



L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

Dre Marie Hudson, MD MPH FRCPC

Rhumatologue, Division de rhumatologie et Département de médecine, Hôpital général juif et Université McGill
Chercheur principal, Institut Lady Davis.



Les patients atteints de sclérodermie sont les véritables experts de la façon dont ils se sentent et fonctionnent. Ils ou elles sont les seul(e)s à pouvoir décrire de première main la longue liste des symptômes associés à la sclérodermie, notamment le phénomène de Raynaud, les altérations cutanées, les problèmes gastro-intestinaux et l'essoufflement, pour n'en citer que quelques-uns, ainsi que leur impact sur leur vie quotidienne. Ils ont également une expérience vécue du défigUREMENT et des impacts psychosociaux complexes occasionnés par cette maladie.

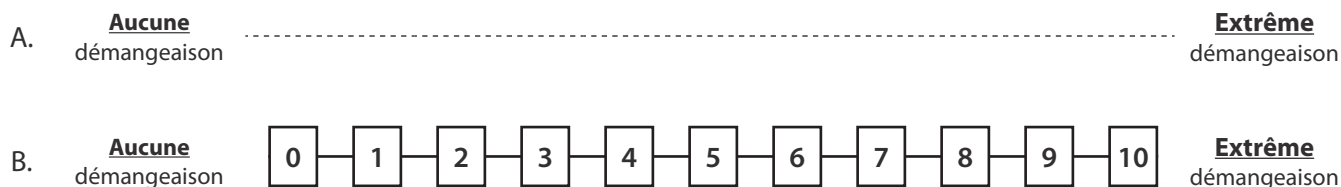
La reconnaissance croissante du fait que les patients ont des expériences et des valeurs uniques a entraîné un changement de paradigme au 21^e siècle, passant d'un modèle paternaliste traditionnel de la médecine, où le médecin décide de ce qui est dans le meilleur intérêt du patient, à un modèle de soins centrés sur le patient, où les patients sont au centre du continuum des soins de santé et où leurs besoins et objectifs spécifiques sont le facteur déterminant de toutes les décisions en matière de soins de santé. Les soins centrés sur le patient ont ouvert la voie à la recherche centrée sur le patient.

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

FIGURE 1

EXEMPLES D'ÉCHELLES D'ÉVALUATION VISUELLE ANALOGIQUE (A) ET NUMÉRIQUE (B)

Veuillez évaluer l'intensité des démangeaisons que vous avez ressenties la plupart des jours au cours de la semaine dernière.



PROS ET PROMS

Les résultats rapportés par les patients ou PROs (*Patient-reported outcomes*) sont définis comme « tout rapport sur l'état de santé d'un patient qui provient directement du patient, sans interprétation de la réponse du patient par un clinicien ou toute autre personne ». ⁽¹⁾ Les PROs sont un terme générique qui couvre non seulement les symptômes, mais aussi le fonctionnement, la qualité de vie liée à la santé (QVLS), la satisfaction, etc. Ils rendent compte de l'expérience de la maladie vécue par le patient, ce que les évaluations cliniques, les analyses de sang, l'imagerie (p. ex. les tomodensitogrammes et les échocardiogrammes) et les biopsies ne peuvent pas faire. Les PROs sont en fait devenus un élément central de l'approbation des médicaments, car les organismes de réglementation, notamment Santé Canada, la *Food and Drugs Administration* des États-Unis et l'Agence européenne des médicaments, exigent désormais des données non seulement sur la survie (et d'autres mesures de l'efficacité biologique), mais aussi des données sur la façon dont les patients « se sentent et fonctionnent » lorsqu'ils examinent les demandes d'approbation de nouveaux médicaments.

Les mesures des résultats rapportés par les patients (PROMs) sont des questionnaires qui mesurent les PROs de manière standardisée. Les PROMs sont soit génériques, en ce sens qu'ils peuvent être utilisés pour divers problèmes de santé, soit spécifiques, en ce sens qu'ils visent à saisir les différents aspects d'une maladie qui lui sont propres.

PROMS GÉNÉRIQUES

Les trois PROMs génériques les plus couramment utilisés dans la sclérodémie sont les évaluations globales des patients, le Questionnaire d'évaluation de l'état de santé (HAQ) et le Questionnaire SF-36 (*Medical Trust Short-Form 36 ou SF-36*). En outre, le *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-29* (PROMIS-29) s'impose de plus en plus comme un nouveau PROM générique incontournable pour la sclérodémie.

