

Appendix

SPIN Investigators

Claire Elizabeth Adams, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
 Richard S. Henry, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
 Susan J. Bartlett, McGill University, Montreal, Quebec, Canada;
 Catherine Fortuné, Ottawa Scleroderma Support Group, Ottawa, Ontario, Canada;
 Karen Gottesman, National Scleroderma Foundation, Los Angeles, CA, USA;
 Marie Hudson, McGill University, Montreal, Quebec, Canada;
 Laura K. Hummers, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD, USA;
 Amanda Lawrie-Jones, Scleroderma Australia and Scleroderma Victoria, Melbourne, Victoria, Australia;
 Vanessa L. Malcarne, San Diego State University, San Diego, CA, USA;
 Maureen D. Mayes, University of Texas McGovern School of Medicine, Houston, TX, USA;
 Luc Mouthon, Service de Médecine Interne, Centre de Référence Maladies Autoimmunes Systémiques Rares d'Ile de France, Hôpital Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France, and APHP-CUP, Hôpital Cochin, Université de Paris, Paris, France;
 Warren R. Nielson, St. Joseph's Health Care, London, Ontario, Canada;
 Michelle Richard, Scleroderma Atlantic, Halifax, Nova Scotia, Canada;
 Robyn K. Wojcek, University of Rhode Island, Kingston, RI, USA;
 Shervin Assassi, University of Texas McGovern School of Medicine, Houston, TX, USA;
 Andrea Benedetti, McGill University, Montreal, Quebec, Canada;
 Ghassan El-Baalbaki, Université du Québec à Montréal, Montreal, Quebec, Canada;
 Kim Fligelstone, Scleroderma & Raynaud's UK, London, UK;
 Tracy Frech, University of Utah, Salt Lake City, UT, USA;
 Daphna Harel, New York University, New York, NY, USA;
 Monique Hinchcliff, Yale School of Medicine, New Haven, CT, USA;
 Sindhu R. Johnson, Toronto Scleroderma Program, Mount Sinai Hospital, Toronto Western Hospital, and University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada;
 Maggie Larche, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada;
 Catarina Leite, University of Minho,

Braga, Portugal;
 Christelle Nguyen, Université Paris Descartes, Université de Paris, and Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, France;
 Karen Nielsen, Scleroderma Society of Ontario, Hamilton, Ontario, Canada;
 Janet Pope, University of Western Ontario, London, Ontario, Canada;
 François Rannou, Université Paris Descartes, Université de Paris, and Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, France;
 Tatiana Sofia Rodriguez-Reyna, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, Mexico City, Mexico;
 Anne A. Schouffoer, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands;
 Maria E. Suarez-Almazor, University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, TX, USA;
 Christian Agard, Centre Hospitalier Universitaire - Hôtel-Dieu de Nantes, France;
 Marc André, Centre Hospitalier Universitaire Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand, France;
 Elana J. Bernstein, Columbia University, New York, NY, USA;
 Sabine Berthier, Centre Hospitalier Universitaire Dijon Bourgogne, Dijon, France;
 Lyne Bissonnette, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec, Canada;
 Alessandra Bruns, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec, Canada;
 Carlotta Cacciatore, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital St-Louis, Paris, France;
 Patricia Carreira, Servicio de Reumatología del Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain;
 Marion Casadevall, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Cochin, Paris, France;
 Benjamin Chaigne, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Cochin, Paris, France;
 Lorinda Chung, Stanford University, Stanford, CA, USA;
 Benjamin Crichi, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital St-Louis, Paris, France;
 Robyn Domsic, University of Pittsburgh, PA, USA;
 James V. Dunne, St. Paul's Hospital and University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada;
 Bertrand Dunogue, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Cochin, Paris, France;
 Regina Fare, Servicio de Reumatología del

Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain;
 Dominique Farge-Bancel, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital St-Louis, Paris, France;
 Paul R. Fortin, CHU de Québec, Université Laval, Quebec, Canada;
 Jessica Gordon, Hospital for Special Surgery, New York City, NY, USA;
 Brigitte Granel-Rey, Université, and Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, Hôpital Nord, Marseille, France;
 Aurélien Guffroy, Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Nouvel Hôpital Civil, Strasbourg, France;
 Genevieve Gyger, Jewish General Hospital and McGill University, Montreal, Quebec, Canada;
 Eric Hachulla, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, Hôpital Claude Huriez, Lille, France;
 Sabrina Hoa, Centre Hospitalier de l'Université de Montréal - CHUM, Montreal, Quebec, Canada;
 Alena Ikic, CHU de Québec - Université Laval, Quebec, Canada;
 Niall Jones, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada;
 Nader Khalidi, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada;
 Kimberly Lakin, Hospital for Special Surgery, New York City, NY, USA;
 Marc Lambert, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, Hôpital Claude Huriez, Lille, France;
 David Launay, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, Hôpital Claude Huriez, Lille, France;
 Yvonne C. Lee, Northwestern University, Chicago, IL, USA;
 Hélène Maillard, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, Hôpital Claude Huriez, Lille, France;
 Nancy Maltez, University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada;
 Joanne Manning, Salford Royal NHS Foundation Trust, Salford, UK;
 Isabelle Marie, CHU Rouen, Hôpital de Bois-Guillaume, Rouen, France;
 Maria Martin Lopez, Servicio de Reumatología del Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain;
 Thierry Martin, Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Nouvel Hôpital Civil, Strasbourg, France;
 Ariel Masetto, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec, Canada;
 François Maurier, Uneos - Groupe Hospitalier Associatif, Metz, France;
 Arsene Mekinian, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital St-Antoine, Paris, France;
 Sheila Melchor Díaz, Servicio de

