Zespół wielogruczołowo-metaboliczny jajników, nowa nazwa zespołu policystycznych jajników: wieloetapowy proces osiągania globalnego konsensusu

Helena J Teede, Mahnaz Bahri Khomami, Rachel Morman*, Joop S E Laven, Anju E Joham, Michael F Costello, Madhuri Patil, D Aled Rees, Lorna Berry, Melanie G Cree, Han Zhao, Robert J Norman*, Anuja Dokras*, Terhi Piltonen*, w imieniu Global Name Change Consortium†*

Zespół wielogruczołowo-metaboliczny jajników (PMOS), wcześniej nazywany zespołem policystycznych jajników (PCOS), dotyka jedną na osiem kobiet. Jednak termin PCOS jest nieprecyzyjny, sugerując patologiczne torbiele jajników, zaciemniając różnorodne cechy endokrynologiczne i metaboliczne oraz przyczyniając się do opóźnień w diagnozie, fragmentarycznej opieki i stygmatyzacji, a jednocześnie ograniczając badania i kształtowanie polityki. Opierając się na międzynarodowym mandacie do zmiany, nakreśliliśmy bezprecedensowy, rygorystyczny, wieloetapowy proces globalnego konsensusu w sprawie zmiany nazwy. Finansowanie i zarządzanie zostały ustalone przy udziale 56 wiodących organizacji akademickich, klinicznych i pacjentów. Wykorzystując iteracyjne badania globalne (z odpowiedziami od 14 360 osób z PCOS oraz multidyscyplinarnych pracowników służby zdrowia ze wszystkich regionów świata), zmodyfikowane metody Delphi, warsztaty z wykorzystaniem techniki grup nominalnych oraz analizy marketingowe i wdrożeniowe, zidentyfikowaliśmy zasady priorytetowo traktujące dokładność naukową, jasność, unikanie stygmatyzacji, adekwatność kulturową oraz wykonalność wdrożenia. Priorytetem była dokładna nowa nazwa, a nie zachowanie akronimu PCOS lub nazwy ogólnej. Podejścia wdrożeniowe priorytetowo traktowały ewolucję, a nie transformację. Preferowanymi terminami były „wielogruczołowy", „metaboliczny" i „jajnikowy", odzwierciedlające wieloukładową patofizjologię schorzenia, a nową nazwą, uzgodnioną w drodze konsensusu, został „wielogruczołowy metaboliczny zespół jajnikowy". Dokładność została poprawiona poprzez pominięcie torbieli i uwzględnienie zaburzeń endokrynologicznych, metabolicznych i jajnikowych. Trwają prace nad wspólnie opracowaną globalną strategią wdrożeniową, obejmującą okres przejściowy, edukację oraz dostosowanie do systemów opieki zdrowotnej i klasyfikacji chorób.

Opublikowano **online** 12 maja 2026 r. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(26)00717-8

*Wkład równy

†Członkowie wymienieni w załączniku (str. 25–27)

Centrum Badań i Wdrażania w zakresie Zdrowia Uniwersytetu Monash, Melbourne, VIC, Australia (prof. dr H. J. Teede, dr M. B. Khomami, dr A. E. Joham)**; Oddziały Endokrynologii i Diabetologii, Monash Health, Melbourne, VIC, Australia** (prof. dr H. J. Teede, dr A. E. Joham)**; Verity, Londyn, , Wielka Brytania** (R. Morman)**; Wydział Endokrynologii Rozrodu i Nieplodności, Wydział Położnictwa i Ginekologii, Centrum Medyczne Uniwersytetu Erazma w Rotterdamie, Holandia** (prof. dr J. S. E. Laven)**; Wydział Zdrowia Kobiet**

Kontekst i uzasadnienie

Zespół policystycznych jajników (PCOS) dotyka 170 milionów kobiet w samym tylko wieku rozrodczym.[1] Po wykluczeniu innych zaburzeń schorzenie diagnozuje się u osób dorosłych (w wieku ≥20 lat) spełniających co najmniej dwa z następujących kryteriów określonych w międzynarodowych wytycznych: (1) oligoowulacja, (2) kliniczny lub biochemiczny hiperandrogenizm oraz (3) policystyczne jajniki w badaniu ultrasonograficznym lub podwyższony poziom hormonu anty-Müllera (AMH).[2,3]W przypadku nastolatek (w wieku 10–19 lat) wymagana jest obecność dwóch pierwszych kryteriów.[4] PCOS od dawna postrzegano przede wszystkim jako zaburzenie ginekologiczne lub jajnikowe; jednak coraz więcej badań, syntez dowodów i międzynarodowych wytycznych wykazało, że PCOS wynika z zaburzeń endokrynologicznych dotyczących insuliny, androgenów oraz hormonów neuroendokrynnych i jajnikowych.[2–5]Objawy mogą mieć charakter metaboliczny (tj. otyłość, zaburzenia glikemii, cukrzyca typu 2, nadciśnienie, dyslipidemia, stłuszczenie wątroby związane z zaburzeniami metabolicznymi, choroby sercowo-naczyniowe i bezdech senny), reprodukcyjny (zaburzenia owulacji, nieregularne cykle miesiączkowe, bezpłodność, powikłania ciąży i rak endometrium), psychologiczne (depresja, lęk, niska jakość życia i zaburzenia odżywiania) oraz dermatologiczne (trądzik, łysienie i hirsutyzm).[2–5] Wskaźnik BMI jest zazwyczaj wyższy u osób z PCOS niż u osób bez tej choroby i wpływa na jej nasilenie.[G] Ogólnie rzecz biorąc, PCOS ma wieloukładowy wpływ na zdrowie i stanowi rosnące obciążenie zdrowotne i ekonomiczne.[1,7]

Jednak obecna nazwa nie oddaje ogólnych cech klinicznych schorzenia, ponieważ chociaż zatrzymanie rozwoju pęcherzyków jest powszechne, nie obserwuje się zwiększonej liczby patologicznych torbieli jajników nie występuje częściej.[8–10] Czynniki te opóźniają diagnozę — nawet 70% osób dotkniętych chorobą pozostaje bez diagnozy — a także przyczyniają się do powszechnych luk w wiedzy i niezadowolenia pacjentów.[11–13] W 2012 r. warsztaty Biura Metodologii Opartej na Dowodach Naukowych w zakresie Zapobiegania Chorobom przy Narodowym Instytucie Zdrowia USA dotyczące

Kluczowe przesłania

- Zespół policystycznych jajników dotyka ponad 170 milionów kobiet na całym świecie, jednak jego obecna nazwa jest nieprecyzyjna i myląca, zaciemniając wieloukładowe cechy endokrynologiczne i metaboliczne schorzenia, wzmacniając stygmatyzację, opóźniając diagnozę oraz utrudniając skuteczną opiekę kliniczną, badania naukowe i koordynację polityki.
- W wyniku bezprecedensowego, rygorystycznego procesu globalnego konsensusu, w którym uczestniczyli pacjenci, multidyscyplinarni pracownicy służby zdrowia oraz organizacje z różnych regionów świata, uzgodniono nową nazwę — zespół wielogruczołowo-metaboliczny jajników — pomijającą mylące odniesienie do torbieli jajników i dokładnie odzwierciedlającą różnorodne cechy tego schorzenia.
- Konsensus w sprawie nowej nazwy został osiągnięty dzięki zastosowaniu solidnych, przejrzystych metod, w tym zmodyfikowanych procesów ankietowych Delphi, warsztatów z wykorzystaniem techniki grup nominalnych oraz analiz wdrożeniowych i marketingowych, zapewniających naukową dokładność, adekwatność kulturową, uniknięcie stygmatyzacji oraz wykonalność przyjęcia nazwy. Procesy te zoptymalizowały reprezentatywność, legitymizację i przejrzystość oraz służyły wzmocnieniu zaangażowania w celu wsparcia wdrożenia.
- Trwa skoordynowane wdrażanie w systemach opieki zdrowotnej, instytucjach badawczych, organach finansujących, placówkach edukacyjnych, wytycznych klinicznych i systemach klasyfikacji chorób (w tym kodowaniu ICD), wspierane przez globalny okres przejściowy i ciągłą ocenę.
- Dostosowanie nomenklatury do zmian naukowych i poprawa dokładności zwiększą świadomość, poprawią diagnostykę, jakość opieki, spójność badań i doświadczenia pacjentów, wzmacniając politykę, działania rzecznicze i wyniki zdrowotne na całym świecie.

, Wydział Medycyny Klinicznej, Uniwersytet Nowej Południowej Walii, Sydney, NSW, Australia (M. F. Costello, dr med.); **Klinika Płodności i Endoskopii dr Patila, Bengaluru,** (dr med. M. Patil); **Instytut Innowacji w zakresie Neuronauki i Zdrowia Psychicznego, Wydział Medycyny, Uniwersytet w Cardiff, Cardiff, Wielka Brytania** (prof. dr D. A. Rees); **Stowarzyszenie Zespołu Policystycznych Jajników Australii, Melbourne, VIC, Australia** (L. Berry); **Oddział Endokrynologii Dziecięcej, Wydział Pediatrii, Uniwersytet Kolorado Anschutz, Aurora, CO, USA** (dr M. G. Cree); **Państwowe Kluczowe Laboratorium Medycyny Reprodukcyjnej i Zdrowia Potomstwa, Centrum Medycyny Reprodukcyjnej, Instytut Zdrowia Kobiet, Dzieci i Zdrowia Reprodukcyjnego, Uniwersytet Shandong, Jinan, Chiny** (dr H. Zhao); **Instytut Badawczy Robinsona, Szkoła Medyczna w Adelajdzie, Uniwersytet w Adelajdzie, Adelajda, SA, Australia** (prof. dr R. J. Norman); **Katedra Położnictwa i Ginekologii, Uniwersytet Pensylwanii, Filadelfia, PA, USA** (prof. dr A. [illegible]

