

MDS-UPDRS

La nuova versione dell'UPDRS, promossa dalla Movement Disorder Society (MDS) è stata sviluppata a seguito dell'analisi critica formulata dalla Task-Force per le Scale di valutazione del morbo di Parkinson (*Mov Disord* 2003;18:738-750).

La MDS ha nominato un Presidente incaricato di organizzare un programma di lavori finalizzato alla creazione di una nuova versione dell'UPDRS da mettere a disposizione della comunità Movement Disorder. La nuova versione doveva mantenere nel complesso il costruito originale, ma al contempo risolvere le problematiche che erano state identificate dall'analisi critica come punti deboli e poco definiti.

Il Presidente si è avvalso di sottocomitati con rispettivi responsabili e membri. Ogni sezione è stata scritta da membri designati dei sottocomitati e quindi riveduta e ratificata dall'intero gruppo. I membri sono elencati di seguito.

La MDS-UPDRS consta di Quattro parti: Parte I (esperienze non-motorie della vita quotidiana), Parte II (esperienze motorie della vita quotidiana), Parte III (valutazione motoria) e Parte IV (complicanze motorie).

La parte I ha due sezioni: la sezione IA relativa ad alcuni aspetti comportamentali, valutati dal ricercatore sulla base di tutte le informazioni pertinenti ottenute dal paziente e dal caregiver; la parte IB che viene completata dal paziente con o senza l'aiuto del caregiver, ma indipendentemente dal ricercatore. Questa parte può, comunque, essere rivista dal ricercatore per accertarsi che a tutte le domande sia stata data una risposta chiara. Il ricercatore può aiutare a chiarire eventuali ambiguità.

La Parte II è stata impostata come questionario autogestito così come la Parte IB, ma può essere riveduta dal ricercatore per verificarne completezza e chiarezza. Da notare, la versione ufficiale delle parti 1A, 1B e 2 della MDS-UPDRS non prevede valutazioni separate in "on" e "off". Tuttavia, per programmi o protocolli di ricerca individuali la stessa domanda può essere valutata separatamente in condizioni "on" ed "off".

a Parte III comprende istruzioni che il ricercatore può o fornire o mostrare al paziente. Questa parte è completata dal ricercatore.

La Parte IV ha sia istruzioni per il ricercatore che istruzioni da leggere al paziente. Questa parte integra informazioni ottenute dal paziente con la valutazione e l'osservazione clinica del ricercatore ed è completata da quest'ultimo.

Gli autori di questa nuova versione sono:

Presidente: Christopher G. Goetz, MD

Parte I: Werner Poewe (Presidente), Bruno Dubois, Anette Schrag

Parte II: Matthew B. Stern (Presidente), Anthony E. Lang, Peter A. LeWitt

Parte III: Stanley Fahn (Presidente), Joseph Jankovic, C. Warren Olanow

Parte IV: Pablo Martinez-Martin (Presidente), Andrew Lees, Olivier Rascol, Bob van Hilten

Standard di sviluppo: Glenn T. Stebbins (Presidente), Robert Holloway, David Nyenhuis

Appendici: Cristina Sampaio (Presidente), Richard Dodel, Jaime Kulisevsky

Test Statistici: Barbara Tilley (Presidente), Sue Leurgans, Jean Teresi,

Consulenti: Stephanie Shaftman, Nancy LaPelle

Referente: Christopher G. Goetz, MD

Rush University Medical Center

1725 W. Harrison Street, Suite 755

Chicago, IL USA 60612

Telefono 312-942-8016

Email: cgoetz@rush.edu

Parte I: Aspetti Non-Motori della vita di tutti i giorni (nM-EDL)

Panoramica: questa parte della scala valuta l'impatto dei disturbi non-motori del Parkinson (PD) sulle attività di vita quotidiana dei pazienti. Ci sono 13 domande. La parte 1A è gestita dal valutatore (sei domande) e si focalizza su comportamenti complessi. La parte B1 è una componente del questionario autogestito dal paziente che comprende sette domande sulle esperienze non-motorie nelle attività di vita quotidiana.

Parte 1A:

Nel somministrare la Parte 1A, l'esaminatore dovrebbe utilizzare le seguenti linee guida:

1. Indicare nell'intestazione del modulo qual è la fonte principale dell'informazione: se il paziente, il caregiver o paziente e caregiver in ugual misura.
2. La risposta a ciascun item deve riferirsi a un periodo che comprende la settimana precedente, incluso il giorno in cui le informazioni vengono raccolte.
3. Tutti gli item devono avere per punteggio un numero intero (nessun mezzo punto, nessun dato mancante). Nel caso in cui un item non sia applicabile o non possa essere valutato (ad esempio soggetto amputato che non è in grado di camminare), all'item deve essere risposto UR (Unable to Rate=Non Valutabile).
4. Le risposte devono rispecchiare il livello funzionale consueto e con il paziente possono essere utilizzate parole come "di solito", "generalmente", "la maggior parte delle volte".
5. Ogni domanda comprende un testo da leggere (istruzioni per il paziente/caregiver). Dopo tale istruzione, potrete elaborare e sondare basandovi sui sintomi chiave evidenziati nelle istruzioni per l'esaminatore. **NON DOVETE LEGGERE le OPZIONI VALUTATIVE al paziente o al caregiver poiché queste sono scritte con terminologia medica. Usate il vostro giudizio medico per dare la risposta migliore, estrapolando dall'intervista e dal sondaggio.**
6. Il paziente potrebbe avere comorbidità o altre patologie che influiscono sulla loro funzionalità. Insieme al paziente dovrete valutare il problema così come si presenta e non cercare di separare gli elementi dovuti alla malattia di Parkinson da quelli conseguenti alle altre patologie.