Reumatología del Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain;	David Robinson, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada;	Centre, Newmarket, Ontario, Canada;
Mandana Nikpour, St Vincent's Hospital and University of Melbourne, Victoria, Australia;	Esther Rodríguez Almazar, Servicio de Reumatología del Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain;	Pearce Wilcox, St. Paul's Hospital and University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada;
Louis Olgne, Centre Hospitalier Universitaire Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand, France;	Sophie Roux, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec, Canada;	Mara Cañedo Ayala, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
Vincent Poindron, Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Nouvel Hôpital Civil, Strasbourg, France;	Perrine Smets, Centre Hospitalier Universitaire Gabriel-Montpied, Clermont-Ferrand, France;	Vanessa Cook, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
Susanna Proudman, Royal Adelaide Hospital and University of Adelaide, South Australia, Australia;	Vincent Sobanski, Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, Hôpital Claude Huriez, Lille, France;	Sophie Hu, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
Alexis Régent, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital Cochin, Paris, France;	Robert Spiera, Hospital for Special Surgery, New York City, NY USA;	Bianca Matthews, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
Sébastien Rivière, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Hôpital St-Antoine, Paris, France;	Virginia Steen, Georgetown University, Washington, DC, USA;	Elsa-Lynn Nassar, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
	Evelyn Sutton, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada;	Marieke Alexandra Neyer, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
	Carter Thorne, Southlake Regional Health	Julia Nordlund, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada;
		Sabrina Provencher, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada.

Supplementary Table S1. Ethnicity categories collected for participants for each country/region.

USA

- White
- Asian
- American Indian/Alaska Native
- Black or African American
- Native Hawaiian/Other Pacific Island
- More than one race
- Other

Canada

- White
- Asian
- Aboriginal
- Black
- Latin American
- Arab
- Other

Europe (France, Spain, UK)

- White
- Asian
- African
- Other

Australia

- Caucasian
- Asian
- Hispanic
- Aboriginal and/or Torres Strait Islander
- Black African American
- Other

Mexico

- Indígena/a
- Mestizo/a
- Other

Supplementary Table S2.

Nutrition Information Resources Survey

Nutrition information resources refer to the wide variety of sources that offer nutrition and diet-related information and advice. In this survey, we will first ask you to answer a few questions about weight loss, appetite and any gastrointestinal symptoms you may be experiencing. Next, we will present 1) different resources that provide information on nutrition and diet, and 2) potential characteristics of these resources. Completing the survey should take 20-30 minutes.

Malnutrition Screening Tool

The following questions comprise the Malnutrition Screening Tool:

Have you recently lost weight without trying?

- ☐ No
- ☐ Unsure
- ☐ Yes

How much weight have you lost?

- ☐ 2-13 lb, or 1-5 kg
- ☐ 14-23 lb, or 6-10 kg
- ☐ 24-33 lb, or 11-15 kg
- ☐ 34 lb or more, or more than 15 kg
- ☐ Unsure

Have you been eating poorly because of a decreased appetite?

- ☐ No
- ☐ Yes

UCLA SCTC GIT 2.0

Next, please complete the University of California, Los Angeles Scleroderma Clinical Trial Consortium Gastrointestinal Tract instrument 2.0.

The following questions ask about your gastrointestinal (gut, GI) symptoms and how they affected your life over the last 7 days. Answer every question by selecting the answer as indicated. If you are unsure about how to answer a question, please give the best answer you can.

In the past 1 week, how often did you...

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... have difficulty swallowing solid food?	☐	☐	☐	☐
... have an unpleasant stinging or burning sensation in your chest (heartburn)?	☐	☐	☐	☐
... have a sensation of bitter or sour fluid coming up from your stomach into your mouth (acid reflux)?	☐	☐	☐	☐
... have heartburn on eating 'acidic' foods such as Tomatoes & Oranges?	☐	☐	☐	☐
... regurgitate (throw up or bring up small amounts of previously eaten food)?	☐	☐	☐	☐

... sleep in a 'raised' or an 'L-shaped' position?	☐	☐	☐	☐
... feel like vomiting or throwing up?	☐	☐	☐	☐
... vomit or throw up?	☐	☐	☐	☐

In the past 1 week, how often did you...

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... feel bloated (a sensation of gas or air in the stomach)?	☐	☐	☐	☐
... notice an increase in your belly, sometimes requiring you to open your belt, pants or shirt?	☐	☐	☐	☐
... feel full after eating a small meal?	☐	☐	☐	☐
... pass excessive gas or flatulence?	☐	☐	☐	☐

In the past 1 week, how often did you...

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... accidentally soil (dirty) your underwear before being able to get to a bathroom?	☐	☐	☐	☐

In the past 1 week, how often did you...

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... have loose stools (diarrhea)?	☐	☐	☐	☐

In the past 1 week, have you noticed your stools becoming...

	Yes	No
... watery?	☐	☐

In the past 1 week, how often did the following interfere with social activities (such as visiting friends or relatives)?

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... Nausea	☐	☐	☐	☐
... Vomiting	☐	☐	☐	☐
... Stomach ache or pain	☐	☐	☐	☐
... Diarrhea	☐	☐	☐	☐
... Worry you would accidentally soil your underwear	☐	☐	☐	☐
... Bloating sensation	☐	☐	☐	☐

In the past 1 week, how often did you...

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... feel worried or anxious about your bowel problems?	☐	☐	☐	☐
... feel embarrassed because of your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐
... have problems with sexual relations because of your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐
... fear not finding a bathroom?	☐	☐	☐	☐
... feel depressed or discouraged due to your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐
... avoid or delay traveling because of your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐
... feel angry or frustrated as a result of your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐
... have problems with your sleep as a result of your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐
... feel 'stress' or an upset mood worsens your bowel symptoms?	☐	☐	☐	☐

In the past 1 week, have you noticed your stools becoming...

	Yes	No
... harder?	☐	☐

In the past 1 week, how often...