PCOS zwrócił uwagę na wyzwania i nieprecyzyjność obecnej nazwy oraz zalecił jej zmianę, aby lepiej odzwierciedlała ten stan.[14] Pomimo mocnych argumentów (panel 1) i powszechnego od dawna przekonania, że PCOS jest terminem nieprecyzyjnym i wprowadzającym w błąd, wysiłki zmierzające do zmiany nazwy wielokrotnie utknęły w martwym punkcie. Grupy pacjentów, wraz z liderami w dziedzinie medycyny reprodukcyjnej, takimi jak dr Ricardo Azziz, prof. Andrea Dunaif, prof. Bart CJM Fauser, prof. Robert J. Norman i prof. Helena J. Teede, nieustannie opowiadają się za zmianą.[8,9,15,1G]Komentarze ekspertów, wytyczne i badania potwierdziły ograniczenia wąskiego podejścia reprodukcyjnego oraz nieścisłości, zwracając uwagę na utrzymujące się zamieszanie wśród osób z PCOS i lekarzy, fragmentaryczne działania w zakresie polityki i rzecznictwa oraz dalsze konsekwencje dla diagnozy, opieki, wyników leczenia i badań.[2,8,9,15]Jednak wcześniejsze próby zmiany nazwy nie zyskały poparcia, a przeszkodami były m.in. brak globalnego przywództwa sprzyjającego włączeniu społecznemu oraz potrzeba skoordynowanego międzynarodowego procesu konsensusu, uzgodnienia między grupami wsparcia pacjentów, porozumienia w sprawie alternatywnej nazwy oraz kompleksowej strategii wdrożeniowej. [8,9] Uznano również potrzebę większej świadomości, działań rzeczniczych, edukacji i wdrożenia, a także współpracy międzynarodowej i zasobów.[9] W ramach globalnego badania podłużnego osoby z PCOS oraz pracownicy służby zdrowia brali udział w serii ankiet i warsztatów, które uwypukliły utrzymujące się zamieszanie wokół nazwy.[9] Ogólnie 84% respondentów poparło proces globalnego konsensusu w celu ustalenia i wdrożenia nowej nazwy, wraz z strategiami edukacyjnymi i wdrożeniowymi. Towarzysząca badaniu ocena skutków wykazała, że postrzegane korzyści wynikające ze zmiany nazwy przeważają nad ryzykiem.[9] W wyniku tych danych, przekonującej bazy dowodowej oraz silnego wsparcia pacjentów i przywództwa ze strony Verity, brytyjskiej organizacji charytatywnej i rzeczniczej, Centrum Doskonałości Badawczej ds. Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym Uniwersytetu Monash oraz Towarzystwo Nadmiaru Androgenów i PCOS uruchomiły globalną inicjatywę z jasnym mandatem do zmiany nazwy.[9]

W trakcie tego procesu staraliśmy się pozyskać fundusze; ustanowić zasady zarządzania; jeszcze bardziej zaangażować osoby z PCOS, multidyscyplinarnych pracowników służby zdrowia oraz ich organizacje członkowskie w różnych regionach świata; a także przeprowadzić globalne ankiety i warsztaty przy użyciu zmodyfikowanych technik Delphi i grup nominalnych. Naszym celem było ustalenie zasad, podejść, preferowanych terminów, nowej nazwy oraz priorytetów wdrożeniowych.[9]Ostatecznie niniejsza inicjatywa w zakresie polityki zdrowotnej nakreśla zarówno proces osiągania konsensusu, jak i pragmatyczną globalną strategię wdrożeniową mającą na celu skorygowanie nieścisłości, uznanie różnorodnych cech klinicznych schorzenia oraz wzmocnienie badań, edukacji i opieki klinicznej w celu poprawy wyników zdrowotnych osób z zespołem wielogruczołowo-metabolicznym jajników (PMOS) na całym świecie.

***Panel 1*: Kontekst i argumenty za nową nazwą**

Termin „zespół policystycznych jajników" (PCOS) od dawna uznawany jest za nieprecyzyjny i potencjalnie szkodliwy. Poniższe, oparte na dowodach naukowych uwagi uzasadniają potrzebę wprowadzenia nowej nazwy:

- Termin „torbielowate jajniki" sugeruje obecność patologicznych torbieli jajników, które nie są cechą charakterystyczną tego schorzenia. Ta błędna nazwa przyczynia się do nieporozumień wśród pacjentów, lekarzy, decydentów i opinii publicznej.
- PCOS obejmuje różnorodne cechy endokrynologiczne, metaboliczne, reprodukcyjne, psychologiczne i dermatologiczne. Obecna nazwa odnosi się tylko do jednego narządu i nie oddaje wieloukładowego charakteru tego zaburzenia.
- Niejasności wynikające z obecnej nazwy mogą opóźniać diagnozę i utrudniać skuteczną komunikację między pacjentami a pracownikami służby zdrowia, przyczyniając się do niezadowolenia pacjentów z opieki.
- Skupienie się w nazwie na aspektach reprodukcyjnych może wzmacniać stygmatyzację, szczególnie w kontekstach społeczno-kulturowych, w których płodność ma duże znaczenie. Wiele osób zgłasza niepokój związany z samą nazwą.
- Niewłaściwa nazwa komplikuje klasyfikację epidemiologiczną, porównywalność badań i kodowanie w systemie opieki zdrowotnej. Oczekuje się, że dokładniejsza nazwa poprawi spójność naukową, finansowanie badań i dostosowanie polityki.
- Międzynarodowe wytyczne, grupy ekspertów i organizacje pacjentów wielokrotnie wzywały do zmiany nazwy, a serię ankiet i warsztatów zwieńczyło upoważnienie do zmiany nazwy w drodze rygorystycznego, globalnego procesu konsensusu.
- Nowa nazwa musi wspierać długoterminową opiekę kliniczną, badania naukowe i globalne przyjęcie oraz umożliwiać płynne przejście od istniejącej terminologii.

Globalne zaangażowanie i procesy

Australijska Narodowa Rada ds. Zdrowia i Badań Medycznych przyznała fundusze Centrum Doskonałości Badawczej w zakresie Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym, które pełniło rolę lidera wraz z Androgen Excess and PCOS Society, międzynarodowym, multidyscyplinarnym stowarzyszeniem zajmującym się zespołem policystycznych jajników ( ), skupiającym się na promowaniu edukacji i świadomości, oraz Verity, wiodącą organizacją charytatywną i grupą wsparcia pacjentów. Powołaliśmy międzynarodową grupę sterującą, w skład której weszli przedstawiciele wiodących agencji, a także zidentyfikowaliśmy i zaangażowaliśmy grupy pacjentów oraz stowarzyszenia zawodowe z Międzynarodowej Sieci Wytycznych dotyczących PCOS, celowo rozszerzając zakres działań na szersze dyscypliny i regiony świata.[2] W kwietniu 2025 r. rozesłano listy do członków organizacji, aby zachęcić ich do udziału w takich zadaniach, jak rozpowszechnianie ankiet, nominowanie przedstawicieli na warsztaty oraz wkład we wdrażanie i rozpowszechnianie nowej nazwy. W oparciu o wyniki poprzednich ankiet wspólnie opracowano i rozpowszechniono globalne ankiety, a także zorganizowano międzynarodowe warsztaty konsensusowe z wykorzystaniem solidnych metod zgodnych z procesami James Lind Alliance (panel 2).[17–19]

Ankiety Delphi

Nowe ankiety opierały się na wynikach dwóch wcześniej opublikowanych ankiet i warsztatów z 2017 i 2023 r. oraz uwzględniały przegląd literatury i konsultacje z pracownikami służby zdrowia oraz osobami z PCOS.[9] Zastosowaliśmy celowe, warstwowe, nieprawdopodobieństwowe podejście do doboru próby, rekrutując uczestników za pośrednictwem partnerskich stowarzyszeń zawodowych i organizacji pacjentów, z ukierunkowanym

w celu uzyskania wielodyscyplinarnej reprezentacji w różnych regionach świata. Wydłużone ramy czasowe rekrutacji oraz strategie rozpowszechniania miały na celu maksymalizację zasięgu, w tym dotarcie do trudniej dostępnych populacji poprzez tłumaczenia językowe i wykorzystanie wielu platform internetowych. Nie przeprowadzono formalnych obliczeń wielkości próby; wielkość próby wynikała z naszego celu, jakim było uzyskanie szerokiej globalnej reprezentacji w różnych regionach i dyscyplinach.

Ankieta A (załącznik str. 1) zawierała wprowadzenie historyczne i uzasadnienie, zarys mandatu dotyczącego zmiany nazwy, powiązane oświadczenie wyjaśniające, zgodę komisji etycznej oraz szczegóły dotyczące dorozumianej zgody. Dane demograficzne obejmowały wiek, kraj i typ uczestnika (tj. osoby z PCOS lub pracownicy służby zdrowia). Pytania były w dużej mierze podobne w ankietach dla pacjentek i pracowników służby zdrowia, z wyjątkiem użycia prostego języka i wyjaśnienia terminów technicznych dla osób z PCOS. Zapewniono skale Likerta i opcje odpowiedzi w formie swobodnego tekstu. Dodatkowe zasady nazewnictwa obejmowały dokładność naukową, łatwość komunikacji, unikanie stygmatyzacji oraz adekwatność kulturową. Przedstawione podejścia obejmowały przyjęcie nazwy ogólnej, nazwy dokładnie odzwierciedlającej cechy schorzenia lub nazwy zachowującej akronim PCOS z różnymi terminami. Każde z proponowanych podejść zawierało listę terminów i opcji nazw. Zasady, preferowane podejście i związane z nim opcje zostały przeniesione do kolejnych etapów. Uczestnicy mogli podać swoje adresy e-mail w celu przyszłego udziału w badaniu.

Ankieta A została udostępniona na wielu platformach internetowych (tj. Qualtrics, Google Forms i WeChat) w języku angielskim, chińskim ( ), niemieckim, perskim i malezyjskim w celu optymalizacji globalnego zasięgu. Języki te zostały wybrane i udostępnione w oparciu o najbardziej powszechnie używane języki na świecie oraz dostępność uczestników warsztatów do tłumaczenia, walidacji i rozpowszechniania. W przypadku wielu innych regionów świata znajomość języka angielskiego uznano za wystarczającą. Wszelkie języki były akceptowane w komentarzach w formie swobodnego tekstu. Link do ankiety został rozpowszechniony za pośrednictwem zaangażowanych stowarzyszeń i grup pacjentów (poprzez biuletyny, dedykowaną komunikację e-mailową oraz ogłoszenia konferencyjne), mediów społecznościowych (tj. X i LinkedIn) oraz sieci komitetu sterującego, a ankieta była dostępna od 1 kwietnia do 1 października 2025 r. Wyniki ankiety posłużyły jako wytyczne do prac przygotowawczych do warsztatów, w tym do badań podstawowych dotyczących opcji nazewniczych.

Ankieta B została opracowana w celu rozwiązania konkretnych kontrowersji wynikających z warsztatów A, w tym terminu reprodukcyjnego i ostatecznej preferowanej nazwy (załącznik, str. 15). Ankieta ta została rozesłana pocztą elektroniczną do uczestników ankiety A, którzy podali swój adres e-mail, oraz do uczestników warsztatów A i była dostępna od 20 do 31 stycznia 202G r.

