

MDS-UPDRS

La nouvelle version de l'UPDRS sponsorisée par la MDS se base sur la critique formulée par la Task-Force pour les échelles d'évaluation dans la maladie de Parkinson (Mov. Disord 2003 ; 18 : 738-750).

Par la suite, la MDS recruta un Président dans le but d'organiser un programme procurant à la communauté des mouvements anormaux, une nouvelle version de l'UPDRS qui maintiendrait le format général de l'UPDRS original, mais qui prendrait en compte les faiblesses et les ambiguïtés identifiées dans la critique de l'échelle. Le Président créa des sous-commissions composées d'un responsable et de membres. Chaque partie a été écrite par des membres appropriés des sous-commissions, puis a été revue et ratifiée par le groupe entier. Ces membres sont listés ci-dessous.

Le MDS ou UPDRS comprend 4 parties :

- Partie I : expériences non motrices de la vie quotidienne
- Partie II : expériences motrices de la vie quotidienne
- Partie III : examen moteur
- Partie IV : complications motrices

La partie I se compose de deux parties :

1A : concernant un nombre de comportements qui sont évalués par l'investigateur avec toutes les informations pertinentes provenant des patients et des aidants.

1B : est complétée par le patient avec ou sans l'aide de l'aidant, mais indépendamment de l'investigateur. Ceci peut néanmoins être revu par l'évaluateur pour s'assurer que toutes les questions ont une réponse claire et l'évaluateur peut aider en expliquant toute ambiguïté éventuellement perçue.

La partie II est destinée à être un questionnaire auto-administré comme dans la partie IB, mais peut être revue par l'investigateur pour s'assurer qu'elle ait été remplie de façon complète et claire.

On note que les versions officielles de la partie 1A, partie 1B et partie II de la MDS-UPDRS n'ont pas d'évaluation séparée en condition ON et OFF. Cependant, pour des programmes ou des protocoles individuels, les mêmes questions peuvent être employées séparément pour évaluer le patient en condition ON et OFF.

La partie III comporte des instructions à donner par l'évaluateur au patient ou pour qu'il lui en fasse la démonstration ; cette partie est remplie par l'évaluateur.

La partie IV donne des instructions à l'investigateur ainsi que des instructions qui doivent être lues au patient. Cette partie intègre des informations provenant de patients avec les observations et les jugements cliniques de l'évaluateur et est remplie par l'évaluateur.

Les auteurs de la nouvelle version sont :

Président : Christopher G. Goetz

Partie I : Werner Poewe (Président), Bruno Dubois, Anette Schrag

Partie II : Matthew B. Stern (Président), Anthony E. Lang, Peter A. Lewitt

Partie III : Stanley Fahn (Président), Joseph Jankovic, C. Warren Olanow

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

Standards de développement : Glenn T. Stebbins (Président), Robert Holloway, David Nyenhuis

Annexes : Cristina Sampaio (Présidente), Richard Dodel, Jaime Kulisevsky

Evaluation statistique : Barbara Tilley (Présidente), Sue Leurgans, Jean Teresi

Consultant : Stephanie Shaftman, Nancy LaPelle

Personne à contacter : Christopher G. Goetz, MD

Rush University Medical Center

1725 W. Harrison Street, Suite 755

Chicago, IL USA 60612

Téléphone : 312-942-8016

Email : cgoetz@rush.edu

1^{er} Juillet 2008

PARTIE I : EXPERIENCE NON MOTRICE DE LA VIE QUOTIDIENNE

Vue d'ensemble : cette partie de l'échelle évalue l'impact non moteur de la maladie de Parkinson sur les expériences des patients dans leur vie quotidienne. Il y a 13 questions.

La partie 1A est administrée par l'évaluateur (6 questions) et se focalise sur des comportements complexes.

La partie 1B est une composante d'un questionnaire auto-administré par le patient couvrant 7 questions sur les expériences non motrices dans la vie quotidienne.

Partie 1A :

En administrant la partie IA, l'investigateur doit suivre les directives suivantes :

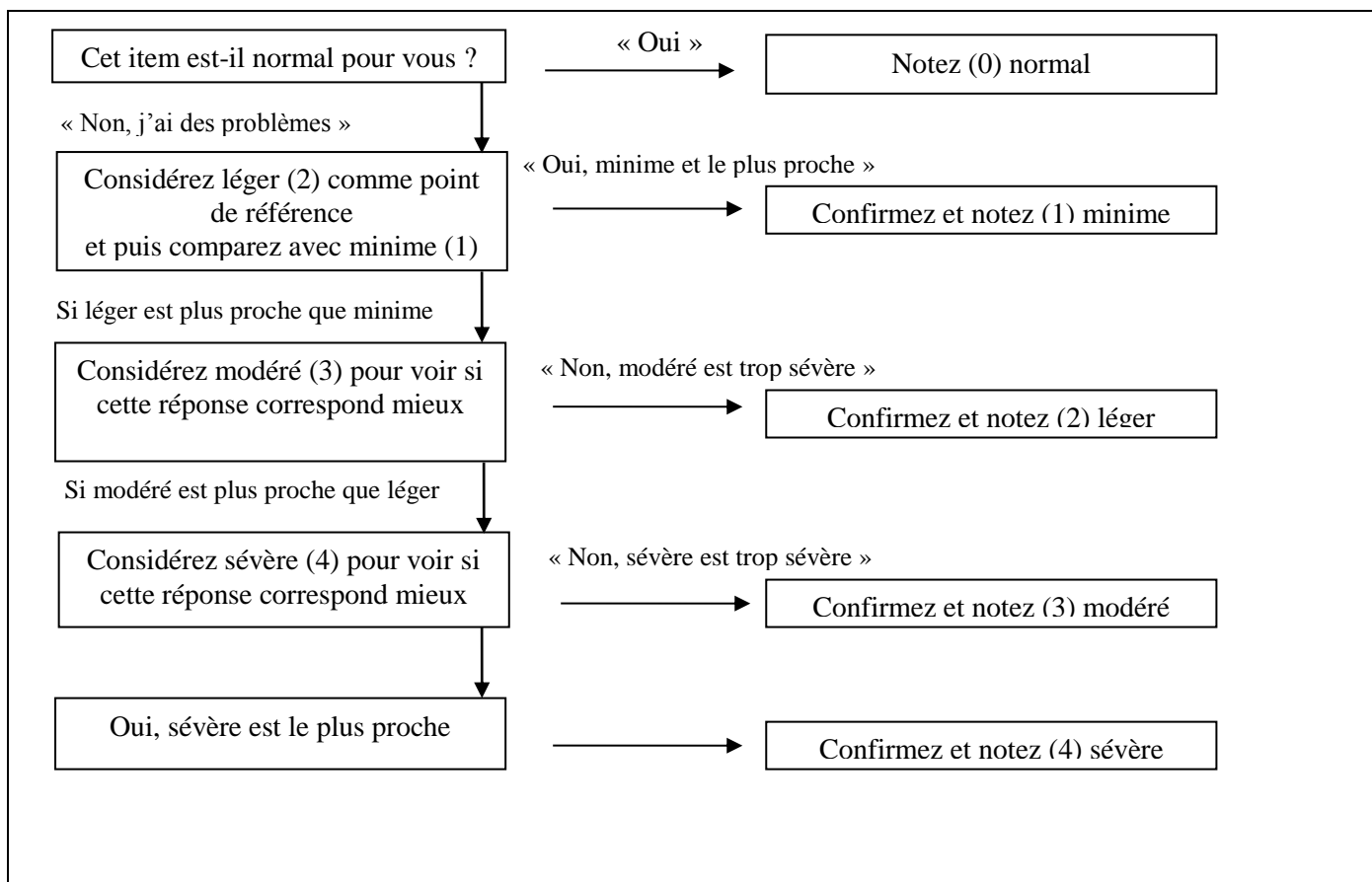
- 1- Inscrire en haut du formulaire l'origine principale de l'information recueillie qu'elle provienne soit du patient, soit de l'aidant, soit du patient et de l'aidant dans des proportions égales.
- 2- La réponse à chaque item doit se référer à la période correspondant à la semaine précédente incluant le jour où l'information est recueillie.
- 3- Tous les items doivent être notés par un nombre entier (pas de demi-point, ni de score manquant). Si d'aventure, un item ne peut être appliqué ou être évalué (ex : un amputé ne pouvant marcher), cet item est noté NE pour Non Evaluable.
- 4- Les réponses doivent refléter le niveau habituel de la fonction et des mots tels que : « habituellement », « généralement », « la plus part du temps » peuvent être utilisés avec les patients.
- 5- Chaque question comporte un texte que vous devez lire (instructions aux patients/à l'aidant). Après cette formulation, vous pouvez élaborer et faire des essais d'approfondissement en vous basant sur les symptômes cibles esquissés dans les instructions à l'examineur. Vous ne devez PAS LIRE aux malades, ni à l'aidant, les options correspondant aux scores d'évaluation parce que celles-ci ont été écrites en terminologie médicale. A partir de l'interrogatoire et de vos approfondissements, vous utiliserez votre jugement médical afin d'arriver à la meilleure réponse.
- 6- Les patients peuvent avoir des co-morbidités et d'autres problèmes médicaux pouvant affecter leur fonction. Vous et le patient devez évaluer le problème tel qu'il existe globalement et ne pas essayer de séparer les éléments dus à la maladie de Parkinson par rapport à d'autres causes.

EXEMPLE DE NAVIGATION A TRAVERS LES OPTIONS DE REPONSES POUR LA PARTIE IA

Stratégies suggérées afin d'obtenir les réponses les plus précises : après lecture des instructions au patient, vous aurez besoin d'enquêter le champ entier de la discussion pour déterminer le normal de l'anormal. Si vos questions n'identifient aucun problème dans ce domaine, enregistrez 0 et passez à la question suivante.

