

SYNDROME OVARIEN MÉTABOLIQUE POLYENDOCRINIEN

LE NOUVEAU NOM DU SOPK

MAXIME JOHNSON

Le syndrome des ovaires polykystiques change de nom. Il faut désormais parler de syndrome ovarien métabolique polyendocrinien.

Jugée scientifiquement imprécise et trop centrée sur les ovaires au détriment des autres manifestations de la maladie, l'appellation syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) cède sa place à un nouveau nom, choisi au terme d'une vaste consultation internationale. L'équipe à l'origine du changement espère que la nouvelle nomenclature permettra de mieux faire connaître la maladie, d'en faciliter le diagnostic et d'améliorer la qualité des soins.

De *polycystic ovary syndrome* (PCOS), le choix s'est finalement arrêté sur *polyendocrine metabolic ovarian syndrome* (PMOS), au terme d'un processus de consensus international en plusieurs étapes, mené notamment par une équipe de l'Université Monash, en Australie, et dont les conclusions ont été publiées dans *The Lancet*¹.

En français, le consortium a retenu syndrome ovarien métabolique polyendocrinien (SOMP), quoique le débat ne soit pas encore tout à fait clos (*voir encadré*).



Dr Jean-Patrice Baillargeon

POURQUOI CHANGER

« Ça faisait très longtemps que la nécessité d'un changement de nom était discutée », note d'emblée le Dr Jean-Patrice Baillargeon, endocrinologue et professeur à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, qui a participé aux délibérations. « Scientifiquement, le syndrome des ovaires polykystiques n'était pas une appellation adéquate », explique-t-il.

Le syndrome, qui touche environ une femme sur huit, est un trouble hormonal complexe pouvant perturber l'ovulation et les cycles menstruels, entraîner un excès d'androgènes

et provoquer de l'acné ou une pilosité accrue. Il est aussi associé à des problèmes métaboliques, comme la résistance à l'insuline, ainsi qu'à des troubles psychologiques tels que l'anxiété et la dépression. Or, son ancien nom suggérait avant tout la présence de kystes aux ovaires.

« À l'échographie, les ovaires peuvent présenter un aspect en chapelet de petits follicules, mais ce ne sont pas des kystes : ils ne peuvent pas éclater, se rompre ou causer de douleur », explique le Dr Baillargeon. D'ailleurs, cet aspect des ovaires n'est ni nécessaire ni suffisant pour poser le diagnostic. « C'est trompeur, et ça inquiétait les gens pour rien », ajoute l'endocrinologue.

Le nom réduisait aussi la maladie aux ovaires et à la reproduction. « C'est une maladie qui est beaucoup plus globale que ça », insiste le Dr Baillargeon.

Cet accent mis sur la reproduction pouvait être stigmatisant, particulièrement dans certaines cultures. « Il y avait une grande volonté, tant chez les professionnels que chez les femmes atteintes qui ont participé au processus, pour que la prise en charge de la maladie soit plus globale et ne se limite pas à l'aspect reproducteur », note le Dr Baillargeon.

DE SOPK À SOMP

Le choix d'un nouveau nom pour le SOPK est le résultat d'un processus long et rigoureux auquel ont participé 56 organisations

ET EN FRANÇAIS ?

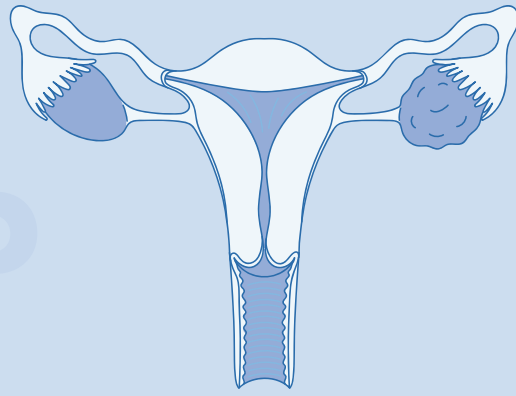
ENCADRÉ

Le nom syndrome ovarien métabolique polyendocrinien (SOMP) est la traduction française retenue par le comité international pour le *polyendocrine metabolic ovarian syndrome* (PMOS). Depuis l'annonce du nouveau nom au printemps, une autre traduction circule toutefois, notamment dans les médias.

« À l'heure actuelle, on constate que certaines sources emploient syndrome ovarien métabolique polyendocrinien, tandis que d'autres emploient plutôt syndrome métabolique ovarien polyendocrinien », observe un porte-parole de l'Office québécois de la langue française.