Warsztaty

Rekrutacja uczestników była rygorystyczna i celowa, ponieważ dążyliśmy do zaangażowania przedstawicieli wszystkich regionów świata. Osoby

Panel 2: **Przegląd procesu konsensusu**

Przeprowadziliśmy ustrukturyzowany, wieloetapowy proces globalny w celu ustalenia nowej nazwy zespołu policystycznych jajników, uwzględniając perspektywy pacjentów i specjalistów ze wszystkich regionów świata. Kluczowe etapy obejmowały:

- Finansowanie: pozyskaliśmy środki na proces zmiany nazwy i tłumaczenia (we wrześniu 2024 r.)
- Zarządzanie i zaangażowanie interesariuszy: ustanowiliśmy międzynarodowe ramy zarządzania i pozyskaliśmy organizacje pacjentów, stowarzyszenia zawodowe oraz ekspertów z zakresu doświadczeń życiowych i multidyscyplinarnych pracowników służby zdrowia (w grudniu 2024 r.)
- Ankiety metodą Delphi: w oparciu o 7708 odpowiedzi z poprzednich ankiet, dwie kolejne ankiety globalne (rozpoczęte w kwietniu 2025 r. i styczniu 2026 r.) przyniosły kolejne 14 360 odpowiedzi od 10 411 pacjentów i 3949 pracowników służby zdrowia, które pozwoliły zidentyfikować zasady, podejścia, terminologię i kombinacje dla nowej nazwy
- Warsztaty grup nominalnych: w listopadzie 2025 r. i lutym 2026 r. zorganizowaliśmy serię warsztatów online z udziałem uczestników ze wszystkich regionów świata w celu systematycznego, iteracyjnego testowania terminów, kombinacji i akronimów z zakresu endokrynologii, metabolizmu i reprodukcji, z ustaleniem priorytetów w oparciu o dokładność, akceptowalność i adekwatność kulturową
- Analiza marketingowa i komunikacyjna: w grudniu 2025 r. zastosowaliśmy ramy brandingowe i komunikacyjne w celu oceny wykonalności, jasności i strategii przejścia dla potencjalnych nazw
- Priorytetowy wynik: w lutym 2026 r. osiągnięto porozumienie między pacjentami a pracownikami służby zdrowia w sprawie nowej nazwy (zespół wielogruczołowo-metaboliczny jajników).
- Strategia wdrożeniowa: w latach 2025 i 2026 opracowaliśmy plan przejściowy, aby wesprzeć przyjęcie nazwy w praktyce klinicznej, badaniach, edukacji i komunikacji publicznej

W skład grupy roboczej ds. PCOS weszli liderzy organizacji wspierających pacjentów oraz uczestnicy ze społeczności lokalnych. Wśród pracowników służby zdrowia znaleźli się przedstawiciele kluczowych dyscyplin oraz czołowi światowi eksperci. Źródła rekrutacji obejmowały członków komitetu sterującego, organy zarządzające wiodących agencji oraz pojedynczych kandydatów z każdego zaangażowanego stowarzyszenia lub grupy wspierającej pacjentów. Aby zapewnić szerokie zaangażowanie w różnych regionach świata i dyscyplinach, dodatkowych przedstawicieli zidentyfikowano za pośrednictwem sieci kontaktów oraz w drodze samodzielnych zgłoszeń w ankiecie A. Wszyscy uczestnicy zostali poproszeni o wypełnienie internetowego formularza zgłoszeniowego dotyczącego dostępności na warsztaty, kraju, pochodzenia etnicznego, organizacji zgłaszającej oraz dyscyplin; pracowników służby zdrowia zapytano również o ich doświadczenie w opiece klinicznej nad PCOS, a osoby z PCOS o czas, jaki upłynął od diagnozy. Komitet sterujący zatwierdził ostateczną listę zaproszonych na warsztaty, a zaproszenia wysłano następnie pocztą elektroniczną. Za udział nie oferowano żadnych zachęt finansowych, poza zwrotem kosztów za poświęcony czas oraz

Medycyna kliniczna, Centrum Badań Medycznych, Szpital Uniwersytecki w Oulu, Uniwersytet w Oulu, Oulu, Finlandia
(prof. dr T. Piltonen)

Korespondencjanta:
Prof. Helena J. Teede, Centrum Badań i Wdrażania w zakresie Zdrowia Uniwersytetu Monash, [illegible], Melbourne, VIC 3168, Australia
helena.teede@monash.edu

Zobacz załącznik **online**

wkład głównych przedstawicieli pacjentów zasiadających w komitecie sterującym. Niezależni obserwatorzy zostali zrekrutowani i przeszkoleni w celu pełnienia funkcji moderatorów ( ).

Przed warsztatami A uczestnicy musieli wypełnić kodeks postępowania (załącznik, str. 20) obejmujący oczekiwane zachowania, poufność oraz zgodę na przestrzeganie embarga publikacyjnego i usprawnioną komunikację oraz przekazywanie wiadomości wraz z podpisaną umową. Program warsztatów oraz 15-minutowa prezentacja wideo na temat historii zmiany nazwy, celu, procesów warsztatowych (w tym przejrzystego naboru uczestników), metod osiągania konsensusu oraz ról i obowiązków uczestników zostały przekazane wszystkim uczestnikom. Zasady i podejścia opracowane na podstawie ankiety A zostały przedstawione w celu uzasadnienia struktury i działań warsztatów. Przewodniczącym grup roboczych (tj. osobom z PCOS), współprzewodniczącym (pracownikom służby zdrowia) oraz niezależnym obserwatorom zapewniono sesje przygotowawcze i dokumenty przewodnie. Warsztaty odbyły się za pośrednictwem platformy Zoom, przy dedykowanym wsparciu informatycznym zapewnionym przez Uniwersytet Monash. Warsztaty A obejmowały krótkie wprowadzenie, omówienie kodeksu postępowania, prezentację wyników ankiety dotyczącej zasad i podejść oraz prezentację najdokładniejszej i popartej dowodami terminologii. Następnie uczestnicy wzięli udział w dyskusjach w grupach roboczych, po których odbyło się indywidualne głosowanie online na preferowane terminy. Proces ten powtórzono po połączeniu terminów w celu utworzenia nowej nazwy. Grupy robocze zostały przydzielone z wyprzedzeniem, aby zapewnić zrównoważoną reprezentację osób z PCOS, dyscyplin z zakresu „ ” oraz regionów świata. Wszystkie grupy składały się z uczestników z trzech do pięciu regionów świata, trzech do czterech osób z PCOS oraz co najmniej trzech dyscyplin. Każdej grupie przewodniczyli wspólnie pacjent i pracownik służby zdrowia, a obecni byli niezależni obserwatorzy, którzy czuwali nad przestrzeganiem kodeksu postępowania. Każdy uczestnik miał wyznaczony czas na zgłoszenie ewentualnych wyjaśnień, wątpliwości lub uwag. Po dyskusjach w grupach roboczych,

	Warsztaty dotyczące ankiety A		Ankieta B (n=3656) rejestracje* (n=293)
Położnictwo i ginekologia	1183	16	117
Endokrynologia rozrodczości	664	15	94
Endokrynologia	366	13	50
Opieka podstawowa	267	3	36
Odżywianie lub ćwiczenia fizyczne	215	2	64
Pielęgniarstwo lub położnictwo	136	2	39
Pediatria	62	5	17
Dermatologia	8	1	2
Psychologia	34	1	24
Praca naukowa lub laboratoryjna	292	2	81

Pytania w ankietach A i B nie były obowiązkowe, a dopuszczalne było udzielenie wielu odpowiedzi. W związku z tym sumy mogą nie być równe liczbie respondentów.
*Pięciu uczestników, którzy wzięli udział w warsztatach A, nie mogło uczestniczyć w warsztatach B.

Tabela 1: **Specjalizacje pracowników służby zdrowia reprezentowane na warsztatach oraz w ankietach A i B**

Współprzewodniczący szeroko podzielili się opiniami, a następnie przeprowadzono poufne indywidualne głosowanie online w celu ustalenia priorytetów.

Zaangażowanie pacjentów

Verity, brytyjska organizacja charytatywna i grupa wsparcia pacjentów, przewodziła ożywieniu inicjatywy zmiany nazwy w 2023 r**.** W trakcie całego procesu zmiany nazwy przestrzegano wytycznych Australijskiego Sojuszu Badań nad Zdrowiem dotyczących zaangażowania pacjentów, wspierając aktywne, oparte na szacunku partnerstwo, w ramach którego osoby z PCOS były cenione za swoje doświadczenia życiowe i angażowały się jako aktywni uczestnicy z równym udziałem w podejmowaniu decyzji.[20] Zaangażowanie to pozwoliło uchwycić rzeczywiste potrzeby i wartości pacjentów z globalnej i wielokulturowej perspektywy, aby osiągnąć trafne, integracyjne i znaczące wyniki. Osoby z PCOS były integralnie zaangażowane we wszystkie etapy zarządzania, współtworzenia ankiety, opracowywania warsztatów, prezentacji, rozpowszechniania i komunikacji. Wyniki ankiety zostały podzielone według grup uczestników.

Strategia wdrożeniowa została opracowana wspólnie przez ekspertów w dziedzinie nauk o wdrażaniu we współpracy z osobami z PCOS. Opierała się ona na zasadach wywodzących się z ankiety A, oceny wpływu poprzedniej ankiety,[9] Skonsolidowanych Ram Badań nad Wdrażaniem [21] oraz zaleceń ekspertów dotyczących strategii wdrażania zmian[22], profesjonalnych opinii marketingowych oraz informacji zwrotnych z warsztatów. Uzyskano zgodę komisji etycznej Monash Health Ethics Committee (numery projektów 07070C i 78892).

Wyniki i konsensus

W skład grupy sterującej wchodzili: przewodniczący (tj. autor HJT), dwie osoby z PCOS (autorzy RM i LB) oraz siedmiu multidyscyplinarnych specjalistów ds. zdrowia (autorzy HJT, JSEL, AEJ, MFC, RJN, AD i TP) z
trzech kontynentów oraz kierownika projektu akademickiego (MBK). Zarząd Stowarzyszenia Nadmiaru Androgenów i PCOS pełnił rolę organu doradczego i składał się z pracowników służby zdrowia oraz liderów akademickich z wielu regionów świata i różnych dyscyplin. Organizacje pochodziły z różnych regionów świata i reprezentowały różnorodne dyscypliny medyczne, w tym położnictwo i ginekologię, leczenie niepłodności, endokrynologię, pediatrię, dermatologię, diagnostykę obrazową, podstawową opiekę zdrowotną, naukę o żywieniu oraz psychologię (załącznik, str. 23).