Les évaluations globales de la maladie par le patient demandent généralement aux patients d'évaluer leur état de santé général sur une période donnée (p. ex. la semaine ou le mois précédent), en utilisant par exemple une échelle visuelle analogique de 10 cm ou une échelle d'évaluation numérique allant de 0 à 10 (Figure 1). Des études ont montré que les patients atteints de sclérodémie évaluent souvent la gravité de leur maladie comme étant pire que les évaluations des médecins, ce qui suggère que les évaluations des patients reflètent des facteurs psychosociaux différents, peut-être plus complexes, que les médecins ne prennent pas en compte. ⁽²⁾ D'autre part, dans une maladie aussi hétérogène que la sclérodémie, avec certains patients présentant principalement des symptômes cutanés, d'autres des symptômes gastro-intestinaux et d'autres encore des symptômes respiratoires, les évaluations globales des patients manquent souvent de précision.

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

Le HAQ est l'un des premiers PROs à avoir été utilisé dans les maladies rhumatismales. Il s'agit d'un questionnaire mis au point en 1980 pour évaluer la capacité fonctionnelle des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Il comprend 20 questions réparties en 8 catégories : habillage et soins corporels ; se lever ; les repas ; la marche ; hygiène ; attraper ; préhension ; et autres activités). Le patient évalue la difficulté qu'il a éprouvée au cours de la semaine précédente à accomplir les tâches spécifiques à chaque catégorie : aucune, légère, modérée ou importante. Le score final varie de 0 (aucune incapacité) à 3 (incapacité grave). Bien que le HAQ soit largement utilisé, y compris dans la sclérodémie, il présente certaines limites. En effet, il se concentre principalement sur la fonction musculosquelettique et ne prend pas en compte la panoplie d'autres limitations fonctionnelles rencontrées dans la sclérodémie, par exemple l'essoufflement, les symptômes gastro-intestinaux ou la détresse liée à l'image corporelle. En outre, certains s'inquiètent du fait que, même en tant que mesure de la fonction musculosquelettique, il pourrait être dépassé. Par exemple, il n'inclut pas la fonction de la main, comme la saisie au clavier ou l'utilisation d'un téléphone portable, qui est souvent compromise dans la sclérodémie.

Le SF-36 est sans doute la mesure générique de la qualité de vie liée à la santé le plus largement utilisé. Il se compose de 36 questions qui peuvent être regroupées en 8 domaines : fonctionnement physique, rôle physique, douleur corporelle, santé générale, vitalité, fonctionnement social, rôle émotionnel et santé mentale. Les scores des domaines et les scores sommaires sont standardisés avec des moyennes de 50 et des écarts types de 10. Les scores les plus bas correspondent à une qualité de vie liée à la santé moins bonne. Une revue systématique de la littérature a montré que le score sommaire de la composante physique du SF-36 était inférieur de plus de 1 écart-type à celui de la population générale (38,3 ; intervalle de crédibilité à 95 % 35,2, 41,5).⁽³⁾



Cela signifie qu'en moyenne, les patients atteints de sclérodémie font partie des 15 % de la population dont la qualité de vie liée à la santé physique est la plus médiocre. Le SF-36 présente l'avantage d'avoir été utilisé dans de nombreuses maladies et de permettre des comparaisons entre les maladies. Les altérations de santé évaluées par le SF-36 dans le cas de la sclérodémie sont pires que celles de la population générale et aussi élevées, sinon plus, que celles d'autres maladies chroniques plus courantes, à savoir les maladies cardiaques, les maladies pulmonaires, l'hypertension, le diabète et la dépression.⁽⁴⁾ Cela fournit des informations précieuses pour plaider en faveur de ressources de soins de santé pour la sclérodémie, maladie qui reste relativement méconnue du public et des décideurs en matière de soins de santé.

PROMIS-29 est une mesure générique plus récente de la qualité de vie liée à la santé développée par les National Institutes of Health (<https://www.healthmeasures.net>). Il présente l'avantage d'inclure un domaine relatif au sommeil, qui est souvent altéré dans la sclérodémie. Une étude de la cohorte SPIN (*Scleroderma Patient-centered Intervention Network*) a montré que les contractures articulaires et les symptômes gastro-intestinaux étaient les prédicteurs les plus robustes de mauvais scores au PROMIS-29,⁽⁵⁾ ce qui contribue à définir les principales priorités pour la poursuite de la recherche sur la sclérodémie, avec le potentiel d'améliorer la qualité de vie liée à la santé.