	No Days	1 - 2 Days	3 - 4 Days	5 - 7 Days
... were you constipated or unable to empty your bowels?	☐	☐	☐	☐
... did you have hard stools?	☐	☐	☐	☐
... did you have pain while passing your stools?	☐	☐	☐	☐

Question 1

Q1/5. Think about the different resources you have used to get information or advice on your diet or nutrition related to managing your scleroderma. Please rate the following **characteristics** on a scale of 0 (not at all important) to 10 (extremely important) according to how important they are to you personally, when seeking information for managing gastrointestinal issues, managing other scleroderma-related symptoms, or maintaining a diet that meets your nutritional needs.

	Not at all important	Extremely important									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
The information is trustworthy .											
The information is individualized to me.											
The resource is accessible (e.g. in terms of cost, travel, or access to internet).											
The information is easy for me to understand .											

Question 2: Health care providers

2/5. The following resources pertain to the category: Health care providers

For the following nutrition and diet information resources, please indicate whether you have or have not used the resource for the purpose of getting information and advice related to gastrointestinal symptoms, other scleroderma-related symptoms, or maintaining a diet that meets your nutritional needs.

Then, rate the resource on the listed characteristics based on your personal perception of the resource. If you *have* used the type of resource, please rate based on your experience. If you *have not* used a resource, please rate it based on your perception of the resource. Rate on a scale from **0 (not at all)** to **10 (completely)** by selecting a number from the drop-down list. In the case that you have no opinion, you may choose 'I don't know', but we encourage you to answer as many questions as you can.

	Have you used this type of resource?		Please rate the resource on how trustworthy the information provided by this resource is (e.g. based on scientific evidence, from a credible source).	Please rate the resource based on how individualized to each patient the information provided by this resource is (e.g. how relevant the recommendations are to your unique needs).	Please rate the resource based on how accessible the resource is (e.g. in terms of cost, travel, or access to internet).	Please rate the resource based on how easy to understand information provided by this resource is.
	Yes	No				
Individual consultation with a registered dietitian.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a gastroenterologist.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a rheumatologist.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with an internal medicine physician.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a nurse or nurse practitioner.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a functional medicine physician.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a homeopath.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a naturopath.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Individual consultation with a personal trainer.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know

Question 3: Print materials

Q3/5. The following resources pertain to the category: Print materials

For the following nutrition and diet information resources, please indicate whether you have or have not used the resource for the purpose of getting information and advice related to gastrointestinal symptoms, other scleroderma-related symptoms, or maintaining a diet that meets your nutritional needs.

Then, rate the resource on the listed characteristics based on your personal perception of the resource. If you *have* used the type of resource, please rate based on your experience. If you *have not* used a resource, please rate it based on your perception of the resource. Rate on a scale from **0 (not at all)** to **10 (completely)** by selecting a number from the drop-down list. In the case that you have no opinion, you may choose 'I don't know', but we encourage you to answer as many questions as you can.

	Have you used this resource?		Please rate the resource from 0 to 10 based on how trustworthy the information provided by this resource is (e.g. based on scientific evidence, from a credible source).	Please rate the resource based on how individualized to each patient the information provided by this resource is (e.g. how relevant the recommendations are to your unique needs).	Please rate the resource based on how accessible the resource is (e.g. in terms of cost, travel, or access to internet .)	Please rate the resource from 0 to 10 based on how easy to understand the information provided by this resource is.
	Yes	No				
Book or magazine article written by health care professional(s).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Book or magazine article written by an alternative medicine provider (e.g. homeopath).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Book or magazine article written by person(s) living with scleroderma.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Newsletter or magazine article provided by a scleroderma patient organization.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Academic/scientific article in a medical journal.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know

Question 4: Websites and other media platforms

Q4/5. The following resources pertain to the category: Websites and other media platforms

For the following nutrition and diet information resources, please indicate whether you have or have not used the resource for the purpose of getting information and advice related to gastrointestinal symptoms, other scleroderma-related symptoms, or maintaining a diet that meets your nutritional needs.

Then, rate the resource on the listed characteristics based on your personal perception of the resource. If you *have* used the type of resource, please rate based on your experience. If you *have not* used a resource, please rate it based on your perception of the resource. Rate on a scale from **0 (not at all)** to **10 (completely)** by selecting a number from the drop-down list. In the case that you have no opinion, you may choose 'I don't know', but we encourage you to answer as many questions as you can.

	Have you used this resource?		Please rate the resource from 0 to 10 based on how trustworthy the information provided by this resource is (e.g. based on scientific evidence, from a credible source).	Please rate the resource based on how individualized to each patient the information provided by this resource is (e.g. how relevant the recommendations are to your unique needs).	Please rate the resource based on how accessible the resource is (e.g. in terms of cost, travel, or access to internet .)	Please rate the resource from 0 to 10 based on how easy to understand the information provided by this resource is.
	Yes	No				
Scleroderma patient organization website with information provided by health care professionals (e.g. articles, publications or videos of conference presenters).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
General lifestyle or food-related social media (e.g. Facebook) page or group	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
General lifestyle or food-related website (e.g. Pinterest).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Facebook group for people with scleroderma.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Facebook group for people with autoimmune diseases.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Website or social media page of individual medical professional(s) (e.g., rheumatologist, dietitian, functional medicine specialist).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Website of a university or research institution based scleroderma care centre (e.g. John's Hopkin's University).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know

Question 5: Events

Q5/5. The following resources pertain to the category: Events

For the following nutrition and diet information resources, please indicate whether you have or have not used the resource for the purpose of getting information and advice related to gastrointestinal symptoms, other scleroderma-related symptoms, or maintaining a diet that meets your nutritional needs.