Zasięg ankiet i warsztatów oraz charakterystyka uczestników

W ankiecie A znalazły się odpowiedzi od 9358 osób z PCOS oraz 3G5G pracowników służby zdrowia. W warsztatach wzięło udział 27 osób z PCOS oraz G3 pracowników służby zdrowia, a w ankiecie B – 1053 osoby z PCOS i 293 pracowników służby zdrowia, z szeroką reprezentacją globalną (załącznik, str. 24). Ze względu na rozbudowaną, wielokanałową strategię rozpowszechniania nie można było określić wskaźnika odpowiedzi dla ankiety A. Pracownicy służby zdrowia reprezentowali szeroki zakres dyscyplin (tabela 1).

Warsztaty A odbyły się w listopadzie 2025 r., przy czym 90 uczestników z różnych regionów świata (tabela 1). Ankietę B rozdano uczestnikom, którzy wyrazili zgodę na ponowny kontakt (n = 2733), otrzymano 134G odpowiedzi (wskaźnik odpowiedzi 49%). Charakterystykę uczestników ankiet A i B, w tym rozkład wieku, czas trwania PCOS u pacjentek oraz lata doświadczenia związanego z PCOS wśród pracowników służby zdrowia, przedstawiono w tabeli 2.

Zasady

Zasady przewodnie przedstawione w panelu 3 zostały potwierdzone w wynikach ankiety i poparte podczas warsztatów A (tabela 3), przy czym większość osób z PCOS i pracowników służby zdrowia poparła te zasady. Największe poparcie wśród pacjentów uzyskała zasada unikania stygmatyzacji, a wśród pracowników służby zdrowia – zasada dokładności. Zasady te były kontynuowane w całym procesie konsensusu (tabela 3).

Podejścia

Podejściem uznanym za priorytetowe w ankiecie było przyjęcie nowej nazwy opartej na objawach (za czym opowiedziało się 8G% osób z PCOS i 71% pracowników służby zdrowia). Drugim podejściem w rankingu było przyjęcie nazwy ogólnej, takiej jak cukrzyca lub astma (preferowanego przez 45% osób z PCOS i 54% pracowników służby zdrowia), a trzecim – zachowanie skrótu PCOS (20% osób z PCOS i 40% pracowników służby zdrowia; tabela 3). Podejście to zostało poparte podczas warsztatów A. W komentarzach otwartych dominowały tematy podkreślające długotrwałą frustrację pacjentek związaną z potrzebą posiadania nazwy, która byłaby dokładna, poprawiałaby zrozumienie szerszych cech, oraz kładła nacisk na uznanie, że jest to schorzenie kobiece. W niektórych odpowiedziach zwrócono uwagę na potrzebę uwzględnienia implikacji dla osób o różnej tożsamości płciowej. Wyrażono również obawy, że jeśli nie nastąpi zmiana skrótu PCOS, wpływ procesu konsensusu zostanie osłabiony. Na podstawie tych wyników w warsztatach rozważano wyłącznie podejście polegające na wprowadzeniu nowej, trafnej nazwy opartej na objawach i kontynuowano je w kolejnych etapach.

Kluczowe terminy

Wyniki ankiety A, przedstawione w tabeli 3, pokazują, że terminy „endokrynologiczny i wieloendokrynologiczny”, „metaboliczny i kardiometaboliczny” oraz „owulacyjny, jajnikowy i reprodukcyjny” cieszyły się poparciem większości uczestników. Podczas warsztatów A, po przedstawieniu wyników ankiety, preferowanego podejścia, zasad oraz podsumowań dowodów dotyczących dokładności, grupy robocze potwierdziły poparcie dla zmiany nazwy. Tylko dwóch uczestników warsztatów nie poparło zmiany nazwy, powołując się na ewoluującą naukę dotyczącą genetycznego komponentu PCOS, potencjalny fenotyp męski oraz obawy związane z rebrandingiem i marketingiem.

Terminy endokrynologiczne i metaboliczne zyskały poparcie; jednakże pojawiły się spójne obawy dotyczące terminu reprodukcyjnego. Chociaż termin ten jest dokładnie dostosowany do genetyki, patofizjologii i cech klinicznych, uznano, że termin związany z reprodukcją może powodować stygmatyzację społeczną i wyrządzać krzywdę w niektórych kulturach lub regionach świata. Uznano, że terminy alternatywne, takie jak „owulacyjny”, są mniej stygmatyzujące, ale nie obejmują szerszych cech reprodukcyjnych ani nie wykraczają poza okres menopauzy. Głosowanie w warsztacie A w dużej mierze pokrywało się z wynikami ankiety A, nadając priorytet terminom endokrynologicznym i metabolicznym. Po dyskusjach termin „owulacyjny” został uznany za lepszy od „reprodukcyjny”, pomimo obaw, że może on być zbyt wąski.

	Ankieta A		Ankieta B	
	Pacjenci (n=9358)	Pracownicy służby zdrowia (n=3656)	Pacjenci zdrowia (n=1053)	Pracownicy służby (n=293)
Wiek, lata				
18–25	1563 (19%)	103 (3%)	116 (11%)	3 (1%)
26–35	4230 (50%)	724 (24%)	461 (44%)	38 (13%)
36–45	1866 (22%)	866 (28%)	292 (28%)	82 (28%)
46–55	523 (6%)	696 (23%)	112 (11%)	93 (32%)
≥56	187 (2%)	612 (20%)	57 (5%)	74 (25%)
Wolę nie odpowiadać	75 (1%)	47 (2%)	6 (1%)	2 (1%)
Czas trwania PCOS, lata				
<1	1052 (14%)	b.d.	43 (4%)	b.d.
1–5	2450 (31%)	b.d.	299 (31%)	b.d.
6–10	1564 (20%)	b.d.	199 (20%)	b.d.
≥11	2736 (35%)	Brak danych	440 (45%)	b.d.
Opieka nad pacjentkami z PCOS, lata				
≤5	b.d.	812 (27%)	b.d.	105 (24%)
6–10	b.d.	624 (21%)	b.d.	84 (19%)
11–20	b.d.	716 (24%)	b.d.	118 (27%)
>20	b.d.	845 (28%)	b.d.	134 (30%)

względu na brak odpowiedzi. NA = nie dotyczy. PCOS = zespół policystycznych jajników.

Tabela 2: **Charakterystyka uczestników w poszczególnych ankietach**

Panel 3: Podsumowanie zasad nazewnictwa

Zasady dotyczące opracowania nowej nazwy zespołu policystycznych jajników zostały ustalone w drodze globalnych ankiet metodą Delphi oraz warsztatów z udziałem wielu zainteresowanych stron.

- Wsparcie opieki klinicznej, badań i poprawy wyników zdrowotnych: nazwa powinna ułatwiać diagnozowanie, zwiększać świadomość, optymalizować opiekę oraz wspierać badania i zrozumienie schorzenia w celu poprawy wyników zdrowotnych
- Dokładność naukowa i medyczna: nazwa musi odzwierciedlać podstawową patofizjologię endokrynologiczną i metaboliczną oraz unikać nieprawidłowego uwzględniania torbieli jajników.
- Przejrzystość i komunikacja: terminologia powinna być łatwo zrozumiała dla pacjentów, lekarzy, badaczy i opinii publicznej
- Unikanie stygmatyzacji: należy unikać terminów postrzeganych jako potencjalnie stygmatyzujące — zwłaszcza tych bezpośrednio związanych z reprodukcją lub płodnością
- Odpowiedniość kulturowa i językowa: nazwa musi być akceptowalna i zrozumiała w różnych kontekstach kulturowych, językowych i regionalnych.
- Wykonalność wdrożenia: nazwa powinna umożliwiać praktyczne przejście w środowiskach klinicznych, badawczych i politycznych

Potencjalne nazwy

W warsztacie A preferowane terminy zostały połączone w ne nazwy (tabela 3) i ocenione pod kątem powtórzeń, wymowy, stygmatyzacji oraz implikacji kulturowych. Niektóre terminy zostały wykluczone (np. „zespół metaboliczno-endokrynno-reprodukcyjny", ponieważ jego akronim pokrywałby się z akronimem „zespół oddechowy Bliskiego Wschodu"). Zespół endokrynologiczno-metaboliczno-owulacyjny, choć początkowo zajmował pierwsze miejsce w rankingu, okazał się pokrywać się z tak zwaną subkulturą młodzieżową emo, w której ekspresja emocjonalna – zwłaszcza melancholia, alienacja, romantyczna rozpacz i niepokój – miała kluczowe znaczenie dla kształtowania tożsamości. Kwestie te, wraz z obawami dotyczącymi najbardziej odpowiedniego terminu reprodukcyjnego, uniemożliwiły osiągnięcie konsensusu w sprawie ostatecznej nowej nazwę i podkreśliła potrzebę dalszych procesów angażowania.

	Ankieta A (kwiecień–październik 2025 r.; wsparcie %)	Warsztaty A (listopad 2025 r.; % na pierwszym miejscu)*	Ankieta B (styczeń 2026 r.; % na pierwszym miejscu)	Warsztaty B (luty 2026 r.; % na pierwszym miejscu)
Zasady nazewnictwa				
Dokładność naukowa	67%	✓	✓	✓
Pacjenci	60%	..	..	..
Pracownicy służby zdrowia	86%	..	..	..
Łatwość komunikacji	68%	✓	✓	✓
Pacjenci	62%	..	..	..
Pracownicy służby zdrowia	85%	..	..	..
Zapobieganie stygmatyzacji	71%	✓	✓	✓
Pacjenci	66%	..	..	..
Pracownicy służby zdrowia	85%	..	..	..
Adekwatność kulturowa	60%	✓	✓	✓
Pacjenci	53%	..	..	..
Pracownicy służby zdrowia	80%	..	..	..
Podejścia do nazewnictwa				
Nazwa ogólna	48%	b.d.	brak danych	brak danych
Pacjenci	46%	b.d.	b.d.	b.d.
Pracownicy służby zdrowia	54%	b.d.	b.d.	b.d.
Bez zmian Skrót PCOS, nowe terminy	25%	brak danych	brak danych	Brak danych
Pacjentki	20%	b.d.	b.d.	b.d.
Pracownicy służby zdrowia	39%	b.d.	b.d.	b.d.
Dokładna nazwa	82%	✓	✓	✓
Pacjenci	86%	..	..	..
Pracownicy służby zdrowia	70%	..	..	..
Kluczowe terminy				
Cechy endokrynologiczne				
Endokrynologiczne	85%	65%	✓	b.d.
Pacjenci	89%	b.d.	..	b.d.
Pracownicy służby zdrowia	74%	b.d.	..	b.d.
Wielogruczołowe	81%	35%	b.d.	✓
Pacjenci	88%	b.d.	b.d.	..
Pracownicy służby zdrowia	60%	b.d.	b.d.	..
Cechy metaboliczne				
Kardiometaboliczne	52%	21%	b.d.	brak danych
Pacjenci	52%	b.d.	b.d.	b.d.