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

FIGURE 2

ÉCHELLES DES SYMPTÔMES DU S-HAQ

(Questionnaire d'évaluation de l'état de santé adapté pour la sclérodermie)

1. Au cours de la dernière semaine, quel était votre état de santé général ?

Aucune
maladie

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10

Maladie
très grave

2. Au cours de la dernière semaine, à quel point le syndrome de Raynaud a-t-il perturbé vos activités quotidiennes ?

Raynaud ne m'impose
aucune restriction
dans mes activités

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10

Restrictions
très
importantes

3. Au cours de la dernière semaine, à quel point vos ulcères aux doigts ont-ils perturbé vos activités quotidiennes ?

Mes ulcères aux
doigts ne m'imposent
aucune restriction

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10

Restrictions
très
importantes

4. Au cours de la dernière semaine, à quel point vos troubles intestinaux ont-ils perturbé vos activités quotidiennes ?

Mes troubles
intestinaux ne
m'imposent aucune
restriction

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10

Restrictions
très
importantes

5. Au cours de la dernière semaine, à quel point vos troubles respiratoires ont-ils perturbé vos activités quotidiennes ?

Mes troubles
respiratoires ne
m'imposent
aucune restriction

0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10

Restrictions
très
importantes

LES PROMS SPÉCIFIQUES À LA SCLÉRODERMIE

Tel que mentionné précédemment, le HAQ est une mesure générique de la fonction musculosquelettique. Afin de compléter le HAQ avec un contenu spécifique à la sclérodermie, Steen et Medsger ont proposé en 1997 d'ajouter 5 échelles de symptômes demandant aux patients d'évaluer dans quelle mesure la maladie dans son ensemble, le phénomène de Raynaud, les ulcères aux doigts, les problèmes respiratoires et gastro-intestinaux entravent les activités quotidiennes (Figure 2).^[6] Des scores plus élevés correspondent à des symptômes plus graves. L'ajout de ces échelles de symptômes au HAQ, communément appelé *Scleroderma-HAQ* ou *S-HAQ*, a constitué une première étape importante dans le développement de PROs spécifiques à la sclérodermie et dans la saisie d'informations importantes du point de vue du patient.

L'ampleur de la maladie cutanée est traditionnellement mesurée par le score cutané de Rodnan modifié (mRSS), qui est une évaluation de l'épaisseur de la peau allant de 0 à 3 sur 17 zones du corps effectuée par un médecin (étendue de 0 à 51, les scores les plus élevés représentant un épaissement plus important de la peau). Le mRSS est couramment utilisé comme critère

d'évaluation primaire dans les essais cliniques, car il a été démontré qu'il permettait de prédire l'atteinte des organes internes et la mortalité dans la sclérodermie. Cependant, il ne rend pas compte de l'expérience subjective des changements cutanés dans la sclérodermie. Le *Scleroderma skin patient-reported outcome* (SSPRO) a été récemment mis au point avec l'aide de patients pour rendre compte de leur expérience des changements de santé liés à la peau dans la sclérodermie.^[7] Il s'agit d'un questionnaire comportant 18 questions qui évalue quatre domaines : les effets physiques, les limitations physiques imposées par la tension de la peau, les effets émotionnels et les effets sociaux, chaque question étant notée de 0 à 6 (étendue de 0 à 108, les scores les plus élevés représentant les évaluations les plus mauvaises). Il a été démontré que le SSPRO permet d'appréhender la manière dont un patient se sent et fonctionne (en le mettant en corrélation avec les