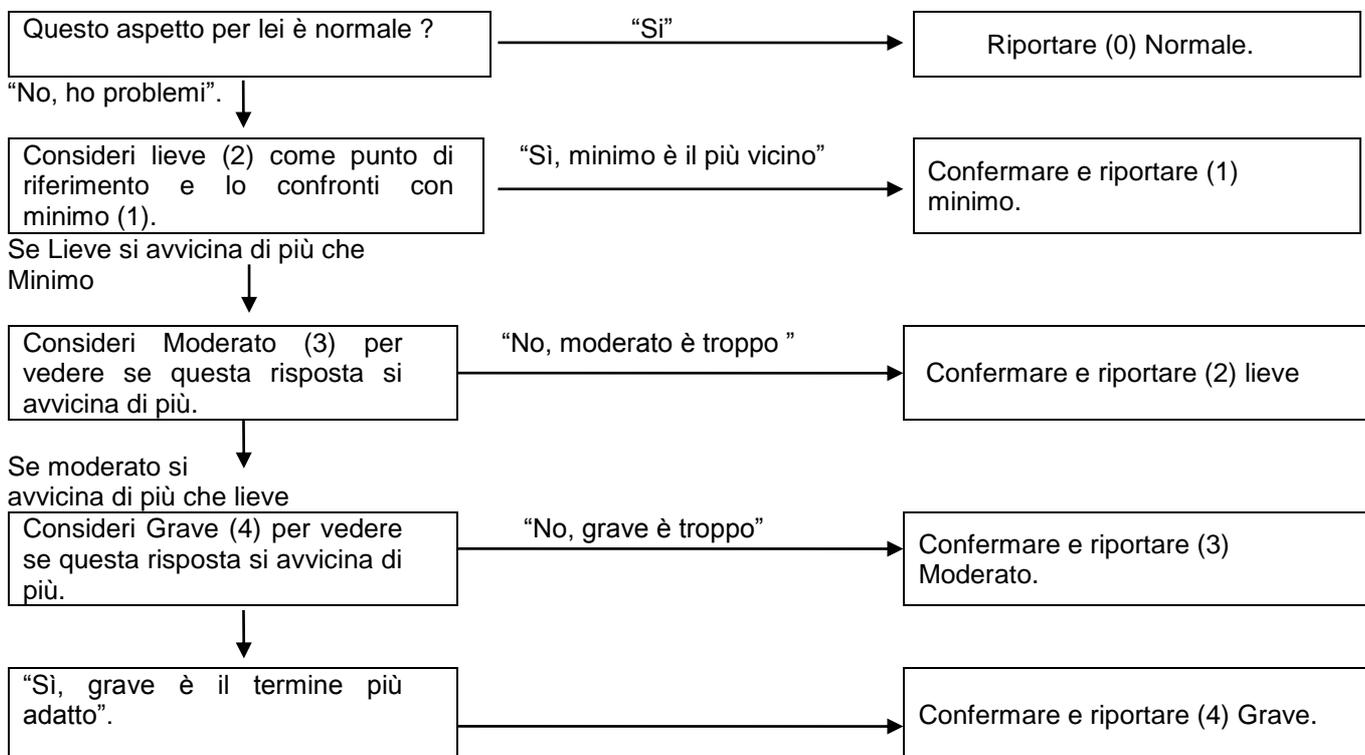
ESEMPIO DI NAVIGAZIONE TRA LE OPZIONI DI RISPOSTA PER LA PARTE 1A

Strategie suggerite al fine di ottenere la risposta più accurata:

Dopo aver letto le istruzioni al paziente, dovrete sondare l'intero dominio in discussione per determinare se è normale o problematico; se le domande non portano all'individuazione di un problema nel dominio in esame, segnate 0 e passate alla domanda successiva.

Se le domande evidenziano la presenza di un problema in questo dominio dovrete proseguire utilizzando come ancoraggio di riferimento il punteggio di mezzo e valutare se il paziente funziona a questo livello, meglio o peggio. Non leggete le possibilità di risposta al paziente poiché utilizzano terminologia medica. Farete un numero sufficiente di domande per arrivare a determinare qual è la risposta da indicare.

Scorrete le opzioni di risposta insieme al paziente per identificare la risposta più accurata, dando la risposta definitiva dopo aver escluso le opzioni al di sopra e al di sotto della risposta selezionata.



Nome del Paziente o ID del soggetto	ID Luogo	Mese-giorno-anno Data	Iniziali dell'Intervistatore
-------------------------------------	----------	--------------------------	------------------------------

MDS UPDRS

Parte I: Aspetti Non-Motori delle Esperienze della vita quotidiana (nM-EDL)

Parte 1A: Comportamenti complessi [completato dall'esaminatore].

Fonte primaria d'informazione:

- Paziente
 Caregiver
 Paziente e Caregiver in uguale misura

Da leggere al paziente: le farò sei domande su comportamenti che potreste avere o non avere mai sperimentato. Alcune domande riguardano problemi comuni e altre si riferiscono a problemi poco comuni. Se ha un problema in una di queste aree, per favore scelga la risposta che meglio descrive come si è sentito LA MAGGIOR PARTE DEL TEMPO durante LA SCORSA SETTIMANA. Se non è disturbato da alcun problema può semplicemente rispondere NO. Sto cercando di essere esauriente, quindi potrei farle delle domande che non hanno nulla a che vedere con lei.

1.1 COMPROMISSIONE COGNITIVA

Istruzioni per l'esaminatore: considerare tutti i tipi di alterato livello di funzione cognitiva incluso il rallentamento cognitivo, la compromissione del ragionamento, la perdita di memoria, il deficit di attenzione e di orientamento. Valutare il loro impatto sulle attività della vita quotidiana così com'è percepito dal paziente e/o dal caregiver.

Istruzioni per il paziente [e per il caregiver]: Durante l'ultima settimana ha avuto problemi nel ricordare le cose, seguire le conversazioni, a fare attenzione, pensare chiaramente o a trovare la strada nei pressi della vostra abitazione o in città?

[In caso di risposta positiva, l'esaminatore chiede al paziente o al caregiver di approfondire e cerca di ottenere 'informazioni].

- | | | |
|---|-----------|---|
| 0 | Normale: | Nessuna compromissione cognitiva |
| 1 | Minimo: | Compromissione avvertita dal paziente o dal caregiver senza alcuna concreta interferenza con la capacità del paziente a svolgere normali attività e le interazioni sociali. |
| 2 | Lieve: | Compromissione cognitiva clinicamente evidente ma con interferenza minima con la capacità del paziente di svolgere normali attività e le interazioni sociali |
| 3 | Moderato: | Il deficit cognitivo interferisce ma non preclude al paziente la capacità di svolgere normali attività e le interazioni sociali. |
| 4 | Grave: | La compromissione cognitiva preclude al paziente la capacità di svolgere normali attività e le interazioni sociali. |

PUNTEGGIO



1.6 CARATTERISTICHE DELLA SINDROME DA DISREGOLAZIONE DELLA DOPAMINA

PUNTEGGIO

Istruzioni per l'esaminatore: Considerare il coinvolgimento in varie attività includendo il gioco d'azzardo atipico o eccessivo (per esempio casinò o biglietti di lotterie), desiderio o interesse sessuale atipico o eccessivo (inusuale interesse per la pornografia, masturbazione, richieste sessuali al partner), altre attività ripetitive (passatempi, smontare oggetti, ordinare o organizzare) o assumere medicinali extra non prescritti per motivi non fisici (ad esempio comportamento da dipendenza). Valutare l'impatto di tali attività/comportamenti non normali sulla vita del paziente, sulla sua famiglia e sulle relazioni sociali (includendo il bisogno di prendere in prestito del denaro o altre difficoltà finanziarie come il ritiro delle carte di credito, importanti conflitti in famiglia, perdita di ore di lavoro, perdita di pasti o di sonno a causa delle attività).

Istruzioni per il paziente [e per il caregiver]: Durante la scorsa settimana ha avuto impulsi insolitamente forti che erano difficili da controllare? Si è sentito spinto a fare cose o pensare qualcosa trovando difficile smettere? [fornire al paziente esempi come il gioco d'azzardo, fare le pulizie, usare il computer, prendere medicinali extra, essere ossessionati dai cibo o dal sesso, tutto in dipendenza dal paziente.]

0	Normale:	Nessun problema presente
1	Minimo:	I problemi sono presenti ma di solito non causano alcuna difficoltà per il paziente, la famiglia o il caregiver.
2	Lieve:	I problemi sono presenti e solitamente causano alcune difficoltà nella vita personale e familiare del paziente.
3	Moderato:	I problemi sono presenti e solitamente causano molte difficoltà nella vita personale e familiare del paziente.
4	Grave:	I problemi sono presenti e precludono la capacità del paziente di condurre normali attività o interazioni sociali o di mantenere i precedenti standard nella vita personale e familiare.



Le rimanenti domande della Parte I (Esperienze non motorie della vita quotidiana) [Sonno, Sonnolenza diurna, Dolore e altre sensazioni, Problemi urinari, problemi di costipazione, sensazione di mancamento nell'assumere la posizione eretta, e affaticabilità] si trovano nel **Questionario del Paziente** insieme a tutte le domande della Parte II [Esperienze Motorie della vita quotidiana].

Questionario del Paziente:

Istruzioni:

Questo questionario le porrà quesiti sulle sue esperienze di vita quotidiana.

Ci sono 20 domande. Stiamo cercando di essere esaustivi, e alcune di queste domande potrebbero non essere applicabili per lei, né ora né mai. Se non ha quel problema, barri semplicemente 0 per rispondere NO.

Per favore legga ciascuna risposta attentamente e legga tutte le risposte prima di scegliere quella che meglio si applica al suo caso.

Siamo interessati alla sua capacità di svolgere le sue funzioni in media o di solito durante la scorsa settimana includendo oggi.