Si vos questions identifient un problème dans ce domaine, vous devez par la suite travailler avec un point d'ancrage de référence qui correspond au milieu de la gamme des réponses (option 2 ou léger) pour déterminer si le patient fonctionne à ce niveau, mieux ou moins bien. Vous ne lirez pas les choix des réponses au patient, car les réponses utilisent une terminologie clinique. Vous poserez suffisamment de questions tests pour déterminer la réponse que vous devrez coder.

Travaillez les options supérieures ou inférieures avec le patient pour identifier la réponse la plus appropriée, en vous donnant une vérification finale en excluant les options supérieures et inférieures à la réponse sélectionnée.



<p style="text-align: center;">MDS-UPRS Partie I : Expérience Non Motrice de la vie quotidienne (EnMVQ)</p>	<p style="text-align: center;">SCORE</p>
<p>Partie IA : comportements complexes (à compléter par l'évaluateur)</p> <p>Source principale d'information : <input type="checkbox"/> patient <input type="checkbox"/> aidant <input type="checkbox"/> patient et aidant en proportion égale</p> <p>A lire au patient : je vais vous poser 6 questions à propos de comportements que vous pouvez avoir ou non présenté(s). Certaines questions font référence à des problèmes communs, et d'autres à des problèmes moins communs. Si vous avez des problèmes dans un de ces domaines, choisissez s'il vous plait la meilleure réponse qui décrit comment vous vous êtes senti(e) LA PLUPART DU TEMPS pendant la SEMAINE PRECEDENTE. Si vous n'êtes pas gêné(e) par un problème, vous répondez simplement NON. Je vais essayer d'être consciencieux, je peux donc être amené à vous poser des questions qui n'ont rien à voir avec vous-même.</p>	
<p>1.1 ALTERATION COGNITIVE</p> <p><i>Instructions à l'investigateur :</i> Prendre en compte tous types de niveau d'altération des fonctions cognitives y compris le ralentissement cognitif, l'altération du raisonnement, la perte de mémoire, les déficits de l'attention et de l'orientation. Evaluer leur impact sur les activités de la vie quotidienne telles qu'elles sont perçues par le patient et/ou l'aidant.</p> <p><i>Instructions aux patients [et à l'aidant] :</i> Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes pour vous rappeler des choses, pour suivre des conversations, pour fixer votre attention, pour avoir des pensées claires ou pour trouver votre chemin dans la maison ou en ville ? (Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information).</p> <p>0 : Normal : Pas d'altération cognitive.</p> <p>1 : Minime : Altération appréciée par le patient ou l'aidant sans interférence concrète avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p> <p>2 : Léger : Dysfonctionnement cognitif cliniquement évident, mais avec seulement des interférences minimales avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p> <p>3 : Modéré : Les déficits cognitifs interfèrent mais n'empêchent pas l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p> <p>4 : Sévère : Le dysfonctionnement cognitif empêche l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: auto;"></div>

1.2 HALLUCINATIONS ET PSYCHOSE

Instructions à l'investigateur : Considérez à la fois les illusions (interprétations erronées de stimuli réels) et les hallucinations (fausses sensations spontanées). Considérez tous les principaux domaines sensoriels (visuel, auditif, tactile, olfactif et gustatif). Déterminez la présence de sensations non formées (**par exemple : sentiment de présence ou fausses impressions de flottement**) aussi bien que des sensations formées (**pleinement développées et détaillées**). Évaluez la capacité du patient à critiquer ses hallucinations et identifiez l'existence d'illusions et des pensées psychotiques.

Instructions aux patients [et à l'aidant] : *Au cours de la semaine précédente, avez-vous vu, entendu, senti ou ressenti des choses qui n'existaient pas réellement ? [Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails ou des approfondissements pour information.]*

- 0 : Normal : Pas d'hallucinations, ni de comportement psychotique.
- 1 : Minime : Illusions ou hallucinations non formées, mais le patient les reconnaît et les critique.
- 2 : Léger : Hallucinations structurées indépendantes des stimuli environnementaux. Pas de perte de sens critique à leur égard.
- 3 : Modéré : Hallucinations structurées non critiquées par le patient.
- 4 : Sévère : Le patient a des idées délirantes ou paranoïaques.

1.3 HUMEUR DEPRESSIVE

Instructions à l'investigateur : Considérez la baisse d'humeur, la tristesse, la désespérance, les sentiments de vide ou la perte de plaisir. Déterminez leur présence et leur durée pendant la période de la semaine précédente et évaluez leur interférence avec l'aptitude du malade à mener sa routine quotidienne et à participer à des interactions sociales.

Instructions aux patients et à l'aidant : *Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) sans ressort, triste, désespéré(e) ou incapable d'apprécier les choses ? Si oui, ce sentiment durait-il plus d'un jour à la fois ? Rendait-il difficile pour vous le fait de mener vos activités habituelles et d'être avec les autres ? [Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information.]*

- 0 : Normal : Pas d'humeur dépressive.
- 1 : Minime : Episodes d'humeur dépressive ne durant pas plus d'un jour à la fois. Pas d'interférence avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.
- 2 : Léger : Humeur dépressive durant plusieurs jours, mais sans interférence avec des activités et des interactions sociales normales.
- 3 : Modéré : Humeur dépressive interférant avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.
- 4 : Sévère : Humeur dépressive empêchant l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.

1.4 ETAT ANXIEUX

Instructions à l'investigateur : Déterminez les sensations de nervosité, de tension, d'inquiétude ou d'anxiété (incluant les attaques de panique) au cours de la semaine précédente et évaluez leur durée et les interférences avec l'aptitude du patient à mener des activités journalières routinières et à participer à des interactions sociales.

Instructions aux patients et à l'aidant : Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) nerveux, inquiet ou tendu(e) ? Si oui, ce sentiment durait-il plus d'1 jour à la fois. Est-ce que cela a constitué pour vous une difficulté pour suivre vos activités habituelles ou pour être avec d'autres personnes. **[Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information].**

- 0 : Normal : Pas de sentiment d'anxiété.
- 1 : Minime : Sentiments anxieux présents, mais ne durant pas plus d'un jour à la fois. Pas d'interférence avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.
- 2 : Léger : Sentiments anxieux persistant plus d'un jour à la fois, mais sans interférence avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.
- 3 : Modéré : Sentiments anxieux interférant avec, mais n'empêchant pas, l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.
- 4 : Sévère : Sentiments anxieux empêchant l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.

1.5 APATHIE

Instructions à l'investigateur : Déterminez le niveau d'activité spontanée, d'assurance, de motivation et d'initiative, et évaluez l'impact d'une réduction de performance sur les activités quotidiennes routinières et les interactions sociales. Ici, l'investigateur devra essayer de faire la différence entre l'apathie et des symptômes similaires qui seraient mieux expliqués par la dépression.

Instructions aux patients et à l'aidant : Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) indifférent à faire des activités ou à être avec des gens ? **[Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information.]**

- 0 : Normal : Pas d'apathie.
- 1 : Minime : L'apathie perçue par le patient et/ou l'aidant, mais sans interférence avec les activités quotidiennes ni les interactions sociales.
- 2 : Léger : L'apathie interfère avec des activités et des interactions sociales isolées.
- 3 : Modéré : L'apathie interfère avec la plupart des activités et des interactions sociales.
- 4 : Sévère : Attitude passive et retirée, avec perte totale d'initiative.

1.6 SIGNES DE SYNDROME DE DYSREGULATION DOPAMINERGIQUE

Instructions à l'investigateur : Déterminez la participation du malade à diverses activités incluant par exemple une passion atypique ou excessive du jeu (ex : casino ou billets de loterie), des pulsions ou des intérêts sexuels atypiques ou excessifs (ex : intérêt inhabituel à la pornographie, la masturbation, sollicitation exagérée vis-à-vis du partenaire), ainsi qu'à d'autres activités répétitives (ex : passe-temps favoris, démontage d'objets, tri ou rangement), ou à la prise de médicaments non prescrits sans raison clinique (ex : comportement addictif). Évaluez l'impact de tels activités/comportements anormaux sur la vie personnelle du patient et sur celle de sa famille et de ses relations sociales (incluant le besoin d'emprunter de l'argent ou d'autres difficultés financières comme le retrait de cartes bancaires, des conflits familiaux majeurs, la perte d'une partie du temps de travail, le fait de sauter des repas ou de manquer de sommeil en raison de ces activités).

Instructions aux patients et à l'aidant : *Au cours de la semaine précédente, avez-vous ressenti(e) des fortes pulsions inhabituelles que vous avez eues du mal à contrôler. ? Vous sentez-vous poussé(e) à faire ou à penser à des choses et éprouvez-vous de la difficulté à les arrêter ? [Donnez des exemples au patient tels que la passion du jeu, le nettoyage, l'utilisation de l'ordinateur, la prise de médicament supplémentaire, avoir une attitude addictive au sexe et à la nourriture, tout cela en fonction des patients].*

- 0 : Normal : Pas de problème présent.
- 1 : Minime : Des problèmes existent mais n'entraînent habituellement pas de difficulté pour le patient ou la famille / l'aidant.
- 2 : Léger : Des problèmes existent et entraînent habituellement quelques difficultés dans la vie personnelle du patient et sa vie de famille.
- 3 : Modéré : Des problèmes existent et entraînent habituellement beaucoup de difficultés dans la vie personnelle du patient et sa vie de famille.
- 4 : Sévère : Des problèmes existent et empêchent l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales, ou de maintenir les standards antérieurs de sa vie personnelle et familiale.



