamine d'argent (SDF) pour réduire les bactéries responsables de la carie buccale et reminéraliser les dents. Étant donné qu'une bouche sèche a tendance à être plus acide, un rinçage avec du bicarbonate de soude dans de l'eau (5 ml par litre d'eau) peut augmenter le pH et réduire l'acidité.

Qu'est-ce que c'est la Société Sjögren du Canada (SjSC)?

Formé en 2006, le SjSC est un organisme national à but non lucratif voué à l'amélioration de la vie des patients atteints de la maladie de Sjögren au Canada.

Mission

Fournir un soutien et une éducation aux patients diagnostiqués et non diagnostiqués de Sjögren, accroître la sensibilisation professionnelle et publique, et promouvoir et financer la recherche liée à Sjögren.

Comment la société fonctionnera-t-elle pour vous?

Inscrivez-vous aujourd'hui et bénéficiez des avantages suivants:

Soutien aux patients: Accès à un réseau en expansion de groupes de soutien locaux et de personnes de contact.

Liste des spécialistes de Sjögren: Le SjSC tient à jour et met à la disposition de ses membres, une liste de rhumatologues, dentistes et ophtalmologistes experts en Sjögren.

Bulletin d'information: Notre bulletin d'information trimestriel sur les connexions est rempli d'informations éducatives allant du diagnostic au traitement, des conseils pour la vie quotidienne, les événements à venir, la recherche et bien plus encore.

Bulletin électronique: Notre bulletin électronique mensuel propose des conseils pour vivre avec Sjögren, ainsi que des événements et des collectes de fonds à venir.

Réductions: Sur les conférences nationales des patients et les livres.

Éducation:

- Conférence nationale annuelle des patients avec des présentations d'experts sur des sujets liés à Sjögren, ainsi que des exposants présentant les produits les plus récents.
- Brochures et affiches pédagogiques pour les patients et les professionnels.
- Les réunions des groupes de soutien comportent souvent des conférenciers experts.

Plaidoyer et recherche: Avec l'aide de notre conseil d'administration et de notre conseil consultatif médical, le SjSC s'engage à surveiller les problèmes liés à la maladie de Sjögren au Canada, à encourager la recherche sur la maladie de Sjögren et à informer les patients sur les nouveaux traitements et les mises à jour de la recherche.

Joignez-vous à la Société Sjögren du Canada AUJOURD'HUI!
www.sjogrenscanada.org ou composez le 1-888-558-0950



Qu'est-ce que c'est le Sjögren?

Les yeux secs, la bouche sèche, la fatigue et les douleurs articulaires sont les symptômes caractéristiques de l'une des maladies auto-immunes les plus répandues qui touche environ 1% des Canadiens, dont 90% sont des femmes.



Sjögren's Society of Canada,
31 Mechanic Street, Suite 201 Paris, ON N3L 1K1
Toll Free: 1-888-558-0950 • Local: 519-302-0051
Email: info@sjogrenscanada.org
www.sjogrenscanada.org
Federal Registered Charity #81858 8956 RR0001

Sjögren's Society of Canada
1-888-558-0950
www.sjogrenscanada.org

Qu'est-ce que c'est le Sjögren?

La maladie de Sjögren (prononcé SHOW-grin), également connue sous le nom de maladie de Sjögren ou syndrome de Sjögren, est une maladie auto-immune chronique, systémique et inflammatoire qui attaque et endommage généralement les glandes salivaires, lacrymales et muqueuses entraînant une sécheresse de la bouche, des yeux secs ou même dommages aux organes internes, arthrite, muscles faibles douloureux, neuropathie et fatigue débilitante. En 1933, Henrik Sjögren, un ophtalmologiste suédois, a publié ses conclusions notant le lien entre l'arthrite, la fatigue, les yeux secs et la bouche sèche. Cette maladie a reçu plus tard son nom et est maintenant reconnue comme l'une des maladies auto-immunes les plus répandues.

La maladie de Sjögren est-elle facile à diagnostiquer?

NON! La maladie de Sjögren est souvent mal diagnostiquée et passe souvent inaperçue. En fait, en moyenne, cela peut prendre jusqu'à 5 ans pour être diagnostiqué. Il y a encore un manque général de sensibilisation sur la maladie de Sjögren parmi les prestataires de soins de santé. Les patients n'ont souvent pas l'air malades. Les symptômes peuvent fluctuer et varier considérablement d'un patient à l'autre. Alors que certaines personnes ressentent un léger inconfort, d'autres souffrent de symptômes débilitants qui nuisent grandement à leur qualité de vie. Les patients non diagnostiqués consultent plusieurs spécialistes au sujet des symptômes de type Sjögren sans savoir que ces symptômes sont liés à une maladie commune. La maladie de Sjögren peut imiter d'autres maladies telles que la polyarthrite rhumatoïde, le lupus, la sclérose en plaques ou la fibromyalgie, ce qui complique encore le diagnostic. Un diagnostic précoce et un traitement approprié sont essentiels pour prévenir les complications graves associées à la maladie de Sjögren.

Quel genre de médecin traite les patients de Sjögren?

Parlez à votre fournisseur de soins de santé si vous avez les yeux secs et/ou la bouche sèche pendant plus de trois mois et que vous présentez d'autres symptômes de type Sjögren couramment associés. Les rhumatologues ont généralement la responsabilité principale de la gestion des patients atteints de Sjögren. Les ophtalmologistes (optométristes ou ophtalmologistes), les dentistes ou les spécialistes des oreilles, du nez et de la gorge (oto-rhino-laryngologistes) sont généralement les premiers à détecter la maladie de Sjögren et peuvent traiter les symptômes spécifiques au site. Il est recommandé aux patients de consulter leur rhumatologue et leurs fournisseurs de soins oculaires et dentaires tous les 6 mois pour surveiller les symptômes et les complications potentielles.

