

<https://www.nature.com/articles/s41584-025-01268-z>

<https://doi.org/10.1038/s41584-025-01268-z>

Consensus Statement

Published: 10 June 2025

2023 International Rome consensus for the nomenclature of Sjögren disease

Lay version_Ana Vieira

Consenso internacional para a terminologia oficial “Doença de Sjögren”

Chegou-se finalmente a uma recomendação internacional, fruto de um longo esforço conjunto de especialistas e pacientes de vários países, para mudar a forma como se designa o que até agora era conhecido como “Síndrome de Sjögren”. O termo oficial passa a ser “Doença de Sjögren” em vez de “síndrome”.

Qual a razão desta mudança?

“Síndrome” transmite algo vago, um conjunto de sintomas, sem identidade clara de causa ou mecanismo. “Doença” enfatiza que é algo bem definido, autoimune, com manifestações específicas. Os pacientes sentiam que “síndrome” diminuía a gravidade do que vivenciam.

Por outro lado, a clássica distinção entre “primária” e “secundária” (quando a doença aparece sozinha, ou com outra doença autoimune), tem-se mostrado pouco útil ou até pouco clara.

Resumidamente propõem-se cinco recomendações principais:

1. Usar “Doença de Sjögren” em vez de “Síndrome de Sjögren”.
2. Abreviar “Doença de Sjögren” como SjD (“Sjögren disease”).
3. Quando a Doença de Sjögren ocorre com outra doença autoimune (por exemplo lúpus, artrite reumatoide), usar o termo “associada” em substituição de “secundária”.
4. Na prática clínica quotidiana, tratar a Doença de Sjögren como um diagnóstico único, sem fazer divisões entre primária vs associada.
5. Em estudos científicos, poderá continuar a fazer-se a distinção primária vs associada, para definir grupos homogêneos para investigação.

O que muda no dia a dia?

Médicos e textos de saúde vão começar a usar “Doença de Sjögren” em vez de “Síndrome de Sjögren”.

A comunicação com pacientes ficará mais clara: evita mal-entendidos de que “síndrome” não é algo sério ou bem definido.

Em relatórios académicos ou publicações científicas, pode haver distinções (para efeitos de investigação) entre casos “associados” ou “primários”.

Diagnóstico, tratamento e documentos oficiais irão adotar a nova nomenclatura ao longo do tempo.

Quais as implicações práticas desta mudança para pacientes:

- Maior reconhecimento da gravidade: “Doença” transmite com maior rigor que se trata de uma condição autoimune séria e reconhecida, e não apenas de um “conjunto de sintomas”. Isto ajuda a validar a experiência do paciente.
- Menos estigma/confusão: muitos associam “síndrome” a algo incerto ou “menor”. A nova nomenclatura evita esta percepção errada da doença.
- Clareza em consultas e documentos: o diagnóstico vai aparecer como “Doença de Sjögren (SjD)”, facilitando a comunicação com médicos, seguradoras e instituições de saúde e outras autoridades competentes.
- Associação com outras doenças autoimunes: se a SjD surgir em simultâneo com lúpus, artrite reumatoide ou outra doença, o relatório médico deve mencionar “Doença de Sjögren associada a...”, em vez de “secundária” — reforçando a ideia de que continua a ser uma doença por si só, independentemente de outros diagnósticos. Por exemplo, também não existe a designação de lúpus primário ou secundário.

Quais as implicações práticas desta mudança para médicos:

- Mudança na forma de registo dos diagnósticos: adotar “Doença de Sjögren (SjD)” em relatórios, publicações, manuais.
- Extinção prática da divisão primária/ secundária: nas consultas médicas, o foco passa a ser a gestão do paciente com Doença de Sjögren, independentemente de coexistirem outras doenças autoimunes.
- Investigação mais precisa: em estudos científicos, a distinção entre “primária” e “associada” pode continuar, mas só para manter clareza em grupos de investigação.
- Alinhamento internacional: adotar a nova nomenclatura facilita a comunicação entre prestadores de cuidados de saúde, protocolos e diretrizes globais.

Em resumo:

A mudança é de nome, não de tratamento. O diagnóstico continua o mesmo, só muda o nome oficial.

Traz mais respeito, reconhecimento, legitimidade e clareza para quem vive com a doença.

Facilita a comunicação entre pacientes, médicos e investigadores.