Les questions suivantes dans la partie I (Expérience Non Motrice de la Vie Quotidienne) (sommeil, somnolence diurne, douleur et autre sensation, problèmes urinaires, problèmes de constipation, sensation de tête vide au lever et fatigue) se trouvent dans le Questionnaire patient avec toutes les questions de la partie II [Expériences Motrices de la Vie Quotidienne].

QUESTIONNAIRE POUR LE PATIENT

Instructions :

Ce questionnaire vous posera des questions sur vos expériences de la vie quotidienne.

Il y a 20 questions. Nous essayons d'être minutieux, certaines de ces questions peuvent de ce fait ne pas s'appliquer à votre état actuel ou passé. Si vous n'avez pas de problème, notez simplement 0 pour NON.

Lisez s'il vous plait attentivement chacune de ces questions et lisez toutes les réponses avant de sélectionner celle qui vous correspond le mieux.

Nous nous intéressons à votre fonctionnement moyen et habituel au cours de la semaine précédente incluant aujourd'hui. Certains patients peuvent faire les choses mieux à un moment de la journée qu'à d'autres. Cependant, une seule réponse est autorisée pour chaque question, ainsi notez s'il vous plait la réponse qui correspond le mieux à ce que vous pouvez faire la plupart du temps.

Vous pouvez avoir d'autres problèmes médicaux en même temps que la maladie de Parkinson. Ne vous préoccupez pas de séparer les effets de la maladie de Parkinson de ceux de ces autres problèmes médicaux. Répondez simplement à la question avec votre meilleure réponse.

Utilisez uniquement 0, 1, 2, 3, 4 pour les réponses, rien d'autre. Ne laissez pas de blanc.

Votre médecin ou infirmier peuvent revoir les questions avec vous, mais le questionnaire est destiné à être complété par les patients, soit seul ou avec leurs aidants.

Qui remplit ce questionnaire (cochez la meilleure réponse) :

patient

aidant

patient et aidant en proportion égale

Partie I : EXPERIENCES NON MOTRICES DE LA VIE QUOTIDIENNE	Score
<p>1.7 PROBLEMES DE SOMMEIL</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous rencontré des problèmes pour vous endormir la nuit ou pour rester endormi pendant la nuit ? Prenez en compte la façon dont vous vous êtes senti(e) reposé(e) après vous être réveillé(e) le matin ?</p> <p>0 : Normal : Pas de problème.</p> <p>1 : Minime : Des problèmes de sommeil sont présents mais n'entraînent pas habituellement de difficultés à avoir une nuit complète de sommeil.</p> <p>2 : Léger : Des problèmes de sommeil entraînent habituellement quelques difficultés à avoir une nuit complète de sommeil.</p> <p>3 : Modéré : Des problèmes de sommeil entraînent beaucoup de difficultés à avoir une nuit complète de sommeil, mais je dors encore habituellement plus de la moitié de la nuit.</p> <p>4 : Sévère : Je ne dors habituellement pas la plus grande partie de la nuit.</p>	<input data-bbox="1394 591 1469 667" type="text"/>
<p>1.8 SOMNOLENCE DIURNE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous rencontré des problèmes pour rester éveillé(e) pendant la journée ?</p> <p>0 : Normal : Pas de somnolence diurne.</p> <p>1 : Minime : Une somnolence diurne apparaît mais je peux résister et rester éveillé(e).</p> <p>2 : Léger : Je m'endors parfois quand je suis seul et au repos. Par exemple, pendant que je lis ou en regardant la télé.</p> <p>3 : Modéré : Je m'endors parfois alors que je ne devrais pas. Par exemple, en mangeant ou en parlant à d'autres personnes.</p> <p>4 : Sévère : Je m'endors souvent alors que je ne devrais pas. Par exemple, en mangeant ou en parlant à d'autres personnes.</p>	<input data-bbox="1394 1256 1469 1332" type="text"/>

<p>1.9 DOULEUR ET AUTRES SENSATIONS</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des sensations inconfortables dans votre corps telles que douleur, courbatures, fourmillements ou crampes ?</p> <p>0 : Normal : Pas de sensations inconfortables.</p> <p>1 : Minime : Je ressens ces sensations. Cependant, je peux faire les choses et être avec d'autres personnes sans difficulté.</p> <p>2 : Léger : Ces sensations me procurent quelques problèmes quand je fais des choses et quand je suis avec d'autres personnes.</p> <p>3 : Modéré : Ces sensations me procurent beaucoup de problèmes, mais ne m'empêchent pas d'effectuer des choses ou d'être avec d'autres personnes.</p> <p>4 : Sévère : Ces sensations m'empêchent de faire des choses et d'être avec d'autres personnes.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>1.10 PROBLEMES URINAIRES</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des difficultés à contrôler vos urines ? Par exemple, besoin urgent d'uriner, besoin d'uriner trop souvent ou accidents urinaires.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème urinaire.</p> <p>1 : Minime : J'ai besoin d'uriner souvent ou urgemment. Cependant, ces problèmes ne causent pas de difficulté dans mes activités quotidiennes.</p> <p>2 : Léger : Les problèmes urinaires causent quelques difficultés dans mes activités quotidiennes. Cependant, je n'ai pas d'accidents urinaires.</p> <p>3 : Modéré : Les problèmes urinaires causent beaucoup de difficultés dans ma vie quotidienne, incluant des accidents urinaires.</p> <p>4 : Sévère : Je ne peux pas contrôler mes urines et utilise une garniture de protection ou une sonde urinaire.</p>	<input type="checkbox"/>

<p>1.11 PROBLEMES DE CONSTIPATION</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes de constipation entraînant des difficultés à aller à la selle ?</p> <p>0 : Normal : Pas de constipation.</p> <p>1 : Minime : J'ai été constipé(e). Je fais des efforts supplémentaires pour aller à la selle. Cependant, ce problème ne perturbe pas mes activités ou mon confort.</p> <p>2 : Léger : La constipation me pose quelques difficultés à faire des choses ou à me sentir confortable.</p> <p>3 : Modéré : La constipation me pose beaucoup de problème à faire les choses ou à me sentir confortable. Cependant, elle ne m'empêche pas de faire quoi que ce soit</p> <p>4 : Sévère : J'ai habituellement besoin de l'aide physique d'un tiers pour aller à la selle.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>1.12 SENSATION DE TETE VIDE AU LEVER</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu une sensation d'évanouissement, de vertige, de brouillard lorsque vous vous levez d'une position assise ou couchée ?</p> <p>0 : Normal : Pas de sensations de vertige ou de brouillard.</p> <p>1 : Minime : Des sensations de vertige ou de brouillard surviennent. Cependant, elles ne me causent pas de problèmes à faire les choses.</p> <p>2 : Léger : Des sensations de vertige ou de brouillard m'obligent à me tenir à quelque chose, mais je n'ai pas besoin de m'asseoir ou de me recoucher.</p> <p>3 : Modéré : Des sensations de vertige ou de brouillard m'obligent à m'asseoir ou à me coucher pour éviter de m'évanouir ou de tomber.</p> <p>4 : Sévère : Des sensations de vertige ou de brouillard me conduisent à tomber ou à m'évanouir.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>1.13 FATIGUE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) habituellement fatigué(e) ? Ce sentiment ne fait pas partie du fait d'avoir sommeil ou d'être triste.</p> <p>0 : Normal : Pas de fatigue.</p> <p>1 : Minime : La fatigue est présente. Cependant, elle ne me cause pas de problème à faire les choses ou à être avec les gens.</p> <p>2 : Léger : La fatigue me cause quelques problèmes à faire les choses ou à être avec les gens.</p> <p>3 : Modéré : La fatigue me cause beaucoup de problèmes à faire les choses ou être avec les gens. Cependant, elle ne m'empêche pas de faire quoi que ce soit.</p> <p>4 : Sévère : La fatigue m'empêche de faire des choses ou d'être avec des gens.</p>	<input type="checkbox"/>

PARTIE II : ASPECTS MOTEURS DES EXPERIENCES DE LA VIE QUOTIDIENNE	Score
<p>2.1 PAROLE (ELOCUTION)</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes avec votre élocution ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Mon élocution est faible, peu articulée et inégale, mais ne conduit pas les autres à me demander de me répéter.</p> <p>2 : Léger : Mon élocution conduit les gens à me demander de me répéter occasionnellement, mais pas tous les jours.</p> <p>3 : Modéré : Mon élocution est assez peu claire pour que les autres me demandent de répéter chaque jour, même si la plupart de mon discours est compris.</p> <p>4 : Sévère : La plupart ou tout mon discours ne peut être compris.</p>	<input data-bbox="1398 528 1473 602" type="text"/>
<p>2.2 SALIVATION ET FAIT DE BAVER</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu trop de salives pendant que vous êtes éveillé(e) ou quand vous dormez ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : J'ai trop de salive, mais je ne bave pas.</p> <p>2 : Léger : Je bave pendant mon sommeil, mais pas quand je suis éveillé(e).</p> <p>3 : Modéré : Je bave quelquefois quand je suis éveillé(e), mais je n'utilise pas habituellement de kleenex ou de mouchoir.</p> <p>4 : Sévère : Je bave tellement que j'ai régulièrement besoin d'utiliser des kleenex ou un mouchoir pour protéger mes vêtements.</p>	<input data-bbox="1398 1099 1473 1173" type="text"/>

2.3 MASTICATION ET DEGLUTITION

Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes en avalant des comprimés ou en prenant vos repas ? Avez-vous eu besoin de couper ou d'écraser vos comprimés, ou que vos repas soient écrasés, hachés ou mixés pour éviter de vous étouffer ?