Then, rate the resource on the listed characteristics based on your personal perception of the resource. If you *have* used the type of resource, please rate based on your experience. If you *have not* used a resource, please rate it based on your perception of the resource. Rate on a scale from 0 (not at all) to 10 (completely) by selecting a number from the drop-down list. In the case that you have no opinion, you may choose 'I don't know', but we encourage you to answer as many questions as you can.

	Please rate the resource from 0 to 10 based on how trustworthy the information provided by this resource is (e.g. based on scientific evidence, from a credible source).		Please rate the resource based on how individualized to each patient the information provided by this resource is (e.g. how relevant the recommendations are to your unique needs).		Please rate the resource based on how accessible the resource is (e.g. in terms of cost, travel, or access to internet.)		Please rate the resource from 0 to 10 based on how easy to understand information provided by this resource is.	
	Have you used this resource?							
	Yes	No						
Support group by and for people with scleroderma and/or other autoimmune diseases.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
National or regional scleroderma patient organization event.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Local conference or presentation by a dietitian.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Local conference or presentation by other health care professional(s) (e.g., rheumatologist).	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know
Local event with presentations by scleroderma patients.	☐	☐	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know	▼ 10 ... 0 I don't know

Les ressources d'information liées à la nutrition font référence aux différentes sources offrant des informations et des conseils sur la nutrition et l'alimentation. Dans cette enquête, nous vous demandons d'abord de répondre à quelques questions concernant la perte de poids, l'appétit et les éventuels symptômes gastro-intestinaux que vous pourriez ressentir. Ensuite, nous vous présentons 1) différentes ressources qui fournissent des informations sur la nutrition et l'alimentation, et 2) les caractéristiques potentielles de ces ressources. Remplir l'enquête devrait prendre de 20 à 30 minutes.

Malnutrition Screening Tool

Les questions suivantes proviennent du Questionnaire de dépistage de la malnutrition:

Avez-vous récemment perdu du poids sans le vouloir ?

- ☐ Non
- ☐ Incertain(e)
- ☐ Oui

Combien de poids avez-vous perdu ?

- ☐ 2-13 lb ou 1-5 kg
- ☐ 14-23 lb, de 6-10 kg
- ☐ 24-33 lb ou 11-15 kg
- ☐ 34 lb ou plus, ou plus de 15 kg
- ☐ Incertain(e)

Avez-vous moins bien mangé en raison d'une perte d'appétit?

- ☐ Non
- ☐ Oui

UCLA SCTC GIT 2.0

Veillez maintenant compléter le Questionnaire gastro-intestinal 2.0 du Consortium d'essais cliniques sur la sclérodémie de l'Université de Californie à Los Angeles.

Les questions suivantes concernent vos symptômes gastro-intestinaux (oesophage, estomac, intestin) et leur retentissement sur votre vie au cours des 7 derniers jours. Répondez aux questions en sélectionnant la réponse qui correspond. Si vous n'êtes pas sûr(e) de la manière de répondre, donnez la meilleure réponse possible.

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence...

	Aucun jour	1 - 2 jour(s)	3 - 4 jours	5 - 7 jours
... avez-vous eu des difficultés à avaler les aliments solides ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous eu une impression de picotements ou de brûlures dans la poitrine (brûlures d'estomac) ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous eu une sensation de remontée d'un liquide amer ou acide de l'estomac vers la bouche (reflux acide) ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous eu des brûlures d'estomac en mangeant des aliments acides comme les tomates ou les oranges ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous eu des régurgitations (remontée de	☐	☐	☐	☐

petites quantités d'aliments que vous avez déjà mangés) ?

... avez-vous dormi en position assise ou demi-assise ? ☐ ☐ ☐ ☐

... avez-vous eu la nausée ? ☐ ☐ ☐ ☐

... avez-vous vomé ? ☐ ☐ ☐ ☐

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence...

Aucun jour	1 - 2 jour(s)	3 - 4 jours	5 - 7 jours	
... vous êtes-vous senti(e) ballonné(e) (sensation de gaz ou d'air dans l'estomac) ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous noté une augmentation de la taille de votre ventre nécessitant parfois d'ouvrir votre ceinture, pantalon ou chemise/chemisier ?	☐	☐	☐	☐
... vous êtes-vous senti(e) rassasié(e) après avoir mangé un petit repas ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous émis une quantité excessive de gaz ou de flatulences ?	☐	☐	☐	☐

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence...

Aucun jour	1 - 2 jour(s)	3 - 4 jours	5 - 7 jours	
... avez-vous accidentellement sali vos sous-vêtements avant de pouvoir arriver aux toilettes ?	☐	☐	☐	☐

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence...

Aucun jour	1 - 2 jour(s)	3 - 4 jours	5 - 7 jours	
... avez-vous eu des selles molles (diarrhée) ?	☐	☐	☐	☐

Au cours des 7 derniers jours, avez-vous remarqué que vos selles étaient devenues...

Oui	Non
...liquides ? ☐	☐

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence les éléments suivants ont-ils interféré avec vos activités sociales (voir vos amis ou membres de votre famille) ?

Aucun jour	1 - 2 jour(s)	3 - 4 jours	5 - 7 jours	
... Nausées	☐	☐	☐	☐
... Vomissements	☐	☐	☐	☐
... Maux ou douleurs d'estomac	☐	☐	☐	☐
... Diarrhée	☐	☐	☐	☐
... Crainte de salir accidentellement vos sous-vêtements	☐	☐	☐	☐
... Sensation de ballonnement	☐	☐	☐	☐

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence...