Alcuni pazienti riescono a fare le cose meglio in un certo momento della giornata che in altri. Tuttavia, è permessa solo una risposta per ciascuna domanda, per cui segni la risposta che descrive meglio quello che lei riesce a fare la maggior parte delle volte.

Potrebbe avere altri problemi medici oltre al Parkinson. Non si preoccupi di separare la malattia di Parkinson dagli altri disturbi. Dia solo la sua migliore risposta alla domanda.

Usi solo 0, 1, 2, 3, 4 per rispondere, nient'altro. Non lasci risposte vuote.

Il suo medico o l'infermiere possono rivedere le risposte con lei ma questo questionario è fatto per essere completato dal paziente, o da solo o con la persona che lo assiste (caregiver).

Chi compila il questionario (indichi la risposta migliore):

Paziente Caregiver Paziente e caregiver in ugual misura

Parte I: Aspetti Non-Motori nelle Esperienze della Vita Quotidiana (nM-EDL)

1.7 DISTURBI DEL SONNO

Durante la scorsa settimana, ha avuto problemi a prendere sonno di sera oppure è rimasto sveglio durante la notte? Consideri quanto si è sentito riposato al risveglio mattutino.

- 0 Normale: Non ho avuto alcun problema.
- 1 Minimo: I disturbi del sonno sono presenti ma di solito non mi impediscono di dormire tutta la notte
- 2 Lieve: I disturbi del sonno solitamente mi causano qualche difficoltà a dormire tutta la notte.
- 3 Moderato: I disturbi del sonno mi causano un sacco di difficoltà ad avere una notte di sonno ma solitamente riesco ancora a dormire almeno più di metà nottata.
- 4 Grave: Solitamente non dormo per la maggior parte della notte.

PUNTEGGIO

1.8 SONNOLENZA DIURNA

Durante la scorsa settimana ha avuto problemi a rimanere sveglio durante il giorno?

- 0 Normale: Non ho avuto sonnolenza diurna.
- 1 Minimo: Ho sonnolenza diurna ma posso resistere e rimango sveglio.
- 2 Lieve: Talvolta mi addormento quando sono da solo e rilassato. Ad esempio quando leggo o guardo la televisione.
- 3 Moderato: Qualche volta mi addormento quando non dovrei. Per esempio, mentre mangio o parlo con altre persone.
- 4 Grave: Spesso mi addormento quando non dovrei. Ad esempio mentre sto mangiando o mentre parlo con altre persone.

PUNTEGGIO

<p>2.6 IGIENE PERSONALE</p> <p>Durante la scorsa settimana, di solito è stato lento o ha avuto bisogno di aiuto per lavarsi, fare il bagno, radersi, lavarsi i denti, pettinarsi o con altre attività per l'igiene personale?</p> <p>0 Normale: Per niente (nessun problema).</p> <p>1 Minimo: Sono lento ma non ho bisogno di aiuto.</p> <p>2 Lieve: Ho bisogno che qualcuno mi aiuti per qualche attività per l'igiene personale.</p> <p>3 Moderato: Ho bisogno di aiuto per molte attività per l'igiene personale.</p> <p>4 Grave: Ho bisogno di aiuto per la maggioranza o tutte le attività per l'igiene personale..</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <input data-bbox="1337 555 1433 651" type="checkbox"/>
<p>2.7 SCRITTURA</p> <p>Durante la scorsa settimana, le persone di solito hanno avuto difficoltà a leggere la sua scrittura?</p> <p>0 Normale: Per niente (nessun problema).</p> <p>1 Minimo: Scrivo in maniera lenta, goffa o irregolare, ma tutte le parole sono comprensibili.</p> <p>2 Lieve: Alcune parole sono poco chiare e difficili da leggere.</p> <p>3 Moderato: Molte parole sono poco chiare e difficili da leggere</p> <p>4 Grave: La maggior parte o tutte le parole non si riescono a leggere.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <input data-bbox="1337 1167 1433 1263" type="checkbox"/>
<p>2.8 PASSATEMPI E ALTRE ATTIVITA'</p> <p>Durante la scorsa settimana, ha avuto di solito problemi a dedicarsi ai suoi passatempi o a fare altre cose che le piace fare?</p> <p>0 Normale: Per niente (nessun problema).</p> <p>1 Minimo: Sono un po' lento ma riesco facilmente a compiere queste attività.</p> <p>2 Lieve: Ho qualche difficoltà a compiere queste attività.</p> <p>3 Moderato: Ho grossi problemi a compiere queste attività ma riesco ancora a farne la maggior parte.</p> <p>4 Grave: Non sono in grado di compiere la maggior parte o tutte queste attività.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <input data-bbox="1337 1626 1433 1722" type="checkbox"/>

<p>2.12 CAMMINARE ED EQUILIBRIO</p> <p>Durante la scorsa settimana, di solito ha avuto problemi di equilibrio e a camminare?</p> <p>0 Normale: Per niente (nessun problema).</p> <p>1 Minimo: Sono un poco lento e talvolta trascino una gamba. Non uso mai un supporto.</p> <p>2 Lieve: Occasionalmente utilizzo un supporto ma non ho bisogno di aiuto da parte di un'altra persona.</p> <p>3 Moderato: Solitamente utilizzo un supporto (un bastone o un girello) per camminare in sicurezza senza cadere. Tuttavia, di solito non ho bisogno di aiuto da parte di un'altra persona.</p> <p>4 Grave: Di solito ho bisogno dell'aiuto di un'altra persona per camminare in sicurezza senza cadere.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <input data-bbox="1347 454 1441 546" type="text"/>
<p>2.13 BLOCCO MOTORIO (FREEZING)</p> <p>Durante la scorsa settimana, camminando durante una giornata solita, si è fermato o bloccato all'improvviso come se i vostri piedi fossero incollati al pavimento?</p> <p>0 Normale: Per niente (nessun problema).</p> <p>1 Minimo: Mi blocco per poco ma posso facilmente riprendere a camminare. Non ho bisogno di aiuto da parte di qualcuno né di un ausilio (bastone o girello) a causa dei blocchi motori.</p> <p>2 Lieve: Mi blocco e ho qualche problema a riprendere a camminare, ma non ho bisogno di aiuto da parte di qualcuno né di un ausilio (bastone o girello) a causa dei blocchi motori.</p> <p>3 Moderato: Quando mi blocco ho molti problemi a riprendere a camminare e, a causa del blocco motorio, talvolta ho bisogno di usare un bastone o dell'aiuto di qualcuno.</p> <p>4 Grave: A causa dei blocchi motori, la maggioranza delle volte ho bisogno di usare un ausilio o dell'aiuto di qualcuno.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <input data-bbox="1335 1258 1430 1350" type="text"/>
<p>Il questionario è terminato. Possono esserle state poste domande riguardanti problemi che lei non ha neppure e potremmo avere menzionato problemi che per lei non si presenteranno mai. Non tutti i pazienti presentano tutti questi problemi ma, dato che essi si possono presentare, è importante porre tutte le domande a ogni paziente. Grazie per il suo tempo e per la sua attenzione nella compilazione di questo questionario.</p>	

Parte III: Esame Motorio

Panoramica: Questa parte della scala valuta i segni motori del PD. Nel somministrare la Parte III della MDS-UPDRS l'esaminatore dovrà attenersi alle seguenti linee guida:

Segnare nell'intestazione del modulo se il paziente è in terapia per i sintomi del morbo di Parkinson e, se in levodopa, quanto tempo è passato dall'ultima somministrazione.

Inoltre, se il paziente è in terapia per i sintomi del morbo di Parkinson, indicare lo stato clinico del paziente utilizzando le seguenti definizioni:

FASE ON è lo stato funzionale tipico di pazienti che sono in terapia con buona risposta.

FASE OFF è lo stato funzionale tipico di pazienti che hanno una scarsa risposta alla terapia.