- 0 : Normal : Pas de problème.
- 1 : Minime : J'ai conscience d'une lenteur dans ma mastication ou de faire des efforts accrus quand j'avale, mais je ne m'étouffe pas ou je n'ai pas besoin que ma nourriture soit préparée de façon spéciale.
- 2 : Léger : J'ai besoin d'avoir mes comprimés coupés ou ma nourriture spécialement préparée parce que j'ai des problèmes en mâchant ou en avalant, mais je ne me suis pas étouffé(e) au cours de la semaine précédente.
- 3 : Modéré : Je me suis étouffé(e) au moins une fois la semaine précédente.
- 4 : Sévère : A cause de problèmes de mastication et de déglutition, j'ai besoin d'une sonde gastrique.

2.4 TACHES ALIMENTAIRES

Au cours de la semaine précédente, avez-vous habituellement eu des problèmes à manipuler votre nourriture et à utiliser des couverts ? Par exemple, avez-vous eu des problèmes à manger des aliments qu'on mange avec les doigts ou à utiliser des fourchettes, des couteaux, des cuillères, des baguettes ?

- 0 : Normal : Pas du tout (pas de problème).
- 1 : Minime : Je suis lent, mais je n'ai besoin d'aucune aide pour manipuler ma nourriture et je n'ai pas renversé de nourriture pendant que je mangeais.
- 2 : Léger : Je suis lent(e) quand je mange et je renverse occasionnellement ma nourriture. Je peux avoir besoin d'aide dans un petit nombre de tâches comme couper la viande.
- 3 : Modéré : J'ai besoin d'aide dans beaucoup de tâches alimentaires mais je peux en faire certaines seul(e).
- 4 : Sévère : J'ai besoin d'aide pour la plupart ou toutes les tâches alimentaires.

<p>2.5 HABILLAGE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes pour vous habiller ? Par exemple, êtes-vous lent(e) ou avez-vous besoin d'aide pour vous boutonner, pour utiliser des fermetures éclair, pour mettre ou enlever vos vêtements ou vos bijoux ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis lent(e) mais je n'ai pas besoin d'aide.</p> <p>2 : Léger : Je suis lent(e) et j'ai besoin d'aide pour quelques tâches d'habillement (boutons, bracelets).</p> <p>3 : Modéré : J'ai besoin d'aide pour de nombreuses tâches d'habillement.</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin d'aide pour la plupart ou toutes les tâches d'habillement.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2.6 HYGIENE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous été habituellement lent ou avez-vous eu besoin d'aide pour vous laver, prendre un bain, vous raser, vous brosser les dents, vous peigner ou avec tout autre soin d'hygiène personnelle ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis lent(e), mais je n'ai besoin d'aucune aide.</p> <p>2 : Léger : J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider dans quelques tâches concernant l'hygiène.</p> <p>3 : Modéré : J'ai besoin de quelqu'un pour de nombreuses tâches concernant l'hygiène.</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin de quelqu'un pour la plupart ou toutes les tâches concernant l'hygiène.</p>	<input type="checkbox"/>

<p>2.7 ECRITURE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, les gens ont-ils eu habituellement des problèmes à lire votre écriture ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Mon écriture est lente, maladroite ou inégale, mais tous les mots sont lisibles.</p> <p>2 : Léger : Certains mots sont peu clairs et difficiles à lire.</p> <p>3 : Modéré : Beaucoup de mots sont peu clairs et difficiles à lire.</p> <p>4 : Sévère : La plupart des mots ou tous les mots sont illisibles.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2.8 PASSE-TEMPS FAVORIS ET AUTRES ACTIVITES</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous habituellement rencontré des problèmes dans vos passe-temps favoris ou dans d'autres choses que vous aimez faire ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème)</p> <p>1 : Minime : Je suis un peu lent, mais je fais ces activités facilement.</p> <p>2 : Léger : J'ai quelques difficultés à faire ces activités.</p> <p>3 : Modéré : J'ai des problèmes majeurs à faire ces activités, mais j'en fais encore la plupart.</p> <p>4 : Sévère : Je suis incapable de faire la plupart ou toutes ces activités.</p>	<input type="checkbox"/>

<p>2.9 SE TOURNER DANS LE LIT</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes pour vous tourner dans le lit ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : J'ai un peu de difficulté à me tourner, mais je n'ai besoin d'aucune aide.</p> <p>2 : Léger : J'ai beaucoup de difficulté à me tourner et j'ai occasionnellement besoin de l'aide de quelqu'un.</p> <p>3 : Modéré : Pour me tourner, j'ai souvent besoin de l'aide de quelqu'un.</p> <p>4 : Sévère : Je suis incapable de me tourner sans l'aide de quelqu'un.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2.10 TREMBLEMENT</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des tremblements ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout. Je n'ai pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Un tremblement survient, mais ne me cause pas de problème dans mes activités.</p> <p>2 : Léger : Un tremblement me cause des problèmes, mais seulement dans un petit nombre d'activités.</p> <p>3 : Modéré : Un tremblement me cause des problèmes dans beaucoup de mes activités quotidiennes.</p> <p>4 : Sévère : Un tremblement me cause des problèmes avec la plupart ou toutes mes activités.</p>	<input type="checkbox"/>

<p>2.11 SORTIR DU LIT, D'UNE VOITURE, D'UN SIEGE PROFOND</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes pour sortir du lit, d'un siège de voiture, ou d'un siège profond ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis lent et maladroit, mais je peux habituellement le faire au premier coup.</p> <p>2 : Léger : J'ai besoin de plus d'un essai pour me lever ou j'ai besoin d'une aide occasionnelle.</p> <p>3 : Modéré : J'ai parfois besoin d'aide pour me lever, mais la plupart des fois je peux le faire par moi-même.</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin d'aide la plupart ou toutes les fois.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>2.12 MARCHE ET EQUILIBRE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes d'équilibre et de marche ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis un peu lent ou peux traîner une jambe. Je n'utilise jamais d'assistance pour la marche.</p> <p>2 : Léger : J'utilise occasionnellement une assistance à la marche, mais je n'ai besoin d'aucune aide d'une autre personne.</p> <p>3 : Modéré : J'utilise habituellement une assistance à la marche (cane, déambulateur) pour marcher sûrement sans tomber. Cependant, je n'ai habituellement pas besoin de l'aide d'une autre personne.</p> <p>4 : Sévère : J'utilise habituellement l'aide d'autres personnes pour marcher sûrement sans tomber.</p>	<input type="checkbox"/>

2.13 BLOCAGES A LA MARCHE (FREEZING)

Au cours de la semaine précédente, pendant votre journée habituelle, quand vous marchez, vous arrêtez-vous soudainement ou vous bloquez-vous comme si vos pieds restaient collés au sol ?

- 0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).
- 1 : Minime : Je me bloque brièvement, mais je peux facilement redémarrer. Je n'ai pas besoin de l'aide de quelqu'un d'autre ou d'une assistance de marche (cane ou déambulateur) en raison de ce blocage.
- 2 : Léger : Je me bloque et j'ai des problèmes pour redémarrer, mais je n'ai pas besoin de l'aide d'une autre personne, ni d'une assistance de marche (cane ou déambulateur) en raison de ce déblocage.
- 3 : Modéré : Quand je me bloque, j'ai beaucoup de problèmes à redémarrer et, en raison de ce blocage, j'ai parfois besoin d'utiliser une assistance à la marche ou l'aide de quelqu'un.
- 4 : Sévère : En raison de ce blocage, la plupart du temps ou tout le temps, j'ai besoin d'utiliser une assistance à la marche ou l'aide de quelqu'un.

Ceci complète le questionnaire. Nous avons pu vous interroger sur des problèmes que vous n'avez jamais eus et nous avons pu mentionner des problèmes que vous ne développerez jamais. Tous les patients ne développent pas ces problèmes, mais parce qu'ils peuvent survenir, il est important de poser toutes les questions à tous les patients. Merci de votre temps et de votre attention à compléter ce questionnaire.

PARTIE III : EXAMEN MOTEUR

Vue d'ensemble : Cette partie de l'échelle évalue les signes moteurs de la maladie de Parkinson. En administrant la partie III de la MDS-UPDRS, l'investigateur devra respecter les directives suivantes : En haut du formulaire, notez si le patient est sous médicament pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson et, s'il est sous lévodopa, à quand remonte la dernière dose.

De même, si le patient reçoit une médication pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, notez l'état clinique du patient en utilisant les définitions suivantes :

ON : état fonctionnel type quand les patients prennent un traitement médical et répondent bien.

OFF : état fonctionnel type quand les patients ont une mauvaise réponse malgré le fait qu'ils prennent leurs médicaments.

L'investigateur devra : « évaluer ce que vous voyez ». De l'avis général, des problèmes médicaux simultanés tels qu'un accident vasculaire cérébral, une paralysie, de l'arthrose, une contracture, et des problèmes orthopédiques comme une prothèse de hanche ou d'un genou, et une scoliose, peuvent interférer avec des items individuels dans l'examen moteur. Dans des situations où il est absolument impossible d'évaluer (amputations, paralysie, membre dans un plâtre) utilisez la notation NE pour Non Evaluable. Autrement, évaluer la performance de chaque tâche comme le patient l'exécute dans le contexte des co-morbidités.

Tous les items doivent avoir une note entière (pas de demi-point, pas de score manquant).