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

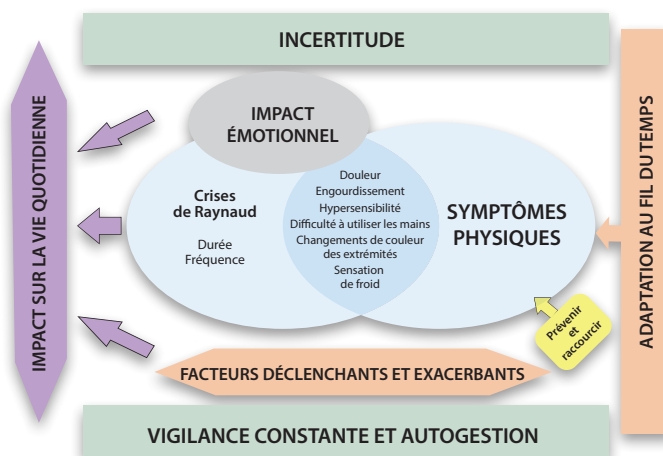
FIGURE 3
SCORE DE RAYNAUD

Nous souhaiterions connaître votre propre évaluation de la gêne ressentie au cours de la journée à cause du phénomène de Raynaud. Le score de Raynaud est votre évaluation de la gêne que vous avez éprouvée avec votre Raynaud AUJOURD'HUI. Prenez en compte le nombre de crises que vous avez eues aujourd'hui ainsi que leur durée ; prenez aussi en compte la douleur, l'engourdissement ou tout autre symptôme (incluant les plaies douloureuses), et à quel point le phénomène de Raynaud à lui SEUL gêne l'usage de vos mains.

Entourez ci-dessous le chiffre qui indique le mieux la gêne que vous avez ressentie aujourd'hui à cause de votre phénomène de Raynaud :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune gêne					Gêne extrême					

FIGURE 4
CARTE CONCEPTUELLE DE L'EXPÉRIENCE DU PATIENT EN LIEN AVEC LE PHÉNOMÈNE DE RAYNAUD ASSOCIÉ À LA SCLÉRODERMIE



Source : Pauling et al. Arthritis Care & Research Sep 2018; 70(9): 1373-1384

PROMs traditionnels). Il est intéressant de noter que dans un essai clinique, le SSPRO n'était que modérément corrélé avec le mRSS,^[8] ce qui indique qu'il existe sans doute d'autres facteurs que les évaluations de la gravité des atteintes cutanées par les médecins qui influencent l'expérience des patients atteints de ScS concernant l'état de leur peau.

Le phénomène de Raynaud est très variable et épisodique. De par sa nature, c'est l'un des symptômes de la sclérodémie qui est le mieux mesuré par les rapports de patients. Dans le passé, de nombreuses études sur les traitements du phénomène de Raynaud utilisaient le score de Raynaud (Figure 3). Les patients sont invités à évaluer leur phénomène de Raynaud sur une échelle de 0 à 10, en tenant compte de la fréquence, de la durée, de l'intensité de la douleur, de l'engourdissement et de l'impact des crises de PR pour un jour donné. En outre, une moyenne peut être établie lorsque les patients remplissent le questionnaire plusieurs fois, à différentes journées, et consignent l'évaluation de leur Raynaud dans un journal de bord. Cependant, plusieurs essais cliniques portant sur des vasodilatateurs puissants tels que le tadalafil, le selexipag et le bosentan n'ont pas donné les résultats bénéfiques escomptés en utilisant le score de Raynaud, alors que d'autres PROs tels que le HAQ ont montré une amélioration. Cela suggère que le score unique de Raynaud ne rend pas parfaitement compte de l'expérience multiforme du phénomène de Raynaud.

Ces dernières années, des progrès remarquables ont été réalisés pour mieux mesurer le phénomène de Raynaud. De nombreux commentaires de patients ont été recueillis afin d'élaborer un cadre conceptuel permettant de saisir l'expérience vécue par les patients atteints de sclérodémie, à savoir comment ils « se sentent et fonctionnent » par rapport à leur Raynaud (Figure 4).^[9] À partir de là, une nouvelle mesure du phénomène de Raynaud spécifique à la sclérodémie a été élaborée et récemment publiée : le questionnaire *Assessment of Systemic sclerosis-associated RAYnaud's Phenomenon* (ASRAP).⁽¹⁰⁾ Il comporte 10 questions couvrant non seulement la fréquence et la durée des crises, mais aussi certains aspects tels que la « détresse émotionnelle », les « facteurs exacerbants », l'« autogestion » et l'« adaptation ». L'ASRAP devrait fournir une mesure plus nuancée du phénomène de Raynaud dans la sclérodémie et constituer ainsi un outil utile pour tester de nouveaux traitements pour ce problème souvent débilant.

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

TABLEAU 1

LES QUESTIONS DE L'ÉCHELLE DE DISSIMULATION CORPORELLE POUR LA SCLÉRODERMIE

Je porte des vêtements que je n'aime pas.