(Tabela 3 jest kontynuowana na następnej stronie)

Dodatkowe kroki

Przegląd wszystkich odpowiedzi ankietowych i dyskusji w grupach oraz ponowne rozważenie alternatywnych terminów cieszących się poparciem większości wskazało na „polyendocrine" i „ovarian" jako potencjalne alternatywne terminy. Bezpłatna ocena przeprowadzona przez czołowych ekspertów z globalnej agencji marketingowej, obejmująca wykorzystanie marketingu opartego na sztucznej inteligencji, nie zidentyfikowała żadnych dodatkowych terminów ani nazw poza tymi, które zostały już rozważone. Zalecono ewolucyjną zmianę marki — która wspiera pewną ciągłość z istniejącą nazwą lub akronimem i jest przedstawiana jako aktualizacja — zamiast rewolucyjnej zmiany marki, która sugeruje nowy stan. Ankieta B w styczniu 202G przyniosła 134G odpowiedzi (od 1053 osób z PCOS i 293 pracowników służby zdrowia) ze wszystkich regionów świata. Wśród przedstawionych terminów znalazły się „jajnikowy" i „owulacyjny", przy czym ten drugi uzyskał najwyższą ocenę w ankietach (tabela 3); analiza tematyczna odpowiedzi otwartych potwierdziła ograniczenia tych terminów, w tym niepełne odzwierciedlenie zaburzeń jajnikowych, endokrynologicznych i pęcherzykowych oraz ich nieadekwatność po menopauzie. Termin „polyendocrine" został uwzględniony jako opcja, obok terminu „endocrine", w oparciu o poparcie większości w ankiecie A, obawy zgłoszone podczas warsztatów dotyczące implikacji kulturowych akronimu EMOS oraz fakt, że oferował on ewolucyjne podejście marketingowe, wykazując podobieństwo do obecnego akronimu PCOS. Prezentacje podczas warsztatów B oraz grupy robocze przeanalizowały wszystkie wyniki ankiet i komentarze w formie tekstu swobodnego dotyczące terminów związanych z jajnikami (tj. „ovulatory" i „ovary" z ankiety A oraz „ovarian" z poprzednich ankiet, przy czym 2% osób z PCOS i 7% pracowników służby zdrowia poparło ten ostatni termin w ankietach). Ostatecznie w głosowaniu podczas warsztatów termin „ovarian" (obejmujący zaburzenia endokrynologiczne, pęcherzykowe i owulacyjne) uzyskał pierwszeństwo przed terminami „ovary" lub „ovulatory".

Nowa nazwa

Najwyżej ocenioną nazwą w ankiecie B był zespół wielogruczołowo-metaboliczno-owulacyjny. W warsztatach B zmieniono ją na zespół wielogruczołowo-metaboliczno-jajnikowy. Wszyscy uczestnicy poparli nową nazwę, z wyjątkiem dwóch osób, które nie poparły również zmiany nazwy. Zwrócono również uwagę na konieczność zachowania szczególnej ostrożności podczas tłumaczenia.

Wdrożenie

Wspólnie opracowana strategia wdrożenia została przedstawiona i omówiona w grupach roboczych warsztatów. Zebrano indywidualne opinie od grup roboczych oraz w ankietach internetowych na żywo w celu sfinalizowania strategii (panel 4).

Konsekwencje

Ta bezprecedensowa i kompleksowa międzynarodowa inicjatywa w zakresie polityki zdrowotnej była ostatecznie ukierunkowana na

wdrożenie mające wpływ na skalę globalną. Solidny proces zapewnił reprezentatywność, legitymizację i przejrzystość, angażując osoby z PCOS, pracowników służby zdrowia oraz organizacje zajmujące się 5G z różnych regionów świata. Opierając się na mandacie do wprowadzania zmian, 14 odpowiedzi w ankiecie 3G0 oraz liczne warsztaty z udziałem około
90 przedstawicieli uzgodniło zasady, wspierające lepsze wyniki dla osób z PCOS, dokładność naukową, łatwość komunikacji, unikanie stygmatyzacji, adekwatność kulturową oraz optymalizację wdrożenia. Preferowanym podejściem było przejście do nowej, dokładnej nazwy, która zachowywałaby pewne podobieństwo do PCOS, aby umożliwić jej wdrożenie. Ostatecznie priorytetowymi terminami były: polihormonalny, metaboliczny i jajnikowy, a preferowaną nazwą schorzenia znanego wcześniej jako PCOS stał się polihormonalny metaboliczny zespół jajnikowy (PMOS). Wspólnie opracowano strategię wdrożeniową, która jest obecnie realizowana.

Proces ten opierał się na jasnym uzasadnieniu i mandacie do zmiany.[9] Konieczność skorygowania nieprecyzyjnego terminu „polikystyczny" (który sugeruje patologiczne torbiele jajników)[10] oraz uznanie wieloukładowych cech schorzenia[2] zostały uznane za priorytetowe przez grupy pacjentów, pracowników służby zdrowia oraz agencje rządowe.[14] Powszechne opóźnienia w diagnozowaniu, luki w wiedzy oraz niezadowolenie pacjentów z zakresu udzielanych informacji i opieki są dobrze udokumentowane.[9,12,13] Chociaż międzynarodowe wytyczne, oparte na dowodach naukowych materiały oraz nieustanne działania rzecznicze pacjentów i pracowników służby zdrowia przyczyniły się do zwiększenia świadomości, utrzymuje się nadal niejasność związana z nazwą, co wzmacnia uzasadnienie dla zmiany (panel 1).[9] Zmiana nazwy schorzenia medycznego jest złożonym procesem, który wymaga finansowania, odpowiedniego zarządzania, szerokiego zaangażowania oraz przestrzegania solidnych metod i procedur. Taka zmiana wymaga również zaangażowania interesariuszy w celu zapewnienia reprezentatywności, legitymizacji i przejrzystości oraz optymalizacji wdrożenia.[9] W trakcie tego procesu opieraliśmy się na jasnym mandacie do zmiany, zapewniliśmy finansowanie, ustanowiliśmy kierownictwo i zarządzanie, przeprowadziliśmy skoordynowany proces osiągania globalnego konsensusu, uzyskaliśmy szerokie i integracyjne zaangażowanie osób z PCOS oraz multidyscyplinarnych pracowników służby zdrowia, a także osiągnęliśmy porozumienie co do zasad i podejść. Zastosowaliśmy iteracyjne ankiety Delphi oraz techniki warsztatów grup nominalnych, które były powiązane z solidną strategią wdrożeniową.[17,18,20–22] Podejście to pozwoliło pokonać bariery i przełamać impas poprzednich prób zmiany nazwy, stanowiąc przykład integracyjnego, iteracyjnego procesu, który może pomóc w kierowaniu przyszłymi inicjatywami dotyczącymi zmiany nazwy.

PMOS obejmuje wiele wzajemnie oddziałujących na siebie nieprawidłowości endokrynologicznych, a nie jest izolowanym zaburzeniem jajników.[5,23–25] Metaanalizy wyników analiz genomicznych na dużą skalę oraz najnowsze badania potwierdzają, że PMOS ma podłoże wielogenowe obejmujące szlaki neuroendokrynologiczne, metaboliczne i reprodukcyjne.[2G,27] Hiperandrogenizm jest charakterystycznym zaburzeniem endokrynologicznym i cecha diagnostyczna, przy czym podwyższony poziom androgenów jajnikowych — a często także nadnerczowych — przyczynia się do hirsutyzmu, trądziku, łysienia oraz objawów metabolicznych.[2,28,29] Do centralnych nieprawidłowości neuroendokrynnych zalicza się

	Ankieta A (kwiecień, do października, wsparcia %)	warsztaty A (listopad, 2025; ranking pierwsze %)*	Ankieta B (styczeń, 2026; ranking pierwsze %)	Warsztaty B (luty 2025 r.; 2026; ranking pierwsze %)
(Ciąg dalszy z poprzedniej strony)				
Pracownicy służby zdrowia	52%	Brak danych	Brak danych	Brak danych
Zaburzenia metaboliczne	76%	79%	✓	✓
Pacjenci	74%	b.d.	..	..
Pracownicy służby zdrowia	80%	b.d.	..	..
Zdrowie reprodukcyjne	54%	40%	b.d.	brak danych
Pacjenci	52%	b.d.	b.d.	b.d.
Pracownicy służby zdrowia	63%	b.d.	b.d.	b.d.
Jajnik	42%	b.d.	b.d.	25%
Pacjentki	38%	b.d.	b.d.	8%
Pracownicy służby zdrowia	53%	b.d.	brak danych	30%
Z owulacją	54%	60%	51%	5%
Pacjentki	51%	b.d.	49%	8%
Pracownicy służby zdrowia	64%	brak danych	64%	5%
Ginekologiczne	b.d.	brak danych	37%	brak danych
Pacjentki	Brak danych	brak danych	40%	b.d.
Pracownicy służby zdrowia	b.d.	b.d.	27%	b.d.
Reprodukcja†	b.d.	b.d.	13%	b.d.
Pacjenci	b.d.	b.d.	11%	brak danych
Pracownicy służby zdrowia	b.d.	b.d.	9%	brak danych
Jajnik	b.d.	b.d.	brak danych	70%
Pacjentki	brak danych	b.d.	b.d.	85%
Pracownicy służby zdrowia	brak danych	b.d.	b.d.	65%
Nazwy i skróty dla kombinacji terminów				
Endokrynologiczny, metaboliczny, owulacyjny	22%	brak danych Zespół NA	brak danych	
Pacjenci	brak danych	brak danych	22%	Brak danych
Pracownicy służby zdrowia	b.d.	b.d.	24%	b.d.
Zespół metaboliczno-endokrynologiczny związany z owulacją	b.d.	b.d.	11%	Brak danych
Pacjenci	b.d.	b.d.	10%	brak danych
Pracownicy służby zdrowia	brak danych	b.d.	19%	b.d.
Wielogruczołowa metaboliczna choroba jajników Zespół‡	Brak danych	✓	b.d.	66%
Pacjentki	brak danych	brak danych	69%	..
Pracownicy służby zdrowia	b.d.	b.d.	57%	..

repro-metaboliczny. ‡Zespół wielogruczołowo-metaboliczny jajników zastąpił zespół endokrynologiczno-metaboliczno-owulacyjny, biorąc pod uwagę jego większościowe poparcie w ankiecie A, warsztatach A, zaleceniach marketingowych i kwestiach kulturowych, a także w celu rozwiązania problemów związanych ze skrótem zespołu endokrynologiczno-metaboliczno-owulacyjnego (EMOS). PCOS = zespół policystycznych jajników.