Des instructions spécifiques sont données pour l'évaluation de chaque item. Elles devront être suivies dans tous les cas. L'investigateur fait la démonstration pendant qu'il décrit les tâches que le patient doit accomplir, et évalue la fonction immédiatement après. Pour le mouvement spontané global et les items de tremblement de repos (3.14 et 3.17), ces items ont été placés délibérément à la fin de l'échelle car l'information clinique appropriée au score sera obtenue à partir de l'examen entier.

A la fin de l'évaluation, indiquez si la dyskinésie (chorée ou dystonie) était présente au moment de l'examen, et si cela était le cas si ces mouvements ont interféré avec l'examen moteur.

3a Le patient reçoit-il des médicaments pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson ?

NON OUI

3b Si le patient reçoit des médicaments pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, notez l'état clinique du patient en utilisant les définitions suivantes :

ON. ON correspond à l'état fonctionnel type quand les patients reçoivent leur(s) médication(s) et ont une bonne réponse.

OFF. OFF correspond à l'état fonctionnel type quand les patients ont une mauvaise réponse malgré le fait qu'ils prennent des médicaments.

3c Le patient est-il sous lévodopa ?

NON OUI

3.C1 Si oui, minutes écoulées depuis la dernière dose de lévodopa : _____

3.1 PAROLE

Instructions à l'investigateur : Ecoutez le discours libre et fluide du patient et engagez la conversation si nécessaire. Sujets suggérés : renseignez vous sur le métier du patient, sur ses passe-temps favoris, ses exercices ou comment il s'est rendu au cabinet du médecin ? Évaluez le volume, la modulation (prosodie), la clarté, incluant l'articulation, la palilalie (répétitions de syllabes) et la tachypnée (discours rapide liant les syllabes ensemble).

0 : Normal : Pas de problème de parole.

<p>1 : Minime : Perte de modulation, de diction ou de volume, mais tous les mots sont encore faciles à comprendre.</p> <p>2 : Léger : Perte de modulation, de diction ou de volume avec quelques mots peu clairs mais la majorité des phrases sont faciles à suivre.</p> <p>3 : Modéré : Le discours est difficile à comprendre à tel point que quelques phrases, mais pas la plupart, sont mal comprises.</p> <p>4 : Sévère : La plupart du discours est difficile à comprendre ou inintelligible.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3.2 EXPRESSION FACIALE</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Observez le patient assis, au repos pendant 10 secondes, sans qu'il parle et aussi pendant qu'il parle. Observez la fréquence du clignement de l'œil, faciès en masque ou la perte d'expression faciale, le sourire spontané et l'intervalle entre les lèvres.</p> <p>0 : Normal : Expression faciale normale.</p> <p>1 : Minime : Faciès en masque minime, seulement manifestés par une diminution de la fréquence du clignement des paupières.</p> <p>2 : Léger : En plus de la diminution de la fréquence du clignement, le faciès en masque est présent dans la partie inférieure du visage, à savoir rareté des mouvements autour de la bouche, tel qu'un amoindrissement du sourire spontané, mais les lèvres ne sont pas séparées.</p> <p>3 : Modéré : Faciès en masque avec quelquefois les lèvres séparées quand la bouche est au repos.</p> <p>4 : Sévère : Faciès en masque avec lèvres séparées la plupart du temps quand la bouche est au repos.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3.3 RIGIDITE</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : La rigidité est jugée sur des mouvements lents et passifs des principales articulations, quand le patient est en position relâchée et que l'investigateur lui manipule les membres et le cou. En premier, testez sans manœuvre d'activation. Testez et évaluez le cou et chaque membre séparément. Pour les bras, testez les articulations du poignet et du coude simultanément. Pour les jambes, testez les articulations de la hanche et du genou simultanément. Si aucune rigidité n'est détectée, utilisez une manœuvre d'activation (de sensibilisation) tel que tapotement des doigts, ouverture et fermeture du poing, ou taper du talon, sur un membre n'étant pas testé. Expliquez au patient d'être aussi relâché que possible puisque vous testez la rigidité.</p> <p>0 : Normal : Pas de rigidité.</p> <p>1 : Minime : Rigidité seulement détectée avec la manœuvre d'activation.</p> <p>2 : Léger : Rigidité détectée sans manœuvre d'activation, mais l'amplitude complète de mobilisation est facilement effectuée.</p> <p>3 : Modéré : Rigidité détectée sans manœuvre d'activation ; l'amplitude complète de mobilisation est effectuée avec effort.</p> <p>4 : Sévère : Rigidité détectée sans manœuvre d'activation et l'amplitude complète de mobilisation n'est pas réalisée.</p>	<p>Cou</p> <input type="checkbox"/> <p>ESD</p> <input type="checkbox"/> <p>ESG</p> <input type="checkbox"/> <p>EID</p> <input type="checkbox"/> <p>EIG</p> <input type="checkbox"/>

<p>3.4 TAPOTEMENT DE DOIGT</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Chaque main est testée séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient l'instruction de tapoter l'index sur le pouce 10 fois aussi rapidement et amplement que possible. Evaluer chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement de tapotement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue près de la fin des 10 tapotements.</p> <p>2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant le tapotement ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la séquence des 10 tapotements</p> <p>3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le tapotement ou au moins un arrêt prolongé dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue commençant dès le premier tapotement.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div>
<p>3.5 MOUVEMENTS DE LA MAIN</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Testez chaque main séparément. Faites la démonstration de la tâche mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient l'instruction de fermer le poing, coude plié, de telle sorte que la paume soit face à l'investigateur. Demandez au patient d'ouvrir la main 10 fois aussi amplement et aussi rapidement que possible. Si le patient ne réussit pas à avoir le poing serré ou à ouvrir la main en grand, rappelez lui de le faire. Évaluez chaque côté séparément, en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue près de la fin de la tâche.</p> <p>2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la tâche.</p> <p>3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le mouvement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue dès la première séquence d'ouverture et de fermeture.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; width: 40px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div>

<p>3.6 MOUVEMENTS PRONATION ET SUPINATION DES MAINS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Testez chaque main séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient l'instruction d'étendre le bras devant son corps, paume vers le bas, puis de tourner les paumes de haut en bas, alternativement 10 fois aussi rapidement et amplement que possible. Évaluez chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue près de la fin de la séquence.</p> <p>2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la séquence.</p> <p>3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le mouvement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue commençant dès la première séquence de prono-supination.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div>
<p>3.7 TAPOTEMENT DE L'ORTEIL</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Installez le patient assis dans un fauteuil à dossier droit et accoudoirs, les deux pieds au sol. Testez chaque pied séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient, l'instruction de mettre le talon au sol dans une position confortable, puis de taper les orteils 10 fois aussi amplement et rapidement que possible. Évaluez chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement de tapotement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue près de la fin des 10 tapotements.</p> <p>2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements de tapotement ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la tâche.</p> <p>3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant les mouvements de tapotement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue après le premier tapotement.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div>

<p>3.8 AGILITE DE LA JAMBE</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Installez le patient assis dans un fauteuil à dossier droit et accoudoirs. Le patient doit avoir les deux pieds confortablement au sol. Testez chaque jambe séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient, l'instruction de mettre le pied au sol dans une position confortable et puis de lever et de taper le pied au sol 10 fois aussi haut et rapidement que possible. Évaluez chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue vers la fin de la tâche.</p> <p>2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la tâche.</p> <p>3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le mouvement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré de la vitesse ; c) l'amplitude diminue après le premier tapotement.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div>
<p>3.9 LEVER DU FAUTEUIL</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Installez le patient assis dans un fauteuil à dossier droit et accoudoirs, les deux pieds au sol et bien enfoncé dans la chaise (si le patient n'est pas trop petit). Demandez au patient de croiser les bras sur la poitrine et puis de se lever. Si le patient ne réussit pas, répétez cet essai jusqu'à un maximum de 2 fois plus. S'il ne réussit toujours pas, autorisez le patient à s'avancer au bord de la chaise pour se lever les bras croisés sur la poitrine. Autorisez seulement un essai dans cette position. S'il ne réussit pas, autorisez le patient à se soulever en s'aidant de ses mains sur les accoudoirs de la chaise. Autorisez un maximum de 3 essais de poussées. S'il ne réussit toujours pas aidez le patient à se lever. Après que le patient soit debout, observez la posture pour l'item 3.13.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème. Capable de se lever rapidement sans hésitation.</p> <p>1 : Minime : Le lever est plus lent que la normale ; ou peut avoir nécessité plus d'un essai ; ou peut avoir besoin de s'avancer au bord du fauteuil pour se lever. Pas besoin d'utiliser les accoudoirs du fauteuil.</p> <p>2 : Léger : Se lève en s'aidant des accoudoirs du fauteuil sans difficulté.</p> <p>3 : Modéré : A besoin de s'aider pour se lever, mais a tendance à tomber en arrière ; ou peut devoir essayer plus d'une fois en utilisant les accoudoirs du fauteuil, mais peut se lever sans aide.</p> <p>4 : Sévère : Incapable de se lever sans aide.</p>	<div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div>