Je porte des manches longues pour cacher les changements à ma peau.

J'évite de porter des vêtements trop révélateurs (p. ex. des maillots de bain, des débardeurs ou des shorts).

Je porte des vêtements qui cachent les changements à ma peau.

Je porte des vêtements qui détournent l'attention de mon apparence physique.

Je porte des gants pour cacher mes mains.

J'évite de serrer la main des gens.

Je cache mes mains pour que les gens ne les voient pas.

J'évite de donner directement de la monnaie ou d'autres objets aux gens.

TABLEAU 2

SÉLECTION DE PROMS COURAMMENT UTILISÉS DANS LA RECHERCHE SUR LA SCLÉRODERMIE

	PROMS	SPÉCIFIQUE À LA SCLÉRODERMIE
SYMPTÔMES RESPIRATOIRES	Indice de dyspnée de Mahler	NON
	Questionnaire respiratoire de St-George	NON
	Échelle de dyspnée de Borg	NON
	Questionnaire de Leicester sur la toux	NON
SYMPTÔMES GASTRO-INTESTINAUX	Questionnaire sur le tractus gastro-intestinal 2.0 du UCLA Scleroderma Clinical Trial Consortium	OUI
	Système d'information sur la mesure des résultats rapportés par les patients (PROMIS) - Échelle des symptômes gastro-intestinaux	NON
FONCTION DE LA MAIN	Échelle d'incapacité fonctionnelle de Cochin pour la main (Cochin Hand Function Scale ou CHFS)	NON

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

FIGURE 5

LE QUESTIONNAIRE EULAR SUR L'IMPACT DE LA SCLÉRODERMIE SYSTÉMIQUE (SCLEROID)

Dans quelle mesure les différents aspects de la sclérodémie systémique vous ont-ils affecté au cours de la semaine dernière ?
Veuillez indiquer vos réponses sur l'échelle en choisissant le chiffre approprié pour chacune des dimensions suivantes :

Phénomène de Raynaud :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Fonction de la main :

Aucune limitation	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Limitation extrême
-------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Symptômes du tractus gastro-intestinal supérieur (p. ex. difficultés de déglutition, reflux, vomissements) :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Douleur :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Fatigue :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Symptômes du tractus gastro-intestinal inférieur (par exemple, ballonnements, diarrhée, constipation, incontinence anale) :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Limitations des choix de vie et des activités (par exemple, vie sociale, soins personnels, travail) :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Mobilité corporelle :

Pas affectée	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement affectée
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------

Essoufflement :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Ulcères digitaux :

Aucune	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrême
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

Source : Becker MO, Dobrota R, Garaiman A, et al. Development and validation of a patient-reported outcome measure for systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis* 2022;81(4):507-15.

La défiguration visible, en particulier du visage et des mains, est fréquente dans la sclérodémie et a été associée à l'insatisfaction de l'image corporelle et à la gêne sociale. L'image corporelle est intrinsèquement personnelle et des PROs ont été développés et testés pour la sclérodémie. En particulier, l'Échelle de dissimulation corporelle (*Body Concealment Scale for Scleroderma ou BCSS*) a été mise au point pour rendre compte des problèmes d'image corporelle propres aux patients atteints de sclérodémie (Tableau 1).⁽¹¹⁾

Il existe de nombreux autres PROMs couvrant un large éventail d'expériences vécues par les patients atteints de sclérodémie, notamment l'essoufflement, les symptômes gastro-intestinaux et la fonction des mains (Tableau 2). La plupart des mesures sont limitées à un seul organe et ne sont pas spécifiques à la sclérodémie. L'EULAR SclerolD est un nouveau PROM composite, spécifique à la sclérodémie, qui a été conçu pour appréhender la charge

globale de la maladie (figure 5).⁽¹²⁾ Il comprend 10 éléments, dont la douleur et la fatigue. Chacun des éléments est pondéré et le score final varie de 0 à 10, les scores les plus élevés indiquant une aggravation de la maladie. Il s'agit d'un nouvel outil prometteur permettant d'appréhender l'expérience des patients dans le cadre de futures études sur la sclérodémie.

Bien qu'il y ait eu d'énormes progrès dans la mesure des PROs dans la sclérodémie au cours des deux dernières décennies, les instruments spécifiques à la maladie développés à l'aide d'une contribution importante des patients, en particulier l'ASRAP et l'EULAR SclerolD, n'ont pas encore été utilisés dans les essais cliniques. Ces études sont très attendues.