Lo sperimentatore dovrà "valutare ciò che vede". Chiaramente, problemi medici concomitanti come ictus, paralisi, artrite, contratture, problemi ortopedici come protesi d'anca o del ginocchio e la scoliosi possono interferire con le voci dell'esame motorio. In situazioni in cui non sia assolutamente possibile fare la valutazione (ad esempio in caso di amputazioni, plegia, arti in trazione) utilizzare il termine "UR" (Unable to Rate = non classificabile). Altrimenti, valutare l'esecuzione di ciascun compito così come è eseguito dal paziente, nel contesto di comorbidità.

Tutti i punti devono avere una valutazione intera (niente mezzi punti, nessuna valutazione mancante).

Vengono fornite istruzioni specifiche per la valutazione di ogni item. Queste devono essere seguite in ogni caso. Lo sperimentatore mostra al paziente il compito che deve completare mentre glielo descrive e, immediatamente dopo, deve fare la valutazione. Gli item Mobilità Spontanea Globale e Tremore a Riposo (3.14 e 3.17) sono stati inseriti di proposito alla fine della scala perché le informazioni cliniche per la loro valutazione saranno ottenute durante l'intero esame.

Al termine della valutazione, indicare se durante l'esame era presente discinesia (corea o distonia) e in tal caso se questi movimenti hanno interferito con la valutazione motoria.

3a Il paziente è in terapia per i sintomi del morbo Parkinson? No Sì

3b Se il paziente è in terapia per i sintomi del morbo di Parkinson, indicare lo stato clinico del paziente utilizzando le seguenti definizioni:

FASE ON: Stato funzionale tipico dei pazienti che sono in terapia con buona risposta.

FASE OFF: Stato funzionale tipico dei pazienti che hanno una scarsa risposta alla terapia..

3c Il paziente è in levodopa? No Sì

3.C1 Se sì, indicare i minuti trascorsi dall'ultima somministrazione: _____

<p>3.1 ELOQUIO</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Ascoltate il modo di parlare spontaneo del paziente e, se necessario iniziate una conversazione con lui. Argomenti suggeriti: chiedetegli del lavoro, dei passatempi, dell'attività fisica o di come si è recato nello studio del medico. Valutate il volume, la modulazione (prosodia) e la chiarezza, includendo la pronuncia indistinta, la palilalia (la ripetizione di sillabe) e la tachifemia (eloquio rapido, sovrapposizione delle sillabe).</p> <p>0 Normale: Nessun problema di linguaggio.</p> <p>1 Minimo: Perdita di modulazione, dizione o volume, ma ancora tutte le parole sono facili da capire.</p> <p>2 Lieve: Perdita di modulazione, dizione o volume, alcune parole sono poco chiare ma nell'insieme le frasi sono di facile comprensione.</p> <p>3 Moderato: Il linguaggio è difficile da capire al punto che alcune frasi, ma non la maggior parte, sono difficili da capire.</p> <p>4 Grave: La maggior parte dell'eloquio è difficile da capire o non è comprensibile.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center; margin-top: 100px;">  </div>
<p>3.2 MIMICA FACCIALE</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Osservate il paziente seduto, a riposo, per 10 secondi, mentre non parla e anche mentre parla. Osservate la frequenza di ammiccamento, le espressioni facciali fisse o la perdita dell'espressione facciale, il sorriso spontaneo e l'apertura delle labbra.</p> <p>0 Normale: Mimica facciale normale.</p> <p>1 Minimo: Minime espressioni facciali fisse che si manifestano solo come riduzione dell'ammiccamento.</p> <p>2 Lieve: Oltre ad una diminuzione dell'ammiccamento, sono anche presenti espressioni facciali fisse nella parte inferiore del viso, cioè riduzione dei movimenti peri-orali, quali ridotto sorriso spontaneo, ma le labbra non sono aperte.</p> <p>3 Moderato: Espressioni facciali fisse con labbra ogni tanto aperte quando la bocca è ferma.</p> <p>4 Grave: Espressioni facciali fisse con labbra aperte la maggior parte del tempo quando la bocca è ferma.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center; margin-top: 100px;">  </div>

3.3 RIGIDITA'		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> La rigidità viene valutata nei movimenti passivi lenti delle articolazioni maggiori, con il paziente in posizione rilassata e l'esaminatore che muove gli arti e il collo. In primo luogo testare e valutare senza manovra di attivazione. Testare e valutare il collo e ciascun arto separatamente. Per le braccia, esaminare simultaneamente le articolazioni del polso e del gomito. Per le gambe, esaminare le articolazioni di anca e ginocchio simultaneamente. Se non è rilevata rigidità, utilizzate una manovra di attivazione, come battere i polpastrelli, aprire e chiudere il pugno, battere il tallone della gamba non esaminata. Invitate il paziente a rimanere il più flaccido possibile mentre valutate la rigidità.</p>		<input type="checkbox"/> COLLO
0	Normale: Nessuna rigidità.	
1	Minimo: Si rileva rigidità solo con manovra di attivazione.	<input type="checkbox"/> BRACCIO DX
2	Lieve: Si rileva rigidità senza manovra di attivazione ma si ottiene facilmente una mobilizzazione completa	<input type="checkbox"/> BRACCIO SX
3	Moderato: Si rileva rigidità senza manovra di attivazione; si ottiene con sforzo una mobilizzazione completa.	<input type="checkbox"/> GAMBA DX
4	Grave: Si rileva rigidità senza manovra di attivazione e non si ottiene una mobilizzazione completa.	<input type="checkbox"/> GAMBA SX
3.4 MOVIMENTI RIPETUTI DELLE DITA DELLA MANO		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Esaminare una mano per volta. Mostrare al paziente ciò che deve fare ma non continuare a farlo mentre il paziente è valutato. Invitare il paziente a battere l'indice sul pollice per 10 volte di seguito, il più velocemente e con la maggior ampiezza possibile. Valutare ciascun lato separatamente, valutando la velocità, l'ampiezza, le esitazioni, le interruzioni e la riduzione dell'ampiezza.</p>		
0	Normale: Nessun problema.	
1	Minimo: Uno qualunque dei seguenti casi: a) la regolarità del ritmo è interrotta da una o due interruzioni o esitazioni nei movimenti; b) rallentamento minimo; c) l'ampiezza diminuisce verso la fine delle 10 ripetizioni.	<input type="checkbox"/> DX
2	Lieve: Uno qualunque dei seguenti casi: a) da 3 a 5 interruzioni durante il movimento; b) lieve rallentamento; c) l'ampiezza diminuisce a metà delle 10 ripetizioni..	
3	Moderato: Uno qualunque dei seguenti casi: a) più di 5 interruzioni durante la prova o almeno un blocco più lungo (freezing) del movimento; b) rallentamento moderato; c) l'ampiezza diminuisce dopo la prima ripetizione.	<input type="checkbox"/> SX
4	Grave: Non riesce o riesce a malapena ad effettuare il compito a causa del rallentamento, delle interruzioni o della riduzione di ampiezza.	