Aucun jour	1 - 2 jour(s)	3 - 4 jours	5 - 7 jours	
... vous êtes-vous senti(e) préoccupé(e) ou angoissé(e) à cause de vos problèmes intestinaux ?	☐	☐	☐	☐
... vous êtes-vous senti(e) embarrassé(e) à cause de vos symptômes intestinaux ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous eu des problèmes lors de vos rapports sexuels à cause de vos symptômes intestinaux ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous eu peur de ne pas trouver des toilettes ?	☐	☐	☐	☐
... vous êtes-vous senti(e) triste ou découragé(e) à cause de vos symptômes intestinaux ?	☐	☐	☐	☐
... avez-vous reporté ou annulé un voyage à cause de vos symptômes intestinaux ?	☐	☐	☐	☐
... vous êtes-vous senti(e) énervé(e) ou frustré(e) à cause de vos symptômes	☐	☐	☐	☐

intestinaux ?

... avez-vous eu des difficultés de sommeil à cause de vos symptômes intestinaux ?

☐☐☐☐

... avez-vous eu la sensation que le stress ou la contrariété d'humeur aggrave vos symptômes intestinaux ?

☐☐☐☐

Au cours des 7 derniers jours, avez-vous remarqué que vos selles étaient devenues...

Oui

Non

...plus dures ?

☐☐

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence...

Aucun jour

1 - 2 jour(s)

3 - 4 jours

5 - 7 jours

... avez-vous été constipé(e) ou incapable d'aller à la selle ?

☐☐☐☐

... avez-vous eu des selles dures ?

☐☐☐☐

... avez-vous eu des douleurs lors du passage des selles ?

☐☐☐☐

Question 1

Q1/5. Pensez aux différentes ressources que vous avez utilisées pour obtenir de l'information ou des conseils sur votre régime alimentaire ou votre nutrition en rapport avec la gestion de votre sclérodémie.

Veillez évaluer les **caractéristiques** suivantes sur une échelle de **0 (pas du tout important) à 10 (extrêmement important)** en fonction de leur importance pour vous, lorsque vous cherchez des informations pour composer avec des problèmes gastro-intestinaux, composer avec d'autres symptômes liés à la sclérodémie ou maintenir un régime alimentaire qui répond à vos besoins nutritionnels.

Pas du tout important Extrêmement important

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

L'information est digne de confiance .	
L'information est personnalisée pour moi.	
La ressource est accessible (par exemple en termes de coût, de déplacement ou d'accès à Internet).	
L'information est facile à comprendre pour moi.	

Question 2: Health care providers

Q2/5. Les ressources suivantes se rapportent à la catégorie: Prestataires de soins de santé

Pour les ressources d'information sur la nutrition et l'alimentation suivantes, veuillez indiquer si vous avez ou non utilisé la ressource dans le but d'obtenir des informations et des conseils relatifs aux symptômes gastro-intestinaux, aux autres symptômes liés à la sclérodémie ou au maintien d'un régime alimentaire répondant à vos besoins nutritionnels.

Ensuite, évaluez la ressource sur la base des caractéristiques énumérées, en fonction de votre perception personnelle de la ressource. Si vous avez utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre expérience. Si vous n'avez jamais utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre perception de la ressource. Notez sur une échelle de **0 (pas du tout) à 10 (complètement)** en sélectionnant un chiffre dans la liste déroulante. Si vous n'avez pas d'opinion, vous pouvez choisir "Je ne sais pas", mais nous vous encourageons à répondre à autant de questions que possible.

Avez-vous utilisé ce type de ressources ?	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).				Veuillez évaluer la ressource en fonction de son accessibilité (par exemple, en termes de coût, de déplacement ou d'accès à l'internet).				Veuillez évaluer la ressource en fonction de la facilité de compréhension des informations fournies par cette ressource.			
	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Consultation individuelle avec un(e) diététicien(ne) agré(e).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) gastro-entérologue.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) rhumatologue.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) médecin en médecine interne.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) infirmier(e) ou un(e) infirmier(e) praticien(ne).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) médecin en médecine fonctionnelle.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) homéopathe.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) naturopathe.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Consultation individuelle avec un(e) entraîneur(e) personnel(le).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas

Question 3: Print materials

Q3/5. Les ressources suivantes se rapportent à la catégorie: Matériel imprimé

Pour les ressources d'information sur la nutrition et l'alimentation suivantes, veuillez indiquer si vous avez ou non utilisé la ressource dans le but d'obtenir des informations et des conseils relatifs aux symptômes gastro-intestinaux, aux autres symptômes liés à la sclérodémie ou au maintien d'un régime alimentaire répondant à vos besoins nutritionnels.

Ensuite, évaluez la ressource sur la base des caractéristiques énumérées, en fonction de votre perception personnelle de la ressource. Si vous avez utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre expérience. Si vous n'avez jamais utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre perception de la ressource. Notez sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (complètement) en sélectionnant un chiffre dans la liste déroulante. Si vous n'avez pas d'opinion, vous pouvez choisir "Je ne sais pas", mais nous vous encourageons à répondre à autant de questions que possible.

	Avez-vous utilisé ce type de ressources?		Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).			
	Oui	Non	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).
Livre ou article écrit par un(e) ou plusieurs professionnel(le)s de la santé.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Livre ou article écrit par un(e) prestataire de médecine alternative (par exemple, un(e) homéopathe).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Livre ou article écrit par une ou plusieurs personnes vivant avec la sclérodémie.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Bulletin d'information ou article fourni par une association de patient(e)s atteint(e)s de sclérodémie.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Article académique/scientifique dans une revue médicale.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas

Question 4: Websites and other media platforms

Q4/5. Les ressources suivantes se rapportent à la catégorie: Sites web et autres plateformes médiatiques

Pour les ressources d'information sur la nutrition et l'alimentation suivantes, veuillez indiquer si vous avez ou non utilisé la ressource dans le but d'obtenir des informations et des conseils relatifs aux symptômes gastro-intestinaux, aux autres symptômes liés à la sclérodémie ou au maintien d'un régime alimentaire répondant à vos besoins nutritionnels.