Un fait qui n'a pas échappé au Dr Jean-Patrice Baillargeon, qui a donc relancé le consortium à ce sujet. « Je dirige avec le groupe du changement de nom un nouveau sondage international auprès de la communauté francophone de ce consortium afin de valider le nom le plus acceptable pour la communauté », souligne-t-il. Le résultat du sondage pourrait dicter laquelle des deux traductions sera finalement conservée.

SOMP



et plus de 14 000 personnes, dont des patientes atteintes et des professionnels de la santé de diverses disciplines et régions du monde. « C'est probablement pour ça que ça ne s'était pas fait plus tôt », observe le D^r Baillargeon.

Ce dernier souligne d'ailleurs le rôle central de la professeure **Helena Teede** dans ce processus. La chercheuse de l'Université Monash, en Australie, a dirigé l'initiative. Helena Teede mène également les travaux entourant les recommandations internationales sur la prise en charge du syndrome, ce qui a facilité la mise sur pied d'une structure capable de soutenir ce changement.

Le processus a notamment reposé sur des sondages Delphi successifs. « On pose une série de questions, on voit ce qui ressort le plus, puis on soumet des questions plus précises », résume le D^r Baillargeon, qui y a participé à titre de représentant de la Société canadienne d'endocrinologie et de métabolisme.

Des ateliers internationaux ont ensuite réuni des personnes atteintes et des professionnels de différentes disciplines afin de déterminer quels termes devaient apparaître dans le nouveau nom — et dans quel ordre. Même l'acronyme comptait : « c'est pratiquement ce sur quoi il a été le plus difficile de s'entendre : comment trouver les bons mots, dans le bon ordre, pour faire un bon acronyme », raconte-t-il. L'acronyme du nom choisi PMOS est ainsi très proche de l'acronyme original PCOS, même si les deux noms diffèrent considérablement.

NOUVEAU NOM, MEILLEURE PRISE EN CHARGE ?

L'exercice ne visait pas seulement à accroître la précision scientifique du nom. « Harmoniser la nomenclature avec l'évolution des connaissances scientifiques et en améliorer la précision permettra de mieux faire connaître la maladie et d'améliorer son diagnostic, la qualité des soins ainsi que l'expérience des patientes », écrivent Helena Teede et ses collaborateurs dans l'article du *Lancet*.

« Le changement de nom augmente la sensibilisation à cette maladie », opine le D^r Baillargeon. L'ajout des dimensions métabolique et polyendocrinienne au nom rappelle aux médecins de famille que la prise en charge ne doit pas se limiter

aux manifestations immédiates. Un contraceptif oral permet, par exemple, de maîtriser certains symptômes, mais « c'est un peu comme mettre un pansement sur le bobo. Les risques de troubles métaboliques à long terme ne sont pas réglés », souligne l'endocrinologue.

Le nouveau nom vise aussi à améliorer l'expérience des patientes, notamment en réduisant la stigmatisation associée à l'ancienne appellation, laquelle mettait fortement l'accent sur les ovaires et, par extension, la fertilité, alors que les femmes atteintes n'ont pas toutes un désir de grossesse ni même de problèmes de fertilité. L'attention ainsi portée à la fonction reproductive peut être particulièrement stigmatisante dans certains contextes culturels. « Mettre un peu moins d'accent sur l'aspect reproductif, c'est quand même utile », estime le D^r Baillargeon.

UNE TRANSITION DE TROIS ANS

Le choix d'un nouveau nom ne garantit évidemment pas son adoption. Le consortium a donc prévu une transition structurée sur trois ans, pendant laquelle l'ancienne et la nouvelle appellations pourront coexister.

Un plan de mise en œuvre en huit étapes a d'ailleurs été élaboré. Il prévoit notamment la création de ressources multilingues pour les patientes et les professionnels, l'intégration du nouveau nom aux dossiers médicaux électroniques et aux outils de formation, ainsi que des démarches auprès des gouvernements, des organismes de financement, des revues scientifiques et de l'Organisation mondiale de la santé afin de faire progresser son intégration à la Classification internationale des maladies.

Le point culminant de cette transition est prévu en 2028, lors de la prochaine mise à jour des recommandations internationales sur le syndrome. Le nouveau nom sera alors officiellement intégré aux recommandations. ■

BIBLIOGRAPHIE

1. Teede HJ, Bahri Khomami M, Morman R et coll. Polyendocrine metabolic ovarian syndrome, the new name for polycystic ovary syndrome: a multistep global consensus process. *Lancet*. 2026 ; 407 (10545): 2329-39. DOI : 10.1016/S0140-6736(26)00717-8