3.5 MOVIMENTI DELLE MANI		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Valutare una mano alla volta. Mostrare al paziente ciò che deve fare ma non continuare a farlo mentre viene valutato. Dire al paziente di fare il pugno, tenendo il braccio piegato a livello del gomito in modo che il palmo della mano si trovi di fronte all'esaminatore. Invitarlo poi ad aprire la mano e a richiuderla per 10 volte consecutive con la maggior ampiezza e il più velocemente possibile. Se il paziente non fa il pugno o non apre del tutto la mano ricordargli che deve farlo. Valutare le due mani separatamente, valutando la velocità, l'ampiezza, le esitazioni, le interruzioni e la diminuzione di ampiezza.</p>		
0	<p>Normale: Nessun problema.</p>	<input type="checkbox"/>
1	<p>Minimo: Uno qualunque dei seguenti casi: a) la regolarità del ritmo è interrotta da una o due interruzioni o esitazioni del movimento; b) rallentamento minimo; c) l'ampiezza del movimento diminuisce verso la fine della sequenza.</p>	DX
2	<p>Lieve: Uno qualunque dei seguenti casi: a) da 3 a 5 interruzioni durante il movimento; b) rallentamento lieve; c) l'ampiezza di apertura diminuisce a metà della sequenza.</p>	<input type="checkbox"/>
3	<p>Moderato: Uno qualunque dei seguenti casi: a) più di 5 interruzioni o almeno un blocco più lungo (freezing) del movimento; b) rallentamento moderato; c) l'ampiezza di apertura diminuisce dopo la prima sequenza di apertura-chiusura.</p>	SX
4	<p>Grave: Non riesce o riesce a malapena ad effettuare il compito a causa del rallentamento, delle interruzioni o della riduzione di ampiezza .</p>	
3.6 MOVIMENTI DI PRONO-SUPINAZIONE DELLA MANI		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Valutare una mano per volta. Mostrare al paziente ciò che deve fare ma non continuare a farlo mentre viene valutato. Chiedere al paziente di stendere il braccio di fronte a sé con il palmo della mano rivolto verso il basso e poi di girarlo verso l'alto alternativamente per 10 volte, il più velocemente e completamente possibile. Valutare ogni lato separatamente considerando la velocità, l'ampiezza, le esitazioni, le interruzioni e la riduzione di ampiezza.</p>		
0	<p>Normale: Nessun problema.</p>	
1	<p>Minimo: Uno qualunque dei seguenti casi: a) la regolarità del ritmo è rotta da una o due interruzioni o esitazioni nel movimento; b) rallentamento minimo; c) l'ampiezza diminuisce verso la fine della sequenza.</p>	<input type="checkbox"/>
2	<p>Lieve: Uno qualunque dei seguenti casi: a) da 3 a 5 interruzioni durante il movimento; b) rallentamento lieve; c) l'ampiezza diminuisce a metà della sequenza.</p>	DX
3	<p>Moderato: Uno qualunque dei seguenti casi: a) più di 5 interruzioni o almeno un blocco più lungo (freezing) del movimento; b) rallentamento moderato; c) l'ampiezza diminuisce dopo la prima sequenza di prono-supinazione.</p>	<input type="checkbox"/>
4	<p>Grave: Non riesce o riesce a malapena ad effettuare il compito a causa del rallentamento, delle interruzioni o della riduzione di ampiezza.</p>	SX

3.7 MOVIMENTI RIPETUTI DELLE DITA DEI PIEDI		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Fare accomodare il paziente su una sedia con schienale dritto e con braccioli, con entrambi i piedi sul pavimento. Valutate ogni piede separatamente. Mostrare al paziente ciò che deve fare ma non continuare a farlo mentre viene valutato. Dire al paziente di appoggiare i talloni a terra in posizione comoda e quindi di battere le dita dei piedi per 10 volte, con la maggior ampiezza e il più velocemente possibile. Valutare i due lati separatamente valutando la velocità, l'ampiezza, le esitazioni, le interruzioni e la riduzione di ampiezza.</p>		
0	<p>Normale: Nessun problema.</p>	
1	<p>Minimo: Uno qualunque dei seguenti casi: a) la regolarità del ritmo è rotta da una o due interruzioni o esitazioni nel movimento; b) rallentamento minimo; c) l'ampiezza diminuisce sul finire dei 10 movimenti.</p>	 DX
2	<p>Lieve: Uno qualunque dei seguenti casi: a) da 3 a 5 interruzioni durante il movimento; b) rallentamento lieve; c) l'ampiezza diminuisce a metà della sequenza.</p>	
3	<p>Moderato: Uno qualunque dei seguenti casi: a) più di 5 interruzioni durante i movimenti o almeno un blocco più lungo (freezing) del movimento; b) rallentamento moderato; c) l'ampiezza diminuisce dopo la prima ripetizione.</p>	 SX
4	<p>Grave: Non riesce o riesce a malapena ad effettuare il compito a causa del rallentamento, delle interruzioni o della riduzione di ampiezza.</p>	
3.8 AGILITA' DELLE GAMBE		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Fare accomodare il paziente su una sedia con schienale dritto e con braccioli, il paziente deve appoggiare entrambi i piedi sul pavimento in modo confortevole. Valutate ogni gamba separatamente. Mostrare al paziente ciò che deve fare ma non continuare a farlo mentre viene valutato. Istruire il paziente a tenere il piede appoggiato per terra in posizione comoda e poi di alzare e riabbassare pesantemente il piede sul pavimento per 10 volte, il più in alto e il più velocemente possibile. Valutare i due lati separatamente valutando la velocità, l'ampiezza, le esitazioni, le interruzioni e la riduzione di ampiezza.</p>		
0	<p>Normale: Nessun problema.</p>	
1	<p>Minimo: Uno qualunque dei seguenti casi: a) la regolarità del ritmo è interrotta da una o due interruzioni o esitazioni nel movimento; b) rallentamento minimo; c) l'ampiezza diminuisce sul finire della prova.</p>	 DX
2	<p>Lieve: Uno qualunque dei seguenti casi: a) da 3 a 5 interruzioni durante il movimento; b) rallentamento lieve; c) l'ampiezza diminuisce a metà della prova.</p>	
3	<p>Moderato: Uno qualunque dei seguenti casi: a) più di 5 interruzioni o almeno un blocco più lungo (freezing) del movimento; b) rallentamento moderato; c) l'ampiezza diminuisce dopo la prima ripetizione.</p>	 SX
4	<p>Grave: Non riesce o riesce a malapena ad effettuare il compito a causa del rallentamento, delle interruzioni o della riduzione di ampiezza</p>	

3.9 ALZARSI DALLA SEDIA		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Fare accomodare il paziente su una sedia con schienale dritto e con braccioli, con entrambi i piedi sul pavimento, con il dorso ben appoggiato allo schienale della sedia (se non è di statura troppo bassa). Chiedere al paziente di incrociare le braccia sul petto e poi di alzarsi. Se non ci riuscisse, fategli ripetere il tentativo fino a massimo altre due volte. Se ancora non riuscisse, consentitegli di spostarsi in avanti sulla sedia per alzarsi con le braccia incrociate sul petto. Fatelo provare una sola volta in questo modo. Se non dovesse riuscire permettere al paziente di alzarsi mettendo le mani sui braccioli della sedia. Consentire al massimo tre tentativi. Se ancora non fosse in grado di alzarsi aiutare il paziente ad alzarsi. Dopo che il paziente è in piedi osservare la postura, da valutare al punto 3.13.</p>		
0	Normale: Nessun problema. E' in grado di alzarsi velocemente senza esitazione.	
1	Minimo: Si alza più lentamente del normale; o può aver bisogno di più di un tentativo; o può aver bisogno di sedersi in avanti sulla sedia. Non ha bisogno di aiutarsi con i braccioli della sedia.	<input type="checkbox"/>
2	Lieve: Si alza dalla sedia appoggiandosi ai braccioli senza difficoltà.	
3	Moderato: Ha bisogno di spingersi sui braccioli ma tende a ricadere all'indietro; o deve tentare più di una volta appoggiandosi ai braccioli ma riesce ad alzarsi senza aiuto.	
4	Grave: Non è in grado di alzarsi dalla sedia senza aiuto.	
3.10 MARCIA		PUNTEGGIO
<p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> La valutazione della marcia del paziente è ottenuta al meglio facendolo allontanare e riavvicinare all'esaminatore, in modo da poter osservare con facilità sia il lato destro sia quello sinistro simultaneamente. Il paziente deve percorrere almeno 10 metri quindi deve voltarsi e tornare verso l'esaminatore. Questa prova misura comportamenti multipli: l'ampiezza della falcata, la velocità, l'ampiezza del sollevamento del tallone da terra, il trascinarsi del tallone durante la marcia, l'abilità nel girarsi, le sincinesie, ma non il freezing. Valutare anche il blocco della marcia (al seguente punto 3.11) mentre il paziente cammina e osservare la sua postura per il punto 3.13.</p>		
0	Normale: Nessun problema.	
1	Minimo: Cammina autonomamente con modesti problemi di andatura.	
2	Lieve: Cammina autonomamente ma con sostanziali problemi di andatura.	<input type="checkbox"/>
3	Moderato: Ha bisogno di un ausilio (bastone o girello) ma non l'aiuto di una persona.	
4	Grave: Non riesce a camminare del tutto oppure solamente con l'aiuto di un'altra persona.	