Ensuite, évaluez la ressource sur la base des caractéristiques énumérées, en fonction de votre perception personnelle de la ressource. Si vous avez utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre expérience. Si vous n'avez jamais utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre perception de la ressource. Notez sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (complètement) en sélectionnant un chiffre dans la liste déroulante. Si vous n'avez pas d'opinion, vous pouvez choisir "Je ne sais pas", mais nous vous encourageons à répondre à autant de questions que possible.

	Avez-vous utilisé ce type de ressources ?		Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).			
	Oui	Non	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).
Site web d'une association de patient(e)s atteint(e)s de sclérodémie, avec des informations fournies par des professionnel(le)s de la santé (par exemple, des articles, des publications ou des vidéos de conférencier(e)s).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Page ou groupe de réseaux sociaux liés au mode de vie général ou à l'alimentation (par exemple, Facebook).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Site web général sur le mode de vie ou l'alimentation (par exemple, Pinterest).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Groupe Facebook pour les personnes atteintes de sclérodémie.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Groupe Facebook pour les personnes atteintes de maladies auto-immunes.	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Site web ou page de réseaux sociaux d'un(e) ou de plusieurs professionnel(le)s de la santé (par exemple, rhumatologue, diététicien(ne), spécialiste en médecine fonctionnelle).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Site web d'un centre de soins pour la sclérodémie basé dans une université ou une institution de recherche (par exemple, l'Université Johns Hopkins).	☐	☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas

Question 5: Events

Q5/5. Les ressources suivantes se rapportent à la catégorie: Événements

Pour les ressources d'information sur la nutrition et l'alimentation suivantes, veuillez indiquer si vous avez ou non utilisé la ressource dans le but d'obtenir des informations et des conseils relatifs aux symptômes gastro-intestinaux, aux autres symptômes liés à la sclérodémie ou au maintien d'un régime alimentaire répondant à vos besoins nutritionnels.

Ensuite, évaluez la ressource sur la base des caractéristiques énumérées, en fonction de votre perception personnelle de la ressource. Si vous avez utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre expérience. Si vous n'avez jamais utilisé ce type de ressources, veuillez l'évaluer en fonction de votre perception de la ressource. Notez sur une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (complètement) en sélectionnant un chiffre dans la liste déroulante. Si vous n'avez pas d'opinion, vous pouvez choisir "Je ne sais pas", mais nous vous encourageons à répondre à autant de questions que possible.

	Avez-vous utilisé ce type de ressources ?	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la fiabilité des informations qu'elle fournit (par exemple, sur la base de preuves scientifiques, provenant d'une source crédible).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la mesure dans laquelle les informations fournies par cette ressource sont personnalisées à chaque patient (par exemple, la pertinence des recommandations par rapport à vos besoins particuliers).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de son accessibilité (par exemple, en termes de coût, de déplacement ou d'accès à l'internet).	Veuillez évaluer la ressource en fonction de la facilité de compréhension des informations fournies par cette ressource.
Groupe de soutien par et pour les personnes atteintes de sclérodémie et/ou d'autres maladies auto-immunes.	Oui ☐ Non ☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Événement national ou régional tenu par une organisation de patients atteints de sclérodémie.	Oui ☐ Non ☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Conférence locale ou présentation par un(e) diététicien(ne).	Oui ☐ Non ☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Conférence locale ou présentation par un(e) ou plusieurs autres professionnel(le)s de la santé (par exemple, un(e) rhumatologue).	Oui ☐ Non ☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas
Événement local avec des présentations par des patient(e)s atteint(e)s de sclérodémie.	Oui ☐ Non ☐	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas	▼ 10 ... 0 Je ne sais pas

Supplementary Table S3. Use of nutrition and diet resources and ratings per resource for the full sample of SPIN Nutrition Information Resources Survey respondents and, separately, by those who had used or not used each resource.