L'EXPÉRIENCE RAPPORTÉE PAR LES PATIENTS

DE L'IMPORTANCE DE MESURER LES PROS

Les PROs offrent une occasion unique de saisir les expériences personnelles des patients atteints de sclérodermie et d'approfondir considérablement notre compréhension de la façon dont ils « se sentent et fonctionnent », au-delà des mesures biomédicales standards de la maladie. Les PROs sont utilisés pour identifier les priorités de recherche pertinentes pour les patients, pour plaider en faveur de ressources de soins de santé, et pour les approbations réglementaires de médicaments. Bien qu'il reste encore du travail à faire sur les PROs dans la sclérodermie, les progrès réalisés au cours des deux dernières décennies ont permis de donner une voix aux patients sclérodermiques qui ne peut que se renforcer avec le temps.

Bibliographie

1. Kluetz PG, O'Connor DJ, Soltys K. Incorporating the patient experience into regulatory decision making in the USA, Europe, and Canada. *Lancet Oncol* 2018;19(5):e267-e74. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30097-4 [publié d'abord en ligne : 2018/05/05]
2. Hudson M, Impens A, Baron M, et al. Discordance between patient and physician assessments of disease severity in systemic sclerosis. *J Rheumatol* 2010;37(11):2307-12. doi: 10.3899/jrheum.100354 [publié d'abord en ligne : 2010/09/17]
3. Hudson M, Thombs BD, Steele R, et al. Health-related quality of life in systemic sclerosis: a systematic review. *Arthritis Rheum* 2009;61(8):1112-20. doi: 10.1002/art.24676
4. Hudson M, Thombs BD, Steele R, et al. Quality of life in patients with systemic sclerosis compared to the general population and patients with other chronic conditions. *J Rheumatol* 2009;36(4):768-72. doi: 10.3899/jrheum.080281
5. Kwakkenbos L, Thombs BD, Khanna D, et al. Performance of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-29 in scleroderma: a Scleroderma Patient-centered Intervention Network Cohort Study. *Rheumatology (Oxford)* 2017;56(8):1302-11. doi: 10.1093/rheumatology/kex055 [publié d'abord en ligne : 2017/04/22]
6. Steen VD, Medsger TA, Jr. The value of the Health Assessment Questionnaire and special patient-generated scales to demonstrate change in systemic sclerosis patients over time. *Arthritis Rheum* 1997;40(11):1984-91. doi: 10.1002/art.1780401110 [publié d'abord en ligne : 1997/11/19]
7. Man A, Correa JK, Ziemek J, et al. Development and validation of a patient-reported outcome instrument for skin involvement in patients with systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis* 2017;76(8):1374-80. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210534 [publié d'abord en ligne : 2017/02/19]
8. Man A, Dgetluck N, Conley B, et al. Performance of the scleroderma skin patient-reported outcome (sspro) in a phase 2 trial with lenabasum. *Annals of the rheumatic diseases* 2019;78:848-49 (suppl).
9. Pauling JD, Domsic RT, Saketkoo LA, et al. Multinational Qualitative Research Study Exploring the Patient Experience of Raynaud's Phenomenon in Systemic Sclerosis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2018;70(9):1373-84. doi: 10.1002/acr.23475 [publié d'abord en ligne : 2018/02/24]
10. Yu L, Domsic RT, Saketkoo LA, et al. The Assessment of Systemic sclerosis-associated Raynaud's Phenomenon (ASRAP) questionnaire: Item Bank and Short Form Development. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2022 doi: 10.1002/acr.25038 [publié d'abord en ligne : 2022/10/11]
11. Jewett LR, Malcarne VL, Kwakkenbos L, et al. Development and Validation of the Body Concealment Scale for Scleroderma. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016;68(8):1158-65. doi: 10.1002/acr.22819 [publié d'abord en ligne : 2015/12/15]
12. Becker MO, Dobrota R, Garaiman A, et al. Development and validation of a patient-reported outcome measure for systemic sclerosis: the EULAR Systemic Sclerosis Impact of Disease (SclerID) questionnaire. *Ann Rheum Dis* 2022;81(4):507-15. doi: 10.1136/annrheumdis-2021-220702 [publié d'abord en ligne : 2021/11/27]



NOVEMBER 2023