<p>3.11 BLOCCO DELLA MARCIA (FREEZING)</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Mentre si valuta la marcia, valutare anche la presenza di eventuali episodi di freezing. Osservare se c'è esitazione all'inizio della marcia e interruzione dei movimenti, specialmente nel girarsi e verso la fine della prova. Se la sicurezza del paziente lo consente, il paziente NON deve usare stimoli sensoriali durante la valutazione.</p> <p>0 Normale: Nessun freezing.</p> <p>1 Minimo: Freezing all'inizio della marcia, nel girare o nel camminare attraverso l'arco della porta, con un solo blocco motorio during uno qualsiasi di questi; il paziente prosegue poi agevolmente senza freezing nella marcia su percorso lineare.</p> <p>2 Lieve: Freezing all'inizio della marcia, nel girare o nel camminare attraverso l'arco della porta, con più di un blocco motorio durante uno qualsiasi di questi; il paziente prosegue agevolmente senza freezing nella marcia su percorso lineare.</p> <p>3 Moderato: Presenta un solo blocco motorio nella marcia su percorso lineare.</p> <p>4 Grave: Molteplici blocchi motori nella marcia su percorso lineare.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 50px; height: 50px; margin: 20px auto;"></div>
<p>3.12 STABILITA' POSTURALE</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> La prova valuta la risposta ad un improvviso spostamento del corpo prodotto da una trazione rapida e vigorosa sulle spalle mentre il paziente è in posizione eretta, con gli occhi aperti e i piedi confortevolmente divaricati e paralleli l'uno all'altro. Test di retropulsione. Posizionarsi dietro al paziente e informarlo di ciò che sta per accadere. Spiegare che gli è consentito fare un passo all'indietro per evitare di cadere. Dietro all'esaminatore dovrebbe esserci un muro solido, a distanza di almeno 1-2 metri per consentirgli di osservare il numero di passi retropulsivi. La prima trazione è puramente dimostrativa, appositamente lieve e non deve essere valutata. La seconda volta le spalle devono essere tirate indietro bruscamente e con vigore verso l'esaminatore, con forza sufficiente a spostare il centro di gravità, in modo che il paziente DEBBA fare un passo all'indietro. L'esaminatore deve essere pronto ad afferrare il paziente, ma deve anche essere sufficientemente distante da lasciargli abbastanza spazio per fare parecchi passi e consentirgli di riprendersi da solo. Non consentire al paziente di flettere il corpo in avanti in maniera anomala per attutire la spinta. Prendete nota del numero di passi all'indietro o della caduta. E' da considerarsi normale un recupero dell'equilibrio che rientri entro i due passi, quindi il punteggio di anormalità inizia da tre passi. Se il paziente non riesce a comprendere la prova, l'esaminatore può ripetere il test, di modo che la valutazione sia basata su una prova che l'esaminatore ritiene rifletta le limitazioni del paziente e non la sua non comprensione o la mancanza di preparazione alla stessa. Valutare la postura in posizione eretta per il punto 3.13.</p> <p>0 Normale: Nessun problema. Il recupero avviene con uno o due passi.</p> <p>1 Minimo: Dai 3 ai 5 passi, ma il paziente recupera senza aiuto.</p> <p>2 Lieve: Più di 5 passi, ma il soggetto recupera senza aiuto.</p> <p>3 Moderato: Sta in piedi senza problemi di stabilità ma la risposta posturale è assente; cade se non sorretto dall'esaminatore.</p> <p>4 Grave: Molto instabile, tende a perdere l'equilibrio spontaneamente o con solo una lieve pressione sulle spalle.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 50px; height: 50px; margin: 20px auto;"></div>

<p>3.16 TREMORE CINETICO DELLE MANI</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Si valuta tramite il test indice-naso. Partendo dalla posizione di braccia distese e aperte, invitare il paziente a compiere tre volte la manovra indice-naso con ciascuna mano, cercando di raggiungere il più possibile il dito dell'esaminatore. La manovra dovrà essere effettuata con lentezza sufficiente di modo da non nascondere l'eventuale tremore che potrebbe verificarsi con movimenti del braccio molto veloci. Ripetere il test con l'altra mano, valutando ogni mano separatamente. Il tremore potrebbe presentarsi durante tutto il movimento o quando è raggiunto uno dei due target (naso o dita). Valutare la maggiore ampiezza osservata.</p> <p>0 Normale: Nessun tremore.</p> <p>1 Minimo: Il tremore è presente ma con ampiezza inferiore ad 1 cm.</p> <p>2 Lieve: Il tremore è almeno di 1 cm ma meno di 3 cm di ampiezza.</p> <p>3 Moderato: Il tremore è almeno di 3 cm ma meno di 10 cm di ampiezza.</p> <p>4 Grave: Il tremore è di almeno 10 cm di ampiezza.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center;">  DX </div> <div style="text-align: center;">  SX </div>
<p>3.17 AMPIEZZA DEL TREMORE A RIPOSO</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Questo punto e il seguente sono stati posti di proposito alla fine dell'esame per permettere all'esaminatore di raccogliere osservazioni sul tremore a riposo che può presentarsi in un qualunque momento nel corso della valutazione, compreso quando il paziente è tranquillamente seduto, durante la marcia e mentre effettua attività nelle quali alcune parti del corpo sono in movimento mentre altre rimangono a riposo. Considerare per il punteggio finale la massima ampiezza rilevata in un qualunque momento. Valutare solo l'ampiezza e non la persistenza o l'intermittenza del tremore. Quale parte di questa valutazione, il paziente deve stare tranquillamente seduto con le mani sui braccioli della sedia (non in grembo) e i piedi confortevolmente appoggiati sul pavimento per almeno 10 secondi, senza altre direttive. Si valuti il tremore a riposo, separatamente per tutti e quattro gli arti principali e anche per le labbra/mascella. Considerare solo l'ampiezza massima rilevata in un qualunque momento come valore finale.</p> <p><u>Valutazione delle estremità:</u></p> <p>0 Normale Nessun tremore.</p> <p>1 Minimo: Ampiezza massima ≤ ad 1 cm.</p> <p>2 Lieve: Ampiezza massima > 1 cm ma < a 3 cm.</p> <p>3 Moderato: Ampiezza massima fra 3 e 10 cm.</p> <p>4 Grave: Ampiezza massima > a 10 cm.</p> <p><u>Valutazione delle labbra e della mascella:</u></p> <p>0 Normale Nessun tremore.</p> <p>1 Minimo: Ampiezza massima ≤ ad 1 cm.</p> <p>2 Lieve: Ampiezza massima > 1 cm ma ≤ a 2 cm.</p> <p>3 Moderato: Ampiezza massima > 2 cm ma ≤ a 3 cm.</p> <p>4 Grave: Ampiezza massima > a 3 cm.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center;">  BRACCIO DX </div> <div style="text-align: center;">  BRACCIO SX </div> <div style="text-align: center;">  GAMBA DX </div> <div style="text-align: center;">  GAMBA SX </div> <div style="text-align: center;">  LABBRA, MASCELLA </div>