Resource		“Trustworthiness” Median rating (IQR)			“Individualisation” Median rating (IQR)			“Accessibility” Median rating (IQR)			“Comprehensibility” Median rating (IQR)		
		Used N (%)	Full sample	Used	Not used	Full sample	Used	Not used	Full sample	Used	Not used	Full sample	Used
Health care providers													
Rheumatologist	472 (65)	10 (8-10)	10 (9-10)	8 (6-10)	9 (7-10)	9 (8-10)	7 (2-9)	8 (6-10)	8 (6-10)	6 (2-8)	9 (8-10)	9 (8-10)	8 (5-10)
Gastroenterologist	314 (43)	9 (8-10)	9 (8-10)	9 (7-10)	8 (6-10)	9 (6-10)	8 (5-10)	7 (5-9)	8 (6-10)	7 (3-9)	8 (7-10)	9 (8-10)	8 (5-9)
Internal medicine physician	303 (42)	9 (7-10)	9 (7-10)	9 (7-10)	8 (6-10)	9 (7-10)	8 (5-9)	8 (6-10)	8 (7-10)	7 (4-9)	9 (7-10)	9 (8-10)	8 (5-10)
Registered dietitian	171 (24)	8 (7-10)	8 (7-10)	8 (7-10)	8 (5-10)	8 (5-10)	8 (5-10)	7 (5-9)	8 (5-10)	7 (3-8)	9 (7-10)	9 (8-10)	8 (6-10)
Nurse or nurse practitioner	161 (22)	8 (6-10)	9 (8-10)	8 (5-9)	8 (5-9)	9 (7-10)	6 (4-8)	8 (5-9)	8 (7-10)	7 (4-8)	8 (6-10)	9 (8-10)	8 (5-9)
Functional medicine physician	84 (12)	8 (6-10)	9 (8-10)	8 (5-9)	7 (5-9)	9 (8-10)	7 (4-8)	7 (4-8)	8 (7-10)	6 (2-8)	8 (5-9)	9 (8-10)	7 (3-9)
Personal trainer	69 (10)	6 (4-8)	8 (6-10)	5 (3-8)	6 (3-8)	8 (5-10)	5 (2-8)	5 (2-8)	8 (5-10)	5 (1-7)	7 (4-9)	9 (8-10)	6 (2-9)
Naturopath	60 (8)	6 (4-8)	8 (7-10)	5 (3-8)	6 (2-8)	8 (6-10)	5 (1-8)	5 (2-8)	7 (5-10)	5 (1-7)	6 (4-9)	9 (7-10)	6 (2-8)
Homeopath	40 (6)	6 (4-8)	8 (7-9)	5 (3-8)	6 (2-8)	9 (7-10)	5 (1-8)	5 (2-8)	7 (5-9)	5 (1-7)	6 (3-8)	9 (6-10)	6 (1-8)
Print materials													
Book or article by health care professional	380 (52)	8 (6-9)	8 (7-10)	7 (2-9)	5 (2-8)	5 (3-8)	3 (0-6)	8 (5-10)	8 (7-10)	6 (1-9)	8 (6-9)	8 (7-10)	5 (1-8)
Newsletter by scleroderma patient org.	347 (48)	9 (7-10)	9 (8-10)	8 (5-10)	7 (4-8)	7 (5-9)	5 (2-8)	8 (6-10)	9 (8-10)	6 (3-8)	8 (7-10)	9 (8-10)	7 (5-9)
Academic or scientific journal article	235 (32)	9 (7-10)	9 (8-10)	8 (5-10)	5 (3-8)	6 (4-8)	5 (1-8)	7 (4-9)	8 (6-10)	5 (2-8)	6 (4-8)	7 (5-9)	5 (2-8)
Book or article by person with scleroderma	233 (32)	8 (6-9)	8 (7-9)	7 (5-9)	6 (3-8)	7 (5-8)	5 (1-8)	8 (5-10)	8 (7-10)	7 (3-9)	8 (6-10)	9 (8-10)	8 (5-9)
Book or article by alternative medicine provider	139 (19)	5 (3-8)	7 (5-9)	5 (1-7)	5 (1-6)	5 (3-7)	4 (0-6)	7 (5-9)	8 (6-10)	6 (2-8)	7 (4-9)	8 (6-10)	6 (2-8)
Websites and other media platforms													
Scleroderma patient org. website	356 (49)	9 (8-10)	9 (8-10)	8 (3-9)	6 (4-8)	7 (5-8)	5 (1-7)	9 (7-10)	9 (8-10)	7 (2-9)	8 (7-10)	9 (8-10)	7 (2-9)
Website of a university or research institution	204 (28)	9 (8-10)	10 (8-10)	8 (5-10)	7 (3-8)	7 (5-9)	5 (2-8)	8 (6-10)	9 (8-10)	7 (4-9)	8 (5-9)	9 (7-10)	7 (3-9)
Lifestyle/food-related social media page/group	195 (27)	5 (2-7)	6 (5-8)	3 (1-5)	3 (1-6)	5 (3-7)	2 (0-5)	8 (5-10)	9 (7-10)	7 (2-9)	7 (5-9)	8 (7-10)	6 (1-8)
General lifestyle/food-related website	175 (24)	5 (1-7)	6 (5-8)	3 (0-5)	4 (1-5)	5 (3-7)	2 (0-5)	8 (5-10)	9 (7-10)	7 (2-9)	8 (5-9)	8 (7-10)	6 (1-9)
Facebook group for people with scleroderma	173 (24)	6 (4-8)	7 (5-8)	5 (2-7)	5 (2-7)	6 (4-8)	5 (1-7)	8 (5-10)	9 (7-10)	7 (4-9)	8 (5-9)	8 (6-10)	7 (4-9)
Website/social media page of a medical professional	111 (15)	8 (5-9)	8 (8-10)	7 (5-9)	5 (3-8)	7 (5-8)	5 (1-7)	8 (5-10)	9 (7-10)	7 (4-9)	7 (5-9)	8 (7-10)	7 (3-8)
Facebook group for people with autoimmune diseases	78 (11)	5 (3-7)	7 (5-8)	5 (2-7)	5 (1-7)	6 (4-8)	4 (0-6)	8 (4-10)	8 (6-10)	7 (3-9)	7 (5-9)	8 (6-9)	7 (3-9)
Events													
Patient support group	216 (30)	8 (6-9)	8 (7-10)	7 (5-8)	7 (4-8)	7 (5-8)	6 (2-8)	7 (5-9)	8 (6-10)	5 (2-8)	8 (6-10)	9 (8-10)	8 (5-9)
National/regional scleroderma patient org. event	189 (26)	9 (7-10)	9 (8-10)	8 (5-9)	6 (4-8)	7 (5-9)	5 (1-7)	5 (2-8)	7 (5-9)	5 (1-7)	8 (6-10)	9 (7-10)	7 (4-9)
Presentation by a health care professional	147 (20)	9 (7-10)	9 (9-10)	8 (5-9)	6 (3-8)	7 (5-9)	5 (2-7)	6 (3-8)	8 (5-10)	5 (2-8)	8 (5-9)	9 (8-10)	7 (4-9)
Presentation by person(s) with scleroderma	103 (14)	8 (6-9)	9 (7-10)	7 (5-9)	6 (3-8)	7 (5-9)	5 (2-8)	6 (3-8)	8 (5-9)	5 (2-8)	8 (5-10)	8 (7-10)	8 (5-9)
Presentation by a dietitian	72 (10)	8 (6-9)	9 (8-10)	8 (5-9)	6 (3-7)	7 (6-8)	5 (2-7)	6 (3-8)	8 (6-9)	5 (2-7)	8 (5-9)	9 (8-10)	8 (5-9)

Supplementary Table S4. Ratings per nutrition information resource by none-to-mild or moderate (0.00 to 1.00; N = 575) *versus* severe or very severe (1.01 to 3.00; N = 151) UCLA Scleroderma Clinical Trial Consortium Gastrointestinal Tract 2.0 scores.