<p>3.10 MARCHÉ</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : On évalue la marche de la meilleure façon en faisant que le patient marche en s'éloignant et puis revienne vers l'investigateur de façon à ce que les deux côtés, droit et gauche du corps, puissent être facilement observés et simultanément. Le patient devra marcher au moins 10 m puis tourner et revenir vers l'investigateur. Cet item mesure des comportements multiples : l'amplitude de la foulée, la vitesse de la foulée, la hauteur à laquelle le pied est soulevé, la frappe du talon pendant la marche, la façon de pivoter, et le ballant des bras, mais non le blocage de la marche (freezing). Évaluez aussi pour « blocage de la marche » (freezing) (item suivant 3.11) pendant que le patient marche. Observez la posture pour l'item 3.13.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minimale : Déambulation autonome avec altération minimale de la marche.</p> <p>2 : Léger : Déambulation autonome mais avec une altération substantielle de la marche.</p> <p>3 : Modéré : Nécessite un dispositif d'assistance pour une marche sûre (canne, déambulateur), mais pas d'aide humaine.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas marcher du tout ou seulement avec l'aide d'une autre personne.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3.11 BLOCAGE DE LA MARCHÉ (FREEZING)</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Pendant l'évaluation de la marche, évaluez aussi la présence d'épisodes de blocage de marche (freezing). Observez l'hésitation au démarrage et les mouvements de piétinements particulièrement au demi-tour et en atteignant la fin de la tâche. Dans la mesure autorisée par leur sécurité, les patients ne peuvent pas utiliser des astuces sensorielles pendant l'évaluation.</p> <p>0 : Normal : Pas de blocage.</p> <p>1 : Minimale : Se bloque au démarrage, au demi-tour ou en passant le seuil d'une porte avec un seul arrêt durant n'importe lequel de ces événements, mais ensuite continue de façon unie sans blocage pendant la marche en ligne droite.</p> <p>2 : Léger : Se bloque au démarrage, au demi-tour ou en passant le seuil d'une porte avec plus d'un seul arrêt durant n'importe laquelle de ces activités, mais continue de façon unie sans blocage pendant la marche en ligne droite.</p> <p>3 : Modéré : Se bloque une fois pendant la marche en ligne droite.</p> <p>4 : Sévère : Se bloque plusieurs fois pendant la marche en ligne droite.</p>	<input type="checkbox"/>

3.12 STABILITE POSTURALE

Instructions à l'investigateur : Le test examine la réaction à un déplacement soudain du corps produit par une poussée rapide et énergique sur les épaules, tandis que le patient est debout, les yeux ouverts, les pieds confortablement séparés et parallèles. Test de rétropulsion. Tenez vous derrière le patient et indiquez lui ce qu'il va se passer. Expliquez lui, qu'il ou elle, est autorisé(e) à faire un pas en arrière pour éviter de tomber. Il devrait y avoir un mur solide derrière l'examineur, à au moins 1 ou 2 m de distance pour permettre l'observation du nombre de pas rétropulsifs. La première poussée est une démonstration instructionnelle et est intentionnellement plus légère et non évaluée. La deuxième fois, les épaules sont tirés brusquement et énergiquement vers l'investigateur avec assez de force pour déplacer le centre de gravité de telle sorte que le patient DOIT faire un pas en arrière. L'investigateur a besoin d'être près pour rattraper le patient mais doit se tenir suffisamment en arrière de façon à laisser assez de place pour que le patient puisse faire plusieurs pas et retrouver son équilibre. N'autorisez pas le patient à fléchir le corps anormalement en avant pour anticiper l'impact. Observez le nombre de pas vers l'arrière ou la chute. On considère le test comme normal tant que le malade ne fait pas plus de 2 pas (2 pas y compris) en arrière pour retrouver son équilibre, de telle sorte que les évaluations anormales commencent à partir de 3 pas. Si le patient ne comprend pas le test, l'investigateur peut le répéter de façon à ce que son évaluation corresponde à une estimation qu'il considère reflétant les limites du patient, plutôt que son incompréhension du test ou son manque de préparation. Observez la posture debout pour l'item 3.13.

- | | |
|--------------|---|
| 0 : Normal : | Aucun problème : Retrouve son équilibre avec 1 ou 2 pas. |
| 1 : Minime : | 3 à 5 pas, mais le sujet retrouve son équilibre sans aide. |
| 2 : Léger : | Plus de 5 pas, mais le sujet retrouve son équilibre sans aide. |
| 3 : Modéré : | Tient l'équilibre debout en sécurité, mais avec absence de réponse posturale ; chute s'il n'est pas rattrapé par l'examineur. |
| 4 : Sévère : | Très instable, tend à perdre l'équilibre spontanément ou juste avec une légère poussée sur les épaules. |



<p>3.13 POSTURE</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : La posture est évaluée alors que le patient se tient debout après s'être levé d'une chaise, pendant la marche, et pendant l'examen des réflexes posturaux. Si vous remarquez une mauvaise posture, dites au patient de se tenir droit et voyez si la posture s'améliore (voir option 2 ci-dessous). Évaluez la plus mauvaise posture observée dans ces 3 points. Observez la flexion et la tendance à pencher sur les côtés.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minimale : Ne se tient pas tout à fait droit, mais la posture pourrait être considérée comme normale pour une personne plus âgée.</p> <p>2 : Léger : Flexion indiscutable, scoliose ou latéro-déviations, mais le patient peut corriger la posture vers une posture normale quand on lui demande de le faire.</p> <p>3 : Modéré : Posture fléchie, scoliose ou latéro-déviations qui ne peut être corrigée volontairement vers une posture normale par le patient.</p> <p>4 : Sévère : Flexion, scoliose ou attitude penchée avec une posture extrêmement anormale.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>3.14 SPONTANÉITÉ GLOBALE DU MOUVEMENT (bradykinésie corporelle)</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Cette évaluation globale combine toutes les observations sur la lenteur, les hésitations, l'amplitude réduite et la rareté du mouvement en général, incluant une réduction des gestes et du croisement des jambes. Cette observation est fondée sur l'impression globale de l'investigateur après avoir observé des gestes spontanés en position assise, et la nature du lever et de la marche.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minimale : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés minimales.</p> <p>2 : Léger : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés légères.</p> <p>3 : Modéré : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés modérées.</p> <p>4 : Sévère : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés sévères.</p>	<input type="checkbox"/>

<p>3.15 TREMBLEMENT POSTURAL DES MAINS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Tout tremblement incluant la réémergence du tremblement de repos présent dans cette posture, doit être inclus dans cette évaluation. Cotez chaque main séparément. Cotez la plus grande amplitude observée. Donnez l'instruction au patient d'étendre les bras devant son corps, paumes vers le bas. Le poignet doit être droit et les doigts confortablement séparés de sorte qu'ils ne se touchent pas. Observez cette posture pendant 10 secondes.</p> <p>0 : Normal : Pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Le tremblement est présent mais a moins d'1 cm d'amplitude.</p> <p>2 : Léger : Le tremblement a au moins 1 mais pas plus de 3 cm d'amplitude.</p> <p>3 : Modéré : Le tremblement a au moins 3 mais pas plus de 10 cm d'amplitude.</p> <p>4 : Sévère : Le tremblement a au moins 10 cm d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div>
<p>3.16 TREMBLEMENT D'ACTION DES MAINS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Ce test est fondé sur la manœuvre du doigt - nez. Le bras commençant avec la position tendue, faites que le patient exécute au moins 3 manœuvres de doigt - nez avec chaque main, atteignant aussi loin que possible le doigt de l'investigateur. La manœuvre du doigt - nez devra être effectuée assez lentement pour ne cacher aucun tremblement pouvant survenir avec des mouvements de bras très rapide. Répétez avec l'autre main, en évaluant chaque main séparément. Le tremblement peut être présent à travers le mouvement ou alors qu'il a atteint l'une ou l'autre cible (nez ou doigt). Évaluez la plus grande amplitude observée.</p> <p>0 : Normal : Pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Le tremblement est présent mais inférieur à 1 cm d'amplitude.</p> <p>2 : Léger : Le tremblement a au moins 1 mais pas plus de 3 cm d'amplitude.</p> <p>3 : Modéré : Le tremblement a au moins 3 mais pas plus de 10 cm d'amplitude.</p> <p>4 : Sévère : Le tremblement a au moins 10 cm d'amplitude.</p>	<p style="text-align: center;">ED</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div> <p style="text-align: center;">EG</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></div>

3.17 AMPLITUDE DU TREMBLEMENT DE REPOS

Instructions à l'investigateur : Cet item et le suivant ont été mis intentionnellement à la fin de l'examen afin de permettre à l'évaluateur de rassembler des observations sur le tremblement de repos pouvant apparaître à n'importe quel moment de l'examen, incluant l'attitude tranquillement assise du patient, la marche et toutes les activités pendant lesquelles certaines parties du corps sont en mouvement, mais d'autres sont au repos. Cotez l'amplitude maximum observée à n'importe quel moment en tant que score final. Cotez seulement l'amplitude et non la persistance ou l'intermittence du tremblement.

Dans le cadre de cette évaluation, le patient devra être tranquillement assis dans un fauteuil, les mains sur les accoudoirs (et non sur les genoux), et les pieds confortablement posés au sol pendant 10 secondes sans aucune autre directive. Le tremblement de repos est évalué séparément pour les 4 membres et aussi pour l'ensemble lèvre / mâchoire. Évaluez seulement l'amplitude maximum observée à n'importe quel moment en tant qu'évaluation finale.

Evaluation des extrémités :

- 0 : Normal : Pas de tremblement.
- 1 : Minime : ≤ 1 cm en amplitude maximale.
- 2 : Léger : $>$ à 1 cm mais $<$ à 3 cm en amplitude maximale.
- 3 : Modéré : 3 à 10 cm en amplitude maximale.
- 4 : Sévère : $>$ à 10 cm en amplitude maximale.

Evaluation pour la lèvre/la mâchoire :

- 0 : Normal : pas de tremblement.
- 1 : Minime : ≤ 1 cm en amplitude maximale.
- 2 : Léger : $>$ à 1 cm mais \leq à 2 cm en amplitude maximale.
- 3 : Modéré : $>$ 2 cm mais \leq à 3 cm en amplitude maximale.
- 4 : Sévère : $>$ à 3 cm en amplitude maximale.