<p>3.18 CONTINUITA' DEL TREMORE A RIPOSO</p> <p><u>Istruzioni per l'esaminatore:</u> Questo item ha un unico punteggio per tutto il tremore a riposo e si focalizza sulla continuità del tremore a riposo nel corso dell'esame quando le diverse parti del corpo sono a riposo in momenti diversi. Questo item viene valutato di proposito alla fine dell'esame così da poter conglobare nel punteggio diversi minuti di osservazione.</p> <p>0 Normale: Nessun tremore.</p> <p>1 Minimo: Il tremore a riposo è presente ≤ 25% dell'intero periodo di valutazione.</p> <p>2 Lieve: Il tremore a riposo è presente per il 26-50% dell'intero periodo di valutazione.</p> <p>3 Moderato: Il tremore a riposo è presente per il 51-75% dell'intero periodo di valutazione.</p> <p>4 Grave: Il tremore a riposo è presente >75% dell'intero periodo di valutazione.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 20px auto;"></div>
<p>IMPATTO DELLA DISCINESIA SULLE VALUTAZIONI DELLA PARTE III</p> <p>A. Le discinesie (corea o distonia) erano presente durante l'esame? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si</p> <p>B. Se sì, questi movimenti hanno interferito con la valutazione? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si</p>	
<p>SCALA DI HOEHN E YAHR</p> <p>0 Asintomatico</p> <p>1 Solo interessamento unilaterale</p> <p>2 Interessamento bilaterale senza disturbi dell'equilibrio.</p> <p>3 Interessamento da lieve a moderato; presenza di una certa instabilità posturale ma è fisicamente indipendente; necessita di assistenza per recuperare dal test di retroulsione.</p> <p>4 Disabilità grave; ancora capace di camminare o stare in piedi senza assistenza.</p> <p>5 Costretto sulla sedia a rotelle o allettato in assenza di aiuto.</p>	<p>PUNTEGGIO</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 20px auto;"></div>

Parte IV: Complicanze Motorie

Panoramica e istruzioni: In questa sezione, l'esaminatore utilizza sia informazioni anamnestiche che oggettive per valutare due complicanze motorie, le discinesie e le fluttuazioni motorie che comprendono la distonia in fase OFF. Utilizzare tutte le informazioni ottenute sia dal paziente che dal caregiver che dall'esame per rispondere ai sei quesiti che riassumono la funzionalità riferita alla settimana precedente, compreso oggi. Così come nelle altre sezioni, usare solo punteggi interi (non sono consentiti mezzi punti) e non lasciate nessun punteggio vuoto. Se un item non può essere valutato, riportate UR (Unable to Rate=Non Valutabile). Dovrete scegliere alcune risposte basandovi sulle percentuali e quindi dovrete essere in grado di stabilire quante sono le ore in cui il paziente è sveglio per poi utilizzare questo valore come denominatore per fase calcolare il tempo in "OFF" e le discinesie. Per la "distonia OFF" il denominatore sarà dato dal totale del tempo in fase "OFF".

Definizioni operative ad uso dell'esaminatore.

Discinesia: Movimenti casuali involontari. Parole che il paziente è in grado di riconoscere per le discinesie includono "anomale scosse irregolari", "brevi contrazioni", "contorcimenti". E' essenziale sottolineare al paziente la differenza fra discinesie e tremore, errore molto comune quando il paziente valuta le discinesie.

Distonia: Postura contorta, spesso con contrazioni. Le parole che il paziente è in grado di riconoscere per la distonia includono "spasmi", "crampi", "postura".

Fluttuazioni motorie: risposta variabile ai farmaci. Le parole che il paziente spesso riconosce come fluttuazioni motorie comprendono "scompare", "svanire", "effetto montagne russe (su e giù)", "ON-OFF", "effetto discontinuo del farmaco".

OFF: Tipico stato funzionale in cui il paziente ha una risposta scarsa nonostante l'assunzione della terapia oppure presenta una risposta funzionale tipica dei pazienti che NON sono in terapia per il Parkinson.

Parole che il paziente spesso riconosce comprendono " periodo no", " cattivo momento", "periodo in cui tremo", "fase in cui sono lento", "periodo in cui la medicina non funziona".

ON: Tipico stato funzionale in cui il paziente prende il farmaco e ha una buona risposta. Parole che il paziente spesso riconosce includono " buon momento", "momento di camminare", "momento in cui la medicina funziona".

A. DISCINESIE (esclusa la distonia in fase OFF)

4.1 TEMPO TRASCORSO CON DISCINESIE

Istruzioni per l'esaminatore: Determinare la totalità delle ore di veglia e, di queste, quante sono le ore con discinesie. Calcolare la percentuale. Se il paziente ha discinesie durante la visita potete farle notare come riferimento per assicurarvi che il paziente e il caregiver capiscano che cosa stanno valutando. Potete anche mimare un episodio di discinesia osservato in precedenza nel paziente o mostrare movimenti discinetici tipici di altri pazienti. Escludere da questa valutazione la distonia dolorosa del mattino e notturna.

Istruzioni per il paziente [e il caregiver]: Durante la scorsa settimana, di solito quante ore per giorno ha dormito, comprendendo il riposo notturno e i pisolini durante il giorno? Bene, se lei ha dormito ____ ore allora è rimasto sveglio ____ ore. Durante queste ore in cui è sveglio, per quante ore in totale ha avvertito movimenti bruschi, brevi contrazioni o scosse? Non consideri i periodi in cui ha tremore, che è un tremore regolare, o i periodi in cui ha crampi dolorosi o spasmi ai piedi, al mattino presto o di notte. Le chiederò di questi più tardi. Si concentri solo sui questi tipi di movimenti bruschi, irregolari o scosse. Sommi tutti i momenti in cui questi si presentano quando è sveglio. Quante ore? __ (usare questo dato per il calcolo).

PUNTEGGIO

- | | | |
|---|-----------|---|
| 0 | Normale: | Nessuna discinesia. |
| 1 | Minimo: | ≤ 25% del tempo di veglia. |
| 2 | Lieve: | Fra il 26 e il 50% del tempo di veglia. |
| 3 | Moderato: | Fra il 51 e il 75% del tempo di veglia. |
| 4 | Grave: | > 75% del tempo di veglia. |

- | |
|------------------------------------|
| 1. Ore totali di veglia: ____ |
| 2. Ore totali con discinesie: ____ |
| 3. % discinesie= ((2/1)*100): ____ |



4.2 IMPATTO FUNZIONALE DELLE DISCINESIE

PUNTEGGIO

Istruzioni per l'esaminatore: Determinate l'impatto delle discinesie sulla funzionalità quotidiana del paziente in termini di attività e interazioni sociali. Utilizzate sia la risposta del paziente e del caregiver alle vostre domande che le vostre osservazioni durante la visita per ottenere la migliore risposta.

Istruzioni per il paziente [e il caregiver]: *Durante la scorsa settimana, di solito ha avuto problemi a stare con le altre persone a causa dei movimenti improvvisi che le capitava di avere? Le hanno impedito di attività fare le cose o di stare con gli altri?*

- 0 Normale: Non discinesie o le discinesie non hanno alcun impatto sulle attività e sulle interazioni sociali.
- 1 Minimo: Le discinesie hanno un impatto su alcune attività, ma il paziente di solito compie tutte le sue attività e prende parte a tutte le interazioni sociali durante i periodi di discinesie.
- 2 Lieve: Le discinesie hanno un impatto su molte attività, ma il paziente di solito compie tutte le sue attività e prende parte a tutte le interazioni sociali durante i periodi di discinesie.
- 3 Moderato: Le discinesie hanno un impatto tale sulle attività che il paziente di solito non svolge alcune attività o di solito non prende parte ad alcune interazioni sociali durante gli episodi di discinesie.
- 4 Grave: Le discinesie hanno un impatto tale sulle attività che il paziente di solito non svolge la maggior parte delle attività o di solito non prende parte alla maggior parte delle interazioni sociali durante gli episodi di discinesie.