Resource	“Trustworthiness” Median rating (IQR)		“Individualization” Median rating (IQR)		“Accessibility” Median rating (IQR)		“Comprehensibility” Median rating (IQR)	
	None-to-Mild or Moderate (N = 575)	Severe or Very Severe (N = 151)	None-to-Mild or Moderate (N = 575)	Severe or Very Severe (N = 151)	None-to-Mild or Moderate (N = 575)	Severe or Very Severe (N = 151)	None-to-Mild or Moderate (N = 575)	Severe or Very Severe (N = 151)
<i>Health care providers</i>								
Rheumatologist	10 (8-10)	9 (8-10)	9 (7-10)	9 (7-10)	8 (6-10)	8 (6-9)	9 (7-10)	9 (7-10)
Gastroenterologist	9 (8-10)	9 (7-10)	8 (6-10)	8 (6-10)	8 (5-9)	7 (5-9)	8 (7-10)	8 (6-10)
Internal medicine physician	9 (7-10)	9 (6-10)	8 (6-10)	8 (5-10)	8 (6-10)	8 (5-10)	9 (8-10)	8 (6-10)
Registered dietitian	8 (7-10)	8 (7-10)	8 (5-10)	8 (5-10)	7 (5-9)	7 (4-9)	9 (7-10)	8 (6-10)
Nurse or nurse practitioner	8 (7-10)	8 (5-10)	8 (5-9)	8 (5-10)	8 (5-10)	7 (5-9)	8 (6-10)	8 (5-10)
Functional medicine physician	8 (6-10)	8 (6-10)	8 (5-9)	7 (5-9)	7 (4-8)	8 (5-10)	8 (5-9)	7 (5-9)
Personal trainer	6 (4-8)	6 (4-8)	6 (2-8)	6 (3-10)	5 (2-8)	5 (2-7)	7 (5-9)	7 (3-9)
Naturopath	6 (3-8)	6 (5-8)	6 (2-9)	6 (4-8)	5 (2-8)	5 (1-7)	7 (4-9)	6 (3-8)
Homeopath	6 (3-8)	6 (5-8)	6 (2-8)	7 (4-9)	5 (2-8)	6 (2-7)	6 (3-9)	6 (3-8)
<i>Print materials</i>								
Book or article by health care professional	8 (7-9)	8 (6-9)	5 (2-8)	5 (3-7)	8 (5-10)	8 (6-9)	8 (6-9)	8 (5-9)
Newsletter by scleroderma patient org.	9 (7-10)	8 (7-10)	7 (4-8)	7 (5-9)	8 (6-10)	8 (7-10)	8 (7-10)	9 (7-10)
Academic or scientific journal article	9 (7-10)	9 (7-10)	5 (2-8)	7 (4-9)	7 (4-9)	7 (5-)	6 (4-8)	7 (4-9)
Book or article by person with scleroderma	8 (6-9)	8 (5-9)	6 (3-8)	6 (4-8)	8 (5-10)	8 (5-9)	8 (6-10)	8 (6-10)
Book or article by alternative medicine provider	6 (3-8)	5 (4-8)	5 (1-6)	5 (2-7)	7 (4-9)	6 (5-9)	7 (4-9)	6 (4-9)
<i>Websites and other media platforms</i>								
Scleroderma patient org. website	9 (8-10)	9 (8-10)	6 (4-8)	6 (4-8)	9 (7-10)	8 (6-10)	8 (7-10)	8 (6-10)
Website of a university or research institution	9 (7-10)	9 (8-10)	6 (4-8)	7 (3-9)	8 (6-10)	8 (5-10)	8 (5-9)	8 (5-10)
Website or social media page of individual medical professional(s)	8 (5-9)	8 (5-9)	5 (3-8)	6 (2-8)	8 (5-10)	7 (5-9)	7 (5-9)	7 (4-9)
Lifestyle/food-related social media page/group	5 (2-7)	5 (2-7)	3 (1-6)	4 (1-6)	8 (5-10)	8 (5-10)	7 (5-9)	7 (4-9)
General lifestyle/food-related website	5 (1-7)	5 (3-7)	3 (0-5)	4 (1-6)	8 (5-10)	7 (5-10)	8 (5-9)	7 (5-9)
Facebook group for people with scleroderma	6 (4-8)	6 (4-8)	5 (2-7)	5 (2-8)	8 (5-10)	8 (5-10)	8 (5-10)	8 (5-9)
Facebook group for people with autoimmune diseases	5 (2-7)	5 (3-8)	5 (2-7)	5 (2-7)	8 (4-10)	7 (5-9)	7 (5-9)	7 (5-9)
<i>Events</i>								
Patient support group	8 (6-9)	8 (6-9)	6 (4-8)	7 (5-8)	7 (5-9)	7 (5-9)	8 (6-10)	8 (6-10)
National/regional scleroderma patient org. event	9 (7-10)	8 (7-10)	6 (4-8)	6 (3-8)	6 (2-8)	5 (2-8)	8 (6-10)	8 (6-10)
Presentation by a health care professional	9 (7-10)	9 (7-10)	6 (3-8)	7 (3-8)	7 (3-8)	6 (3-8)	8 (6-9)	8 (5-10)
Presentation by person(s) with scleroderma	8 (5-9)	8 (6-9)	6 (3-8)	6 (4-8)	6 (3-8)	6 (4-8)	8 (5-10)	8 (6-10)
Presentation by a dietitian	8 (6-9)	8 (5-9)	6 (3-7)	6 (3-8)	6 (3-8)	5 (3-8)	8 (5-9)	8 (5-9)