ESD

ESG

EID

EIG

**lèvre,
mâchoire**

<p>3.18 CONSTANCE DU TREMBLEMENT DE REPOS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Cet item reçoit une seule évaluation pour tout le tremblement de repos et se focalise sur la constance du tremblement de repos pendant la période de l'examen quand les différentes parties du corps sont au repos. Il est coté délibérément à la fin de l'examen de telle sorte que plusieurs minutes d'information peuvent être regroupées dans la cotation.</p> <p>0 : Normal : Pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Le tremblement de repos est présent, inférieur ou égale à 25 % de la période entière de l'examen.</p> <p>2 : Léger : Le tremblement de repos est présent, entre 26-50% de la période entière de l'examen.</p> <p>3 : Modéré : Le tremblement de repos est présent, entre 51 à 75 % de la période entière de l'examen.</p> <p>4 : Sévère : Le tremblement de repos est présent, plus de 75 % de la période entière de l'examen.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>RETENTISSEMENT DES DYSKINESIES SUR LES EVALUATIONS DE LA PARTIE III</p> <p>A. Des dyskinésies (chorée ou dystonie) étaient-elles présentes pendant l'examen ? <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI</p> <p>B. Si oui, ces mouvements ont-ils interféré avec vos évaluations ? <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> OUI</p> <p>ECHELLE HOEHN & YAHR</p> <p>0 : Asymptomatique</p> <p>1 : Implication unilatérale seulement</p> <p>2 : Implication bilatérale sans perte d'équilibre</p> <p>3 : Implication légère à modérée ; instabilité posturale mais physiquement autonome ; a besoin d'assistance pour récupérer du test de pulsion.</p> <p>4 : Incapacité sévère ; encore capable de marcher ou de tenir debout sans assistance.</p> <p>5 : Obligé à être dans une chaise roulante ou alité à moins d'être aidé(e).</p>	<input type="checkbox"/>

PARTIE IV : COMPLICATIONS MOTRICES

Vue d'ensemble et instructions : Dans cette section, l'évaluateur utilise une information historique et objective pour évaluer deux complications motrices, les dyskinésies et les fluctuations motrices incluant la dystonie en état OFF. Utilisez toutes les informations venant du patient, de l'aidant, et de l'examen pour répondre aux 6 questions qui résument la fonction au cours de la semaine précédente incluant aujourd'hui. Comme dans les autres sections, cotez seulement avec une note entière (pas de demi-points autorisés) et ne laissez pas de scores manquants. Si l'item ne peut être évalué, notez NE pour Non Evaluable. Vous aurez besoin de choisir des réponses fondées sur des pourcentages, et de ce fait vous aurez besoin d'établir combien d'heures sont généralement des « heures éveillées » et vous utiliserez ce chiffre comme dénominateur pour le temps OFF et les dyskinésies. Pour la « dystonie OFF », le temps total en « OFF » sera le dénominateur. Définitions opérationnelles pour l'usage de l'examineur.

Dyskinésies : Ce sont des mouvements involontaires au hasard.

Les mots que les patients utilisent souvent pour les dyskinésies sont : « secousses irrégulières, dandinement, mouvements saccades ». Il est essentiel de bien montrer au patient la différence entre les dyskinésies et le tremblement, une erreur commune quand les patients évaluent les dyskinésies.

Dystonie : Posture déformée, avec souvent une composante en torsion.

Les mots que les patients utilisent souvent pour la dystonie sont : « spasmes, crampes, posture ».

Fluctuation motrice : Réponse variable aux médicaments antiparkinsoniens.

Les mots que les patients utilisent souvent pour fluctuation motrice sont : « épuisement de l'effet ou de la réponse, effet de montagne russe, ON/OFF, effet de médicaments inégaux ».

OFF : Etat fonctionnel type durant lequel les patients ont une mauvaise réponse malgré la prise de médicaments ou réponse fonctionnelle type quand les malades ne prennent AUCUN traitement pour le Parkinson. Les mots que les patients utilisent souvent sont : « baisse de régime, période difficile, période de tremblement, période ralentie, période où mes remèdes ne marchent pas ».

ON : Etat fonctionnel type durant lequel les patients sont traités et ont une bonne réponse. Les mots que les patients utilisent souvent sont : « bonne période, période de marche, période où mes remèdes marchent ».

A – DYSKINESIES [à l'exclusion de la période OFF de dystonie]

4.1 TEMPS PASSE AVEC DES DYSKINESIES

Instructions à l'investigateur : Déterminez les heures habituelles d'éveil pendant la journée et puis les heures de dyskinésies. Calculez le pourcentage. Si le patient a des dyskinésies durant la consultation, vous pouvez les lui signaler comme référence pour vous assurer que les patients et les aidants comprennent ce qu'ils sont en train d'évaluer. Vous pouvez aussi utiliser vos propres compétences d'interprétation pour représenter les mouvements dyskinétiques que vous avez vu précédemment chez le patient, ou leur montrer des mouvements dyskinétiques types vus sur d'autres patients. Excluez de cette question la dystonie douloureuse du matin et de la nuit.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Au cours de la semaine précédente, combien d'heures dormez vous habituellement sur une base quotidienne, en incluant le sommeil nocturne et la sieste diurne ? D'accord, si vous dormez ___ heures, vous êtes éveillé(e) ___ heures. Durant ces heures d'éveil, combien d'heures au total avez-vous de dandinement, de mouvements saccadiques ou avec secousses ? Ne comptez pas les périodes où vous avez des tremblements, qui est une secousse régulière d'arrière en avant, ou les périodes vous avez des crampes douloureuses au pied ou des spasmes tôt le matin, ou pendant la nuit. Je vous demanderai de m'en parler plus tard. Concentrez-vous seulement sur ces types de dandinement, de mouvements saccadiques ou avec secousses. Additionnez toutes les heures éveillées pendant la journée durant lesquelles ceux-ci surviennent habituellement. Combien d'heures ___ (utilisez ce nombre pour votre calcul).

- 0 : Normal : Pas de dyskinésies.
- 1 : Minime : ≤ 25% du temps éveillé dans la journée.
- 2 : Léger : De 26% à 50% du temps éveillé dans la journée.
- 3 : Modéré : 51 à 75 % du temps éveillé dans la journée.
- 4 : Sévère : > 75 % du temps éveillé dans la journée.

1 - Total des heures éveillées _____
2 - Total des heures avec dyskinésies _____
3 - % de dyskinésies = ((2/1)*100) : _____



4.2 RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DES DYSKINESIES

Instructions à l'investigateur : Déterminez le degré de retentissement que les dyskinésies ont sur la fonction quotidienne du patient en terme d'activités et d'interactions sociales. Utilisez la réponse du patient et de l'aidant à vos questions et vos propres observations pendant la visite en consultation pour arriver à la meilleure réponse.

Instructions au patient [et à l'aidant] : *Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes en faisant des choses ou en étant avec des gens lorsque ces mouvements saccadés apparaissaient ? Vous ont-ils empêché de faire des choses ou d'être avec des gens ?*

- 0 : Normal : Pas de dyskinésies ou pas de retentissement des dyskinésies sur les activités et les interactions sociales.
- 1 : Minime : Les dyskinésies retentissent sur quelques activités, mais le patient effectue habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions de la vie sociale pendant les périodes dyskinétiques.
- 2 : Léger : Les dyskinésies retentissent sur beaucoup d'activités, mais le patient effectue habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions de la vie sociale pendant les périodes dyskinétiques.
- 3 : Modéré : Les dyskinésies retentissent sur les activités au point que le patient ne peut effectuer habituellement certaines activités ou ne peut habituellement pas participer à certaines activités sociales pendant les épisodes dyskinétiques.
- 4 : Sévère : Les dyskinésies retentissent sur la fonction au point que le patient ne peut effectuer la plupart des activités ou participer à la plupart des interactions sociales pendant les épisodes dyskinétiques.



B- FLUCTUATIONS MOTRICES

4.3 DUREE DES PERIODES OFF

Instructions à l'investigateur : Utilisez le nombre d'heures éveillées provenant de 4.1 et déterminez les heures passées en condition OFF. Calculez le pourcentage. Si le patient a un épisode OFF durant la consultation, vous pouvez vous appuyer sur cet état comme référence. Vous pouvez aussi utiliser votre connaissance du patient pour décrire une période OFF typique. De plus, vous pouvez aussi utiliser vos propres compétences d'interprétation pour représenter une période OFF déjà vue auparavant chez le patient, ou leur montrer la fonction OFF typique d'autres patients. Notez le nombre type d'heures OFF, car vous aurez besoin de ce nombre pour compléter le 4.6.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Certains patients atteints de la maladie de Parkinson retirent un bon effet de leurs médicaments pendant les heures éveillées et nous appelons cela la période ON. D'autres patients prennent leurs médicaments mais ont encore quelques heures de baisse de régime, de période mauvaise, ralentie ou période de tremblement. Les médecins appellent ces mauvaises périodes, période OFF. Au cours de la semaine précédente, vous m'avez dit auparavant que vous êtes généralement éveillé _____ heures par jour. Durant ces heures éveillées, combien d'heures au total avez-vous habituellement ce type de baisse régime ou épisode OFF ____ (utilisez ce nombre pour vos calculs).

- 0 : Normal : Pas de période OFF.
- 1 : Minime : ≤ 25% du temps éveillé dans la journée.
- 2 : Léger : 26% à 50% du temps éveillé dans la journée.
- 3 : Modéré : 51 à 75 % du temps éveillé dans la journée.
- 4 : Sévère : > à 75 % du temps éveillé dans la journée.