B. FLUTTUAZIONI MOTORIE

4.3 TEMPO TRASCORSO IN FASE OFF

PUNTEGGIO

Istruzioni per l'esaminatore: Utilizzare il numero di ore di veglia ottenuto al punto 4.1 e determinare quante sono le ore passate in fase "OFF". Calcolare la percentuale. Se il paziente ha avuto un periodo OFF durante la visita potete farlo notare come riferimento. Potete anche utilizzare la conoscenza che avete del paziente per descrivere un tipico periodo di fase OFF. Inoltre, potete mimare un periodo OFF che avete osservato in precedenza nel paziente o mostrare la funzionalità in un periodo OFF tipica di altri pazienti. Segnate il numero usuale di ore OFF perché questo numero vi servirà per completare il punto 4.6.

Istruzioni per il paziente [e il caregiver]: *Alcuni pazienti con la malattia di Parkinson hanno un buon effetto dalle loro medicine durante le ore di veglia: chiamiamo questo periodo "ON". Altri pazienti prendono le loro medicine ma hanno comunque alcune ore di fase giù, periodo cattivo, periodo di lentezza, o di tremore. I medici denominano questa fase "OFF". In precedenza lei mi ha detto che durante la scorsa settimana di solito è rimasto sveglio _____ ore al giorno. Di queste ore di veglia, per quante ore complessive ha di solito questi periodi di bassa funzionalità o di fase OFF? _____ (usare questo numero per i vostri calcoli)*

- 0 Normale: Non periodi OFF.
- 1 Minimo: ≤ 25% del tempo di veglia.
- 2 Lieve: Fra il 26 e il 50% del tempo di veglia.
- 3 Moderato: Fra il 51 e il 75% del tempo di veglia.
- 4 Grave: > 75% del tempo di veglia.

1. Ore totali di veglia: ____

2. Ore totali in fase OFF: ____

3. % OFF = ((2/1)*100): ____

C. DISTONIA "OFF"

4.6 DISTONIA DOLOROSA IN FASE OFF

PUNTEGGIO

Istruzioni per l'esaminatore: Per pazienti che hanno fluttuazioni motorie, determinare quale proporzione degli episodi OFF solitamente include la distonia dolorosa. Avete già determinato il numero di ore di fase OFF (4.3). Di queste ore, determinare quante sono associate alla distonia e calcolatene la percentuale. Se non ci sono periodi OFF assegnare punteggio 0.

Istruzioni per il paziente [e il caregiver]: In una delle domande che le ho posto precedentemente, lei mi ha detto che generalmente ha _____ ore di fase OFF quando il suo Parkinson è poco sotto controllo. Durante questi periodi giù o "OFF", ha di solito crampi dolorosi o spasmi? Dal totale delle _____ ore di questi periodi giù, se somma tutti i momenti della giornata in cui si presentano questi crampi dolorosi, quante ore totalizza in tutto?

- | | | |
|---|-----------|--|
| 0 | Normale: | Non distonia o non FASE OFF. |
| 1 | Minimo: | ≤ 25% del tempo in fase OFF. |
| 2 | Lieve: | Fra il 26 e il 50% del tempo in fase OFF |
| 3 | Moderato: | Fra il 51 e il 75% del tempo in fase OFF |
| 4 | Grave: | > 75% del tempo in fase OFF |

1. Ore totali di fase OFF: _____

2. Ore totali in OFF con distonia: _____

3. % distonia in OFF = $((2/1)*100)$: _____



Conclusioni finali per il paziente: LEGGERE AL PAZIENTE

Questo completa la mia valutazione della vostra malattia di Parkinson. Sono consapevole del fatto che le domande e le prove hanno richiesto parecchi minuti, ma ho voluto essere esaustivo e sondare tutte le possibilità. Ciò facendo, potrei averle fatto domande su problemi che lei non ha e potrei aver menzionato problemi che potrebbe non avere mai. Non tutti i pazienti sviluppano tutti questi problemi ma poiché possono verificarsi è importante porre tutte le domande ad ogni paziente. Grazie per il tempo e l'attenzione che ha dimostrato nel completare questa scala valutativa con me.

Nome del Paziente o ID del soggetto	ID Luogo	(mese-giorno-anno) Data	Iniziali dell'Intervistatore
-------------------------------------	----------	----------------------------	------------------------------

FOGLIO DEL PUNTEGGIO MDS UPDRS

1.A	Fonte primaria d'informazione	<input type="checkbox"/> Paziente <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Paziente + caregiver	3.3b	Rigidità del braccio destro	
			3.3c	Rigidità del braccio sinistro	
Parte I			3.3d	Rigidità della gamba destra	
1.1	Deterioramento cognitivo		3.3e	Rigidità della gamba sinistra	
1.2	Allucinazioni e psicosi		3.4a	Movimenti ripetuti dita mano destra	
1.3	Umore depresso		3.4b	Movimenti ripetuti dita mano sinistra	
1.4	Umore ansioso		3.5a	Movimenti della mano destra	
1.5	Apatia		3.5b	Movimenti della mano sinistra	
1.6	Caratteristiche della Sindrome da DDS		3.6a	Movimenti prono-supinazione mano destra	
1.6a	Chi compila il questionario	<input type="checkbox"/> Paziente <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Paziente + caregiver	3.6b	Movimenti prono-supinazione mano sinistra	
			3.7a	Movimenti ripetuti dita piede destro	
1.7	Disturbi del sonno		3.7b	Movimenti ripetuti dita piede sinistro	
1.8	Sonnolenza diurna		3.8a	Agilità gamba destra	
1.9	Dolore e altre sensazioni		3.8b	Agilità gamba sinistra	
1.10	Problemi urinari		3.9	Alzarsi dalla sedia	
1.11	Problemi di costipazione		3.10	Marcia	
1.12	Sensazione di mancamento nell'assumere la posizione eretta		3.11	Blocco della marcia	
1.13	Affaticabilità		3.12	Stabilità posturale	
Parte II			3.13	Postura	
2.1	Eloquio		3.14	Spontaneità globale dei movimenti	
2.2	Salivazione e perdita di saliva		3.15a	Tremore posturale - mano destra	
2.3	Masticazione e deglutizione		3.15b	Tremore posturale - mano sinistra	
2.4	Attività correlate al mangiare		3.16a	Tremore cinetico - mano destra	
2.5	Vestirsi		3.16b	Tremore cinetico - mano sinistra	
2.6	Igiene personale		3.17a	Ampiezza del tremore a riposo - braccio destro	
2.7	Scrittura		3.17b	Ampiezza del tremore a riposo - braccio sinistro	
2.8	Passatempi e altre attività		3.17c	Ampiezza del tremore a riposo - gamba destra	
2.9	Girarsi nel letto		3.17d	Ampiezza del tremore a riposo - gamba sinistra	
2.10	Tremore		3.17e	Ampiezza del tremore a riposo - labbra/mascella	
2.11	Uscire dal letto, dall'auto, da una poltrona		3.18	Continuità del tremore a riposo	
2.12	Camminare ed equilibrio			La discinesia è presente	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì
2.13	Blocco motorio (Freezing)			I movimenti hanno interferito con la valutazione?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì
3a	Il paziente è in terapia?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì		Scala di Hoehn e Yahr	
3b	Stato clinico del paziente	<input type="checkbox"/> Off <input type="checkbox"/> On	Parte IV		
3c	Il paziente è in Levodopa?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì	4.1	Tempo trascorso con discinesie	
3.C1	Se è così, indicare i minuti trascorsi dall'ultima somministrazione:		4.2	Impatto funzionale delle discinesie	
			4.3	Tempo trascorso in fase OFF	
Parte III			4.4	Impatto funzionale delle fluttuazioni	
3.1	Eloquio		4.5	Complessità delle fluttuazioni motorie	
3.2	Mimica facciale		4.6	Distonia dolorosa in fase OFF	
3.3a	Rigidità del collo				