Comment le Sjögren est-il diagnostiqué?

Votre médecin commencera par un historique de santé complet et un examen physique pour évaluer vos symptômes et le degré d'atteinte des organes. Même si vous ne présentez pas de symptômes de sécheresse, vous pouvez toujours avoir la maladie de Sjögren. Un consensus international de rhumatologues a identifié les critères de classification suivants pour fournir un cadre pour les tests de diagnostic. Un score de 4 ou plus confirme la maladie de Sjögren, mais tous les patients ne répondront pas à ces critères. La méthode de référence pour le diagnostic reste l'opinion d'expert de votre médecin.

Critères de classification	SCORE
Biopsie labiale (ablation d'une glande salivaire mineure) score de focalisation ≥ 1	3
Anticorps Anti-SSA/Ro positif	3
Score de coloration des yeux (mesure les cellules anormales) ≥ 5 ou score de van Bijsterveld ≥ 4 dans au moins un œil	1
Test de Schirmer (mesure la production de larmes) : ≤ 5 mm/5 min dans au moins un œil	1
Flux salivaire non stimulé : débit $\leq 0,1$ mL/min	1

Il existe plusieurs autres analyses de sang que votre médecin peut utiliser dans le cadre de votre évaluation:

- ANA (Anti-Nuclear Antibody) : présent chez 70 % des patients atteints de Sjögren et ceux atteints d'autres maladies auto-immunes.
- Anticorps SS-B (ou LA) chez Sjögren : 40 % des patients de Sjögren sont positifs pour SS-B.
- RF (facteur rhumatoïde) : 60 à 70 % des patients atteints de la maladie de Sjögren sont positifs pour le RF.



Comment le Sjögren est-il traité?

Il existe de nombreux produits en vente libre qui peuvent soulager les symptômes de divers aspects de la maladie. Il existe quelques médicaments sur ordonnance qui peuvent être utiles pour traiter les yeux secs, la bouche sèche et d'autres symptômes selon le type et la gravité. Les médicaments immunosuppresseurs sont utilisés pour traiter les complications graves des organes. Apprenez-en plus sur les options de traitement auprès de votre médecin et en participant à un groupe de soutien local. S'éduquer est très important dans la gestion de Sjögren.

Il n'existe actuellement aucun remède contre la maladie de Sjögren. C'est une maladie grave et potentiellement évolutive mais qui n'est généralement pas mortelle. Un lymphome (cancer des ganglions lymphatiques) peut survenir chez jusqu'à 10 % des patients atteints de la maladie de Sjögren, mais il se développe généralement lentement et est traité avec des protocoles de traitements efficaces. Il est également important que les patients atteints de Sjögren soient surveillés pour détecter une atteinte des organes, tels que le foie, les reins et les poumons. Chez 30% des patients, la maladie de Sjögren coexistera avec d'autres maladies auto-immunes telles que la polyarthrite rhumatoïde ou le lupus.

Qui est affecté par Sjögren?

- Environ 1 % de la population
- 9 patients sur 10 sont des femmes mais le nombre d'hommes augmente
- L'âge moyen d'apparition se situe entre 35 et 65 ans, bien qu'il puisse survenir dans tous les groupes d'âge, y compris les enfants



Façons dont Sjögren peut affecter votre corps

Maux de tête

Goût et odeur altérés

Glandes salivaires enflées

Augmentation de la carie dentaire

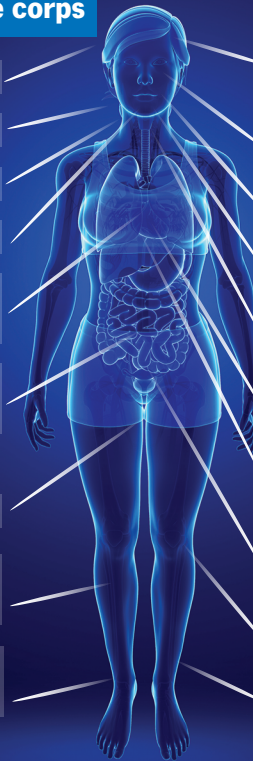
Brûlures d'estomac, reflux gastro-œsophagien (RGO), toux sèche

Problèmes digestifs, maux d'estomac, gastroparésie, pancréatite auto-immune

Sécheresse vaginale, rapports sexuels douloureux

Peau sèche, éruptions cutanées, vascularite cutanée, phénomène de Raynaud, ulcération digitale

Neuropathie périphérique (engourdissement et picotements dans les extrémités)



Problèmes neurologiques, notamment troubles de la mémoire et de la concentration (brouillard cérébral)

Yeux secs, rugueux, douloureux, brûlants, ulcérations cornéennes, vision floue

Nez sec, sinusite récurrente, saignements de nez

Bouche sèche ou brûlante, plaies buccales, mycoses buccales

Difficulté à parler, manger, mâcher, avaler

Lymphome

Bronchite récurrente, pneumonie, maladie pulmonaire interstitielle

Anomalies hépatiques, cholangite biliaire primitive, hépatite chronique active

Arthrite, douleurs musculaires, douleurs articulaires

Fatigue extrême