Tabela 3: **Iteracyjne opracowywanie elementów nazewnictwa w ramach ankiet i warsztatów**

zwiększoną pulsacyjność hormonu uwalniającego gonadotropiny, co pociąga za sobą podwyższony poziom hormonu luteinizującego, który napędza

Panel 4: **Osiem etapów globalnego wdrożenia nowej nazwy zespołu policystycznych jajników – zespołu wielogruczolowo-metabolicznego jajników**

Strategia wdrażania została opracowana w oparciu o uwagi podkreślone w odpowiedziach ankietowych i została współtworzona z konsumentami, ekspertami ds. marketingu i wdrażania oraz organami zarządzającymi (w tym ekspertami z dziedziny zdrowia), a także opierała się na ramach naukowych dotyczących wdrażania.

Etap 1: publikacja i rozpowszechnianie w środowisku akademickim
Publikacja niniejszej Polityki Zdrowotnej, wspierana przez towarzyszące jej komentarze, przeglądy kliniczne, korespondencję redakcyjną oraz aktualizacje podręczników i materiałów edukacyjnych.

Etap 2: opracowanie zasobów
Wspólne opracowanie zasobów dla pacjentów i pracowników służby zdrowia w wielu językach oraz dla różnych platform i sposobów dostarczania.

Etap 3: globalna komunikacja i zaangażowanie
Wdrożenie ustrukturyzowanej strategii komunikacyjnej, obejmującej zestawy narzędzi dla społeczeństwa, wielojęzyczne materiały dla pacjentów i lekarzy, rozpowszechnianie multimediów, programy edukacji zawodowej oraz skoordynowane wydarzenia dla pacjentów i pracowników służby zdrowia na całym świecie.

Etap 4: Wdrożenie w systemach opieki zdrowotnej i systemach informacji zdrowotnej
Włączenie nowej terminologii do elektronicznej dokumentacji medycznej, w tym do Systematycznej Nomenklatury Medycznej – Terminów Klinicznych, oraz współpraca z głównymi dostawcami elektronicznej dokumentacji medycznej oraz kluczowymi podmiotami zajmującymi się kształceniem pracowników służby zdrowia (np. uczelniami wyższymi i wydawcami podręczników).

Etap 5: dostosowanie polityki i badań
Współpraca z rządami, podmiotami finansującymi badania naukowe, redaktorami czasopism, organami regulacyjnymi oraz branżą opieki zdrowotnej (w tym przemysłem farmaceutycznym) w celu wsparcia wdrażania terminologii w klasyfikacjach badawczych, procesach publikacyjnych i systemach finansowania.

Etap 6: klasyfikacja międzynarodowa i organizacje globalne
Formalna współpraca z organizacjami międzynarodowymi, w tym WHO, w celu postępów w integracji z systemami klasyfikacji chorób, w tym z ICD.

Etap 7: przejście i przyszłe udoskonalenia
Kontrolowany okres przejściowy trwający 3 lata, obejmujący monitorowanie i ocenę, analizę nowych dowodów dotyczących podtypów oraz udoskonalanie terminologii w miarę rozwoju wiedzy naukowej.

Etap 8: wytyczne
Włączenie do Międzynarodowych Wytycznych, które są już stosowane w 195 krajach, a kolejna aktualizacja nastąpi w 2028 r.

nadmierny poziom androgenów jajnikowych.[24] Insulinooporność i kompensacyjna hiperinsulinemia, występujące u 85% osób dotkniętych chorobą (75% szczupłych kobiet [o BMI ≤25 kg/m²] z PMOS),[30,31] wzmacniają wydzielanie androgenów i zakłócają steroidogenezę, podkreślając wzajemne oddziaływanie metaboliczno-endokrynologiczne.[30,31] Zmienione stężenia AMH, funkcja endokrynologiczna jajników, sygnalizacja adipokin oraz interakcje jelitowo-hormonalne wpływają na cechy kliniczne, w tym objawy reprodukcyjne i metaboliczne.[5,32]Ponadto połączenie zaburzeń endokrynologicznych stanowi podstawę ryzyka związanego z ciążą, które potęgują cechy metaboliczne.[33,34] Podsumowując, te złożone nieprawidłowości endokrynologiczne podkreślają wieloukładowe objawy PMOS i przemawiają za przeformułowaniem go jako schorzenia wieloendokrynnego, wykraczającego poza patologię jajników.

Nieprawidłowości metaboliczne leżą u podstaw PMOS, od uwarunkowań genetycznych po objawy kliniczne.[2,5,2G,35] Insulinooporność dotyka większość osób z PMOS i przyczynia się do nadmiaru androgenów, co wraz z łagodnym stanem zapalnym oraz zaburzeniami sygnalizacji adipokinowej i układu współczulnego prowadzi do dysfunkcji metabolicznej.[5,3G] Otyłość — w szczególności otyłość brzuszna — występuje częściej u osób z PMOS, co w badaniach z randomizacją mendlowską uznano za czynnik przyczynowy, i nasila nasilenie objawów.[2,37] Interwencje w zakresie kontroli wagi oparte na zmianie stylu życia, farmakologiczne i chirurgiczne przyniosły korzyści kliniczne.[37–40] Powikłania kardiometaboliczne, takie jak upośledzona tolerancja glukozy, cukrzyca ciążowa, stłuszczeniowa choroba wątroby związana z zaburzeniami metabolicznymi, cukrzyca typu 2, dyslipidemia, nadciśnienie tętnicze i zaburzenia naczyniowe, występują częściej w PMOS, są nasilane przez otyłość i zwiększają ryzyko chorób sercowo-naczyniowych.[2,5,35,41,42]Dane dotyczące kobiet, głównie w okresie przedmenopauzalnym, wskazują, że ilorazy szans dla złożonych chorób sercowo-naczyniowych (1,8), zawału mięśnia sercowego (2,50) i udaru mózgu (1,71) są wyższe u kobiet z PMOS w porównaniu z kobietami bez PMOS.[43] Podsumowując, dowody te wskazują, że cechy metaboliczne są nieodłącznym elementem PMOS, co zdecydowanie przemawia za włączeniem terminu „metaboliczny" do zrewidowanej nomenklatury.

Dysfunkcja jajników jest cechą charakterystyczną PMOS, mającą podłoże genetyczne i objawiającą się zaburzeniami funkcji endokrynologicznej i parakrynnej w okresie rozrodczym i po jego zakończeniu.[5] Nieprawidłowości neuroendokrynologiczne zakłócają steroidogenezę jajników i upośledzają dojrzewanie pęcherzyków. Dysfunkcja ta jest nasilana przez zaburzenia regulacji komórek ziarnistych i osłonowych wywołane hiperinsulinemią, co pogłębia hiperandrogenizm.[5] Nieprawidłowości te zakłócają folikulogenezę i powodują gromadzenie się małych pęcherzyków antralnych, co widać w klasycznym obrazie ultrasonograficznym tego schorzenia.[44] Podwyższony poziom AMH występuje przy zaburzonej folikulogenezie i jest obecnie uwzględniony w kryteriach diagnostycznych dla dorosłych.[2,32]Klinicznie nieprawidłowości te objawiają się zaburzeniami owulacji, nieregularnymi miesiączkami i bezpłodnością, co przemawia za wyraźnym uwzględnieniem jajników w nowej nomenklaturze. Inne cechy tego schorzenia, takie jak zmiany psychologiczne i dermatologiczne, są istotne, ale w dużej mierze mają charakter wtórny w stosunku do zmian endokrynologicznych, dlatego nie poparto włączenia tych terminów do nowej nazwy.[9]

Strategia wdrożenia nowej nazwy została opracowana w ramach ustrukturyzowanego, współtworzonego procesu opartego na „Consolidated Framework for Implementation Research" oraz „Expert Recommendations for Implementing Change" [21,22]. Opracowana pod kierunkiem ekspertów ds. wdrażania i w oparciu o priorytety wdrożeniowe zidentyfikowane w opisanych tutaj ankietach i warsztatach [9], uwagi pacjentów i pracowników służby zdrowia oraz specjalistów ds. marketingu, wieloetapowa globalna strategia wdrożeniowa ułatwia przejście na nową nazwę

i obejmuje ocenę (ramka 4). Strategia ta obejmuje: publikację i upowszechnianie w środowisku akademickim; opracowanie wielojęzycznych zasobów dla osób z PCOS i lekarzy; skoordynowaną globalną komunikację i zaangażowanie; włączenie do elektronicznej dokumentacji medycznej i systemów edukacji w zakresie opieki zdrowotnej; dostosowanie do agencji politycznych, podmiotów finansujących badania i procesów czasopism; formalne zaangażowanie międzynarodowych organów klasyfikacyjnych, w tym WHO, w celu przyjęcia w ICD; oraz zarządzane 3-letnie przejście i planowane włączenie do aktualizacji Międzynarodowych Wytycznych z 2028 r., które są już stosowane w 195 krajach.[2] Strategia wdrożeniowa jest wspierana przez wbudowany plan oceny. Kluczowe kwestie obejmują sensowne tłumaczenie językowe i dostosowanie kulturowe, zwłaszcza tam, gdzie implikacje reprodukcyjne i bezpłodność mogą być powiązane z przypuszczalną wartością lub godnością osoby dotkniętej chorobą. Podejście to tworzy architekturę wdrożeniową wspierającą spójne globalne przyjęcie nowej nazwy w celu trwałej zmiany w zakresie polityki, badań, systemów opieki zdrowotnej, praktyki i wyników.