1 - Total des heures éveillées _____
2 - Total des heures avec OFF _____
3 - % de OFF = ((2/1)*100) : _____



4.4 RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DES FLUCTUATIONS

Instructions à l'investigateur : Déterminez le degré de retentissement que les fluctuations motrices ont sur le fonctionnement quotidien du patient en terme d'activités et d'interactions sociales. Cette question se concentre sur la différence entre l'état ON et l'état OFF. Si le patient n'a pas de période OFF, l'évaluation doit être 0, mais si les patients ont de très légères fluctuations, il est encore possible de coter 0 sur cet item s'il n'y a pas de retentissement sur leurs activités. Utilisez la réponse du patient et de l'aidant à votre question et votre propre observation pendant la visite en consultation pour arriver à la meilleure réponse.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Réfléchissez à quel moment ces baisses de régime ou périodes OFF sont survenues au cours de la semaine précédente. Avez-vous habituellement plus de problème à faire les choses ou à être avec des gens par rapport au reste de la journée lorsque vous sentez que vos médicaments marchent bien ? Y-a-t-il certaines choses que vous faites habituellement pendant une bonne période, qui vous posent des problèmes ou que vous arrêtez de faire pendant une période de baisse de régime ?

- 0 : Normal : Pas de fluctuation ou pas de retentissement des fluctuations sur l'accomplissement des activités ou des interactions sociales.
- 1 : Minime : Les fluctuations retentissent sur quelques activités, mais pendant la période OFF, le patient accomplit habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions sociales qui surviennent typiquement pendant la période ON.
- 2 : Léger : Les fluctuations retentissent sur beaucoup d'activités, mais pendant la période OFF, le patient accomplit encore habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions sociales qui surviennent typiquement pendant la période ON.
- 3 : Modéré : Les fluctuations retentissent sur la réalisation des activités pendant la période OFF au point que le patient n'accomplit habituellement pas certaines activités ou ne participe pas à certaines interactions sociales qui sont effectuées durant les périodes ON.
- 4 : Sévère : Les fluctuations retentissent sur le fonctionnement au point que durant la période OFF le patient n'accomplit habituellement pas la plupart des activités, ni ne participe à la plupart des interactions sociales qui sont effectuées pendant les périodes ON.



4.5 COMPLEXITE DES FLUCTUATIONS MOTRICES

Instructions à l'investigateur : Déterminez la prévisibilité habituelle des épisodes OFF, qu'ils soient dus à la dose, au moment de la journée, à la prise de nourriture ou à d'autres facteurs. Utilisez l'information fournie par le patient et les aidants et complétez avec vos propres observations. Vous demanderez si le patient peut s'attendre à ce qu'elles arrivent toujours à une période précise, survenant la plupart du temps à un moment particulier (dans ce cas là, vous évaluerez d'avantage pour séparer minime de léger), ou à ce qu'elles arrivent quelquefois à un moment précis ou si elles sont totalement imprévisibles ? En réduisant le pourcentage, vous obtiendrez la réponse correcte.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Pour certains patients, les périodes mauvaises ou OFF arrivent à certains moments de la journée ou quand ils sont engagés dans des activités comme manger ou faire de l'exercice. Au cours de la semaine précédente, savez-vous habituellement quand vos périodes mauvaises vont survenir ? En d'autres mots, est-ce que vos baisses de régime apparaissent toujours à un moment donné ? Apparaissent-elles le plus souvent à un moment donné ? Apparaissent-elles seulement quelquefois à un moment donné ? Vos baisses de régime sont-elles totalement imprévisibles ?

- 0 : Normal : Pas de fluctuation motrice.
- 1 : Minime : Les périodes OFF sont prévisibles tout ou presque tout le temps (> à 75 %).
- 2 : Léger : Les périodes OFF sont prévisibles la plupart du temps (51-75%).
- 3 : Modéré : Les périodes OFF sont prévisibles quelquefois (26-50%).
- 4 : Sévère : Les périodes OFF sont rarement prévisibles (≤ à 25 %).



C- DYSTONIE OFF

4.6 DYSTONIE DOULOUREUSE EN ETAT OFF

Instructions à l'investigateur : Pour les patients qui ont des fluctuations motrices, déterminez dans quelle proportion des épisodes OFF comprennent habituellement une dystonie douloureuse ? Vous avez déjà déterminé le nombre d'heures en période OFF (4.3). Parmi ces heures, déterminez combien d'entre-elles sont associées à une dystonie et calculez le pourcentage. S'il n'y a pas de période OFF, notez 0.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Dans une question que je vous ai posé(e) précédemment, vous dites avoir généralement ____ d'heures de période mauvaise ou de temps « OFF » quand votre maladie de Parkinson est mal contrôlée. Pendant ces périodes mauvaises ou OFF, avez-vous habituellement des crampes ou des spasmes douloureux ? Sur un total de ____ heures de cette période mauvaise, si vous ajoutez tous les moments de la journée durant lesquels ces crampes douloureuses apparaissent, combien d'heures cela ferait-il ?

0 : Normal : Pas de dystonie ou PAS DE PERIODE OFF.

1 : Minime : ≤ 25% du temps en état OFF.

2 : Léger : 26% à 50% du temps en état OFF.

3 : Modéré : 51 à 75 % du temps en état OFF.

4 : Sévère : > à 75 % du temps en état OFF.

1 - Total des heures OFF _____

2 - Total des heures OFF avec dystonie _____

3 - % de dystonie OFF = $((2/1)*100)$: _____



Résumé exposé au patient : A LIRE AU PATIENT.

Ceci complète mon évaluation de votre maladie de Parkinson. J'ai conscience que les questions et les tâches ont pris plusieurs minutes, mais je voulais être complet et couvrir toutes les possibilités. En faisant cela, j'ai pu vous interroger sur des problèmes que vous n'avez jamais eu et j'ai pu en mentionner que vous ne développerez jamais. Tous les patients ne développent pas tous ces problèmes, mais parce qu'ils peuvent survenir, il est important de poser toutes les questions à chaque patient. Merci de votre temps et de votre attention en complétant cette échelle avec moi.

Nom du patient	Identification du site	Date de l'évaluation	Initiales de l'investigateur

MDS UPDRS : Table Sommaire

1.A	Source principale d'information :	<input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Aidant <input type="checkbox"/> Patient et aidant	3.3b	Rigidité – ESD	
			3.3c	Rigidité – ESG	
Partie I			3.3d	Rigidité – EID	
1.1	Altération cognitive		3.3e	Rigidité – EIG	
1.2	Hallucinations et psychose		3.4a	Tapotement de doigt - ED	
1.3	Humeur dépressive		3.4b	Tapotement de doigt - EG	
1.4	État anxieux		3.5a	Mouvements de la main - ED	
1.5	Apathie		3.5b	Mouvements de la main - EG	
1.6	Signes de syndrome de dysrégulation dopaminergique		3.6a	Mouvements pronation et supination des mains - ED	
1.6a	Qui remplit ce questionnaire ?	<input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Aidant <input type="checkbox"/> Patient et aidant	3.6b	Mouvements pronation et supination des mains - EG	
			3.7a	Tapotement de l'orteil - ED	
1.7	Problèmes de sommeil		3.7b	Tapotement de l'orteil - EG	
1.8	Somnolence diurne		3.8a	Agilité de la jambe - ED	
1.9	Douleur et autres sensations		3.8b	Agilité de la jambe - EG	
1.10	Problèmes urinaires		3.9	Lever du fauteuil	
1.11	Problèmes de constipation		3.10	Marche	
1.12	Sensation de tête vide au lever		3.11	Blocage de la marche (freezing)	
1.13	Fatigue		3.12	Stabilité posturale	
Partie II			3.13	Posture	
2.1	Parole (élocution)		3.14	Spontanéité globale du mouvement (bradykinésie corporelle)	
2.2	Salivation et fait de baver		3.15a	Tremblement postural des mains – ED	
2.3	Mastication et déglutition		3.15b	Tremblement postural des mains – EG	
2.4	Tâches alimentaires		3.16a	Tremblement d'action des mains – ED	
2.5	Habillage		3.16b	Tremblement d'action des mains – EG	
2.6	Hygiène		3.17a	Amplitude du tremblement de repos – ESD	
2.7	Écriture		3.17b	Amplitude du tremblement de repos – ESG	
2.8	Passe-temps favoris et autres activités		3.17c	Amplitude du tremblement de repos – EID	
2.9	Se tourner dans le lit		3.17d	Amplitude du tremblement de repos – EIG	
2.10	Tremblement		3.17e	Amplitude du tremblement de repos – lèvre, mâchoire	
2.11	Sortir du lit, d'une voiture, d'un siège profond		3.18	Constance du tremblement de repos	
2.12	Marche et équilibre			Des dyskinésies (chorée ou dystonie) étaient-elles présentes pendant l'examen?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui
2.13	Blocages à la marche (freezing)			Si oui, ces mouvements ont-ils interféré avec vos évaluations?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui
3a	Le patient reçoit-il des médicaments pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui		Echelle Hoehn & Yahr	
3b	Etat clinique du patient	<input type="checkbox"/> On <input type="checkbox"/> Off	Partie IV		
3c	Le patient est-il sous lévodopa?	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	4.1	Temps passé avec des dyskinésies	
3.C1	Si oui, minutes écoulées depuis la dernière dose de lévodopa		4.2	Retentissement fonctionnel des dyskinésies	
Partie III			4.3	Durée des périodes Off	
3.1	Parole		4.4	Retentissement fonctionnel des fluctuations	
3.2	Expression faciale		4.5	Complexité des fluctuations motrices	
3.3a	Rigidité - cou		4.6	Dystonie douloureuse en état Off	