Ta inicjatywa w zakresie polityki zdrowotnej ma zarówno mocne strony, jak i ograniczenia. Główną zaletą jest bezprecedensowe partnerstwo i zaangażowanie interesariuszy (tj. osób z PCOS i pracowników służby zdrowia) na wszystkich etapach, w tym w zakresie zarządzania, konceptualizacji, współprojektowania, rekrutacji, interpretacji wyników, udziału w warsztatach konsensusowych oraz wdrażania. Zastosowano solidne metody konsensusowe. Proces konsensusowy stanowi wzór do naśladowania w pokonywaniu barier w procesach zmiany nazwy w miarę ewolucji wiedzy naukowej. Ograniczenia tej inicjatywy w zakresie polityki zdrowotnej obejmują nieproporcjonalną reprezentację regionów świata i dyscyplin, przy niższym udziale krajów o średnich i niskich dochodach oraz z Azji, Afryki i Ameryki Południowej. Ponadto zastosowanie celowego, nieprawdopodobieństwowego podejścia do doboru próby oraz dobrowolny udział mogły spowodować błąd selekcji i utrudnić uogólnienie wyników. Ponadto nie można było określić wskaźników odpowiedzi dla ankiety A ze względu na szerokie rozpowszechnienie. Pomimo tych ograniczeń analiza wyników ankiety według regionów nie wykazała istotnych różnic w ostatecznych terminach ani preferencjach dotyczących nazwy. Zdecydowana większość uczestników wcześniejszych ankiet i warsztatów poparła zmianę nazwy oraz zastosowane zasady, podejście i terminy.

Wnioski

W przypadku tej powszechnej, ale historycznie zaniedbanej choroby kobiet, dotykającej ponad 170 milionów osób na całym świecie, zainicjowaliśmy globalne zaangażowanie osób z PCOS oraz pracowników służby zdrowia poprzez ustrukturyzowany, wieloetapowy i solidny proces mający na celu wygenerowanie nowej nazwy, która unika mylących odniesień do torbieli jajników i dokładnie odzwierciedla zróżnicowane i wieloukładowe cechy tej choroby. Schorzenie znane wcześniej jako PCOS ma teraz nową nazwę: zespół wielogruczołowo-metaboliczny jajników. Zmiana ta ma globalne implikacje dla systemów opieki zdrowotnej, polityki i badań naukowych, a także dla pogłębienia zrozumienia i leczenia tej choroby. Przejście na nową nazwę nastąpi w ciągu 3 lat, przy wsparciu wieloaspektowej strategii wdrożeniowej. Ogólne cele obejmują zwiększenie świadomości, udoskonalenie diagnostyki, poprawę jakości opieki i zadowolenia pacjentek oraz optymalizację wyników leczenia w odniesieniu do szerokiego spektrum cech tej choroby. Przejście to opiera się na globalnej strategii wdrożeniowej i strategii wbudowanej oceny.

Autorzy

HJT jest głównym badaczem i kierował tą inicjatywą w zakresie polityki zdrowotnej od etapu finansowania po koncepcję, zaangażowanie, analizę, interpretację i przygotowanie publikacji. AEJ, RJN i MFC są badaczami z Centrum Doskonałości Badawczej ds. Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym. Wśród autorów znaleźli się członkowie Komitetu Sterującego oraz Zarządu Towarzystwa ds. Nadmiaru Androgenów i Zespołu Policystycznych Jajników, którzy przyczynili się do powstania koncepcji, projektu, zarządzania i realizacji niniejszej polityki zdrowotnej. HJT, MBK i RM kierowali opracowaniem, rozpowszechnianiem i analizą ankiet oraz projektowaniem i analizą warsztatów. Wszyscy wymienieni autorzy oraz osoby z międzynarodowej sieci (załącznik, str. 25–27), które brały udział w ankietach i warsztatach, miały dostęp do danych na żądanie i przyczyniły się do interpretacji danych podczas warsztatów oraz do redagowania i poprawiania manuskryptu. Wszyscy autorzy ponoszą ostateczną odpowiedzialność za decyzję o zgłoszeniu do publikacji i wszyscy wyrazili zgodę na zgłoszenie.

Oświadczenie o interesach

HJT jest głównym badaczem w Centrum Doskonałości Badawczej ds. Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym (numer APP 1171592), finansowanym przez Australijską Narodową Radę ds. Zdrowia i Badań Medycznych (NHMRC), i jest wspierana przez stypendium NHMRC (numer APP 200932G). Pełni ona funkcję nieodpłatnej przewodniczącej Międzynarodowego Towarzystwa Endokrynologicznego oraz kieruje pracami nad Międzynarodowymi Wytycznymi dotyczącymi Zespołu policystycznych jajników oraz Komitetem ds. Wytycznych Narodowego Instytutu Zdrowia i Doskonałości Opieki (NICE). RM otrzymała dotacje od Fundacji Waterloo i Verity na wsparcie administracyjne, od Partnerstwa James Lind Alliance Priority Setting oraz od Międzypartyjnej Grupy Parlamentarnej. Otrzymała wsparcie od firmy Roche Pharmaceutical na pokrycie kosztów podróży i czasu potrzebnego do nakręcenia filmów przedstawiających historie pacjentek. Pełni funkcję nieodpłatnego członka zarządu organizacji Verity oraz jest członkiem Międzynarodowej Grupy Sterującej ds. Wytycznych i Komitetu ds. Wytycznych NICE (honorarium). JSEL otrzymał granty i wynagrodzenie od firm Astellas, Ferring, Gedeon Richter oraz Siemens. Jest członkiem zarządu Stowarzyszenia Androgen Excess and Polycystic Ovary Syndrome (AE-PCOS) oraz członkiem Rady Monitorującej Bezpieczeństwo Danych w badaniu LOCI. Jest dyrektorem generalnym i właścicielem firmy JSEL Consultancy. AEJ otrzymała honoraria od firm Amgen, Novo Nordisk i Eli Lilly za prezentacje. Zasiadała w zarządzie Stowarzyszenia AE-PCOS i otrzymała bezpłatne urządzenia do ciągłego monitorowania glikemii (tj. Freestyle Libre, Dexcom G7 i OnePlus) do celów badawczych lub klinicznych. DAR jest przewodniczącym komitetu sterującego badania LOCI, doradcą merytorycznym Komitetu Wytycznych NICE, członkiem zarządu Stowarzyszenia AE-PCOS oraz uczestniczy w pracach międzypartyjnej grupy parlamentarnej ds. zespołu policystycznych jajników. RJN zgłasza wsparcie ze strony Centrum Doskonałości Badawczej w zakresie Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym, honoraria za konsultacje od Westmead Fertility i szpitala VinMec, pełni funkcję przewodniczącej Rady Monitorującej Bezpieczeństwo Danych w chińskim badaniu dotyczącym terapii naturalnych i poronień (NCT02G33878) oraz przewodniczącej Komitetu Doradczego ds. Klinicznych w Westmead Fertility. AD pełni funkcję dyrektora wykonawczego Stowarzyszenia AE-PCOS. TP otrzymała granty projektowe od Novo Nordisk, Rady ds. Badań Naukowych Finlandii oraz Fundacji Sigrid Juselius; honoraria za konsultacje od firm Exeltis i Astellas; honoraria od firm Exeltis, Gedeon Richter, Stragen i Bayer; oraz wsparcie na pokrycie kosztów podróży od firmy Gedeon Richter. Pełni ona funkcję nieodpłatnej prezes Stowarzyszenia AE-PCOS. Wszyscy pozostali autorzy oświadczają, że nie występuje u nich konflikt interesów.

Udostępnianie danych

Możemy udostępnić zanonimizowane dane ankietowe na poziomie poszczególnych uczestników po zakończeniu wszystkich analiz i po otrzymaniu wniosku zawierającego szczegółowy opis hipotezy badawczej oraz planu analizy statystycznej. Wszystkie wnioski należy przesyłać

do autora korespondencyjnego (helena.teede@monash.edu). Komitet sterujący niniejszego badania omówi wszystkie wnioski i zdecyduje, na podstawie rygoru naukowego propozycji, czy udostępnienie danych jest właściwe. Wszyscy wnioskodawcy zostaną poproszeni o podpisanie umowy o dostępie do danych.

Podziękowania

Kluczową rolę odegrało kierownictwo Centrum Doskonałości Badawczej ds. Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym, zarządzanego przez Uniwersytet Monash, Verity oraz Stowarzyszenie ds. Nadmiaru Androgenów i Zespołu Policystycznych Jajników (AE-PCOS). Wsparcie i szerokie zaangażowanie 5G miało zasadnicze znaczenie dla optymalizacji zasięgu i uczestnictwa. Organizacje pacjentów i osoby prywatne wniosły istotny wkład na wszystkich etapach, w tym w zakresie zarządzania (Verity), współtworzenia ankiety (Verity, Stowarzyszenie na rzecz Świadomości PCOS, PCOS Challenge oraz przedstawiciele pacjentów z różnych regionów świata) oraz perspektyw kulturowych. Uczestnicy ankiet i warsztatów odegrali fundamentalną rolę w tym procesie i są kluczem do jego wdrożenia. Anna Clare, Andrea Dunaif, Priyal Ghandi, Anna Halminen, Gustavo Martínez, Yasmin Nicholas-Reid, Tiia Tuovinen i Christine Updegraff wnieśli wkład w ankiety i warsztaty. Dziękujemy również naszym niezależnym obserwatorom warsztatów: Angeli Damianopoulos, Angeli Jones, Matthew Keathowi, Ashley Ng, Catherine Anne Pigott,

Jenny Proimos oraz Sandrę Reeder za nadzorowanie przestrzegania kodeksu postępowania oraz wspieranie sprawiedliwego i pełnego szacunku udziału. Niniejsza polityka zdrowotna została sfinansowana przez Centrum Doskonałości Badawczej ds. Zdrowia Kobiet w Okresie Rozrodczym przy Australijskiej Narodowej Radzie ds. Zdrowia i Badań Medycznych (NHMRC) (numer APP 1171592) oraz stypendium badawcze HJT przy NHMRC (numer APP 200932G). Towarzystwo ds. Nadmiaru Androgenów i PCOS wsparło serię warsztatów, a firma Verity zapewniła wsparcie w zakresie marketingu i komunikacji.

Referencje

1 Neven ACH, Forslund M, Ranasinha S, et al. Częstość występowania zespołu policystycznych jajników: globalny i regionalny przegląd systematyczny oraz metaanaliza. *Hum Reprod Update* 202G; opublikowano online 13 stycznia. https://doi.org/10.1093/humupd/dmaf030.

2 Teede HJ, Tay CT, Laven JJE i in. oraz Międzynarodowa Sieć PCOS. Zalecenia z międzynarodowych wytycznych opartych na dowodach naukowych z 2023 r. dotyczących oceny i leczenia zespołu policystycznych jajników. *Eur J Endocrinol* 2023; **189:** G43–G4.

3 Mousa A, Tay CT, Teede H. Raport techniczny dotyczący międzynarodowych wytycznych opartych na dowodach naukowych z 2023 r. w zakresie oceny i postępowania w zespole policystycznych jajników. https://doi.org/10.2G180/23G25288 (dostęp: 20 lutego 202G).

4 Peña AS, Witchel SF, Boivin J i in. Międzynarodowe zalecenia oparte na dowodach naukowych dotyczące zespołu policystycznych jajników u nastolatek. *BMC Med* 2025; **23:** 151.

5 Stener-Victorin E, Teede H, Norman RJ i in. Zespół policystycznych jajników. *Nat Rev Dis Primers* 2024; **10:** 27.

G Lim SS, Norman RJ, Davies MJ, Moran LJ. Wpływ otyłości na zespół policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza. *Obes Rev* 2013; **14:** 95–109.

7 Riestenberg C, Jagasia A, Markovic D, Buyalos RP, Azziz R. Obciążenie ekonomiczne związane z opieką zdrowotną w przypadku zespołu policystycznych jajników w Stanach Zjednoczonych: konsekwencje zdrowotne związane z ciążą i długoterminowe. *J Clin Endocrinol Metab* 2022; **107:** 575–85.

8 Norman RJ, Morman R, Teede HJ. „To tylko twoje imię jest moim wrogiem" — problem z nazwą zespołu policystycznych jajników. *Fertil Steril* 2023; **120:** 249–50.

9 Teede HJ, Moran LJ, Morman R i in. Zespół policystycznych jajników – perspektywy pacjentek i pracowników służby zdrowia dotyczące cech klinicznych, obecnej nazwy i zmiany nazwy: międzynarodowa ankieta internetowa o charakterze podłużnym. *EClinicalMedicine* 2025; **84:** 103287.

10 Piltonin T, Kuusiniemi E, Teede HJ. Torbiele jajników w zespole policystycznych jajników. *JAMA Intern Med* 202G; opublikowano online 11 maja. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.202G.1370.

11 March WA, Moore VM, Willson KJ, Phillips DI, Norman RJ, Davies MJ. Częstość występowania zespołu policystycznych jajników w próbie populacyjnej ocenianej według różnych kryteriów diagnostycznych. *Hum Reprod* 2010; **25:** 544–51.

12 Gibson-Helm M, Teede H, Dunaif A, Dokras A. Opóźniona diagnoza i brak informacji związane z niezadowoleniem u kobiet z zespołem policystycznych jajników. *J Clin Endocrinol Metab* 2017; **102:** G04–12.

13 Dokras A, Saini S, Gibson-Helm M, Schulkin J, Cooney L, Teede H. Luki w wiedzy lekarzy dotyczące kryteriów diagnostycznych i postępowania w zespole policystycznych jajników. *Fertil Steril* 2017; **107:** 1380–138G.

14 Narodowy Instytut Zdrowia. Warsztaty dotyczące metodologii opartej na dowodach naukowych w zakresie zespołu policystycznych jajników, 3–5 grudnia 2012 r.: streszczenie. https://prevention.nih.gov/sites/g/files/ mnhszr241/files/2018-0G/FinalReport.pdf (dostęp 29 kwietnia 202G).

15 Azziz R. Zespół policystycznych jajników: co kryje się za tą nazwą? *J Clin Endocrinol Metab* 2014; **99:** 1142–45.

1G Dunaif A, Fauser BCJM. Zmiana nazwy PCOS — rozwiązanie dwustanowe. *J Clin Endocrinol Metab* 2013; **98:** 4325–28.

17 Linstone H, Turoff M. Metoda Delphi: techniki i zastosowania. Addison-Wesley Publishing Company, 1975.

18 Teede HJ, Johnson A, Buttery J i in. Australian Health Research Alliance: krajowe priorytety w zakresie poprawy opieki zdrowotnej opartej na danych. *Med J Aust* 2019; **211:** 494–497.

19 The James Lind Alliance. Przewodnik James Lind Alliance, wersja 10. The James Lind Alliance, 2021.

20 Ng AH, Reeder S, Jones A i in. Zaangażowanie konsumentów i społeczności: badania wdrożeniowe na rzecz oddziaływania (CCIRI): wdrażanie opartego na dowodach naukowych zaangażowania pacjentów i społeczeństwa w badaniach zdrowotnych i medycznych w Australii — protokół metod mieszanych. *Health Res Policy Syst* 2025; **23:** 25.

21 Safaeinili N, Brown-Johnson C, Shaw JG, Mahoney M, Winget M. CFIR w uproszczeniu: pragmatyczne zastosowanie i adaptacje Konsolidowanych Ram Badań Wdrożeniowych (CFIR) do oceny transformacji opieki skoncentrowanej na pacjencie w ramach uczącego się systemu opieki zdrowotnej. *Learn Health Syst* 2019; **4:** e10201.

22 Powell BJ, Waltz TJ, Chinman MJ i in. Udoskonalona kompilacja strategii wdrażania: wyniki projektu Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC). *Implement Sci* 2015; **10:** 21.

23 Joham AE, Norman RJ, Stener-Victorin E i in. Zespół policystycznych jajników. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2022; **10:** GG8–80.

24 Azziz R, Carmina E, Chen Z i in. Zespół policystycznych jajników. *Nat Rev Dis Primers* 201G; **2:** 1G057.

25 Su P, Chen C, Sun Y. Fizjopatologia zespołu policystycznych jajników w kontekście endokrynologii, metabolizmu i stanów zapalnych. *J Ovarian Res* 2025; **18:** 34.

2G Hiam D, Moreno-Asso A, Teede HJ i in. Genetyka zespołu policystycznych jajników: przegląd systematycznych przeglądów genów kandydujących i badań asocjacyjnych całego genomu. *J Clin Med* 2019; **8:** 1G0G.

27 Zhao H, Xu Y, Xue B i in. Analizy asocjacyjne całego genomu z uwzględnieniem wielu grup etnicznych w zespole policystycznych jajników. *Nat Genet* 2025; **57:** 2GG9–81.

28 Bizuneh AD, Joham AE, Tay CT i in. Badanie fenotypu PCOS w populacjach niewyselekcjonowanych: zróżnicowanie etniczne w normatywnych wartościach granicznych dla definiowania hirsutyzmu w populacji. *Eur J Endocrinol* 2025; **192:** 228–39.

29 Bizuneh AD, Joham AE, Teede H, i in. Ocena dokładności diagnostycznej pomiaru androgenów w zespole policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza diagnostyczna w celu opracowania wytycznych opartych na dowodach naukowych. *Hum Reprod Update* 2025; **31:** 48–G3.

30 Cassar S, Misso ML, Hopkins WG, Shaw CS, Teede HJ, Stepto NK. Insulinooporność w zespole policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza badań z użyciem klipsu euglikemiczno-hiperinsulinemicznego. *Hum Reprod* 201G; **31:** 2G19–31.

31 Stepto NK, Cassar S, Joham AE i in. Kobiety z zespołem policystycznych jajników wykazują wewnętrzną insulinooporność w teście euglikemiczno-hiperinsulinemicznym. *Hum Reprod* 2013; **28:** 777–84.

32 van der Ham K, Laven JSE, Tay CT, Mousa A, Teede H, Louwers YV. Hormon anty-Müllera jako biomarker diagnostyczny zespołu policystycznych jajników i morfologii policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza. *Fertil Steril* 2024; **122:** 727–39.

33 Bahri Khomami M, Shorakae S, Hashemi S i in. Przegląd systematyczny i metaanaliza wyników ciąży u kobiet z zespołem policystycznych jajników. *Nat Commun* 2024; **15:** 5591.

34 Bahri Khomami M, Hashemi S, Shorakae S, i in. Przegląd systematyczny i metaanaliza wyników porodów u kobiet z zespołem policystycznych jajników. *Nat Commun* 2024; **15:** 5592.

35 Joham AE, Teede HJ. PCOS — zaburzenie metaboliczne mające wpływ na zdrowie kobiet i mężczyzn. *Nat Rev Endocrinol* 2022; **18:** 197–98.

3G Shorakae S, Ranasinha S, Abell S, i in. Wzajemnie powiązane skutki insulinooporności, hiperandrogenizmu, dysfunkcji układu współczulnego i przewlekłego stanu zapalnego w PCOS. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2018; **89:** G28–33.

37 Dobbie LJ, Pittam B, Zhao SS i in. Otyłość w dzieciństwie, okresie dojrzewania i w wieku dorosłym wiąże się z ryzykiem PCOS: badanie z randomizacją mendlowską z metaanalizą. *Hum Reprod* 2023; **38:** 11G8–82.

38 Goldberg A, Graca S, Liu J, i in. Środki farmakologiczne przeciw otyłości w zespole policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza na potrzeby międzynarodowych wytycznych opartych na dowodach naukowych z 2023 r. *Obes Rev* 2024; **25:** e13704.

39 Samarasinghe SNS, Leca B, Alabdulkader S i in. Chirurgia bariatryczna w celu wywołania spontanicznej owulacji u kobiet z zespołem policystycznych jajników: wieloośrodkowe, otwarte, randomizowane badanie kontrolowane BAMBINI. *Lancet* 2024; **403:** 2489–503.

40 Li S, Huang X, Zhao H, i in. Wpływ chirurgii bariatrycznej na kobiety z zespołem policystycznych jajników: prospektywne badanie kohortowe. *Research (Wash D C)* 2025; **8:** 0GG4.

41 Thong EP, Codner E, Laven JSE, Teede H. Cukrzyca: zaburzenie metaboliczne i rozrodcze u kobiet. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2020; **8:** 134–49.

42 Moran LJ, Misso ML, Wild RA i in. Upośledzona tolerancja glukozy, cukrzyca typu 2 i zespół metaboliczny w zespole policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza. *Hum Reprod Update* 2011; **17:** 138.

43 Tay CT, Mousa A, Vyas A, Pattuwage L, Tehrani FR, Teede H. Aktualizacja międzynarodowych wytycznych dotyczących zespołu policystycznych jajników opartych na dowodach naukowych z 2023 r.: wnioski z przeglądu systematycznego i metaanalizy dotyczącej podwyższonego ryzyka klinicznego chorób sercowo-naczyniowych w zespole policystycznych jajników. *J Am Heart Assoc* 2024; **13:** e033572.

44 Pea J, Bryan J, Wan C i in. Kryteria ultrasonograficzne w diagnostyce zespołu policystycznych jajników: przegląd systematyczny i metaanaliza diagnostyczna. *Hum Reprod Update* 2024; **30:** 109–30.

Prawa autorskie © 202G Autorzy. Opublikowane przez Elsevier Ltd. Jest to artykuł dostępny na zasadach otwartego dostępu na licencji CC BY 4.0.