

L'échelle EDSS : une unité

Olivier Heinzlef
*Consultation
 spécialisée SEP
 Hôpital Tenon, Paris*

La mesure du handicap fonctionnel au cours de la sclérose en plaques est réalisée à l'aide d'une échelle clinique qui a été introduite en 1983. Cette échelle est appelée EDSS (Expanded Disability Status Scale). C'est une échelle en quinze points, s'étendant du score 0, examen neurologique normal, au score 9, perte quasi-totale d'autonomie.

Dans de nombreux articles, nous parlons de l'échelle EDSS comme unité de mesure du handicap. Nombreux sont les lecteurs qui ont demandé à quoi correspondait exactement cette échelle.

En fait, cette échelle peut être divisée en trois parties :

- La première partie (0 à 4.0) repose essentiellement sur l'examen neurologique.
- La seconde partie (4.5 à 7.5) sur les capacités de marche et les aides nécessaires à celle-ci.
- La dernière partie (8.0 à 9) sur la capacité des patients à réaliser certaines activités de la vie quotidienne avec les membres supérieurs.

L'échelle EDSS permet de quantifier le handicap neu-



A 6.0 sur l'échelle EDSS, le patient a besoin d'une assistance à la marche

rologique des patients atteints de sclérose en plaques d'une manière fiable et reproductible. Elle est devenue l'outil principal pour évaluer l'efficacité des nouveaux médicaments dans la sclérose en plaques. Dans de nombreux essais, une augmentation durable de 0,5 ou de 1 point sur l'échelle EDSS est considérée comme un échec de traitement.

Cependant, cette échelle présente certains inconvé-

nients, comme la faible prise en compte des atteintes des membres supérieurs ou des fonctions cognitives. Ceci a conduit certains neurologues à développer d'autres outils de mesure du handicap fonctionnel. Ainsi, une échelle composite comprenant trois tests (un test de marche, un test de dextérité des membres supérieurs et un test d'attention) est en cours d'évaluation. ■

Une échelle composite prenant en compte d'autres facteurs est en cours d'évaluation

2. Etude FLAIR (Phase IV)

Une étude scientifique a récemment été lancée (étude FLAIR) auprès des personnes ayant une sclérose en plaques évoluant par poussées (de la forme "relapsing remitting"). FLAIR est l'abréviation de 'Functional Composite Endpoint and Quality of Life Measurement after Administration of Interferon beta-1a (AVONEX®) in Relapsing Multiple Sclerosis'.

Cette étude est menée afin de contrôler s'il existe une corrélation entre la qualité de vie au sein de ce groupe de personnes atteintes de sclérose en plaques et un nouveau test d'évaluation (MSFCI = MS Functional Composite Index). Les personnes incluses dans cette étude doivent, au minimum, avoir eu deux poussées au cours des deux années précédentes et être sous traitement par interféron bêta-1a (AVONEX®). L'étude a une durée de deux ans et, tous les six mois, chaque patient recevra un questionnaire à l'aide duquel la qualité de vie de celui-ci pourra être évaluée. Chaque personne impliquée devra également subir un nouveau test d'évaluation.

MSFCI

Le nouveau test d'évaluation se compose de trois parties: un test contrôlant la fonctionnalité des membres supérieurs, un test pour le contrôle de la marche de la jambe et un test cognitif (associant mémoire et raisonnement). Ce test combiné aurait le grand avantage d'offrir une meilleure image du syndrome tel qu'on le constate dans les cas de sclérose en plaques. Partout à travers le monde, dans de nombreux centres de recherche contre la sclérose en plaques, des études sont faites pour contrôler si ce nouveau test d'évaluation est meilleur que la célèbre échelle EDSS commençant quelque peu à dater. Depuis quelques années, ce nouveau test MSFCI fait l'objet de sérieuses discussions dans le cadre des congrès de neurologie.

L'étude FLAIR a été lancée sur l'initiative d'une équipe de chercheurs et Biogen, s'étant regroupés dans une commission dite "steering committee". Celle-ci se compose notamment de Prof. Sindic (Cliniques Universitaires UCL Saint Luc à Bruxelles), Prof. Carton (KUL Leuven - Centre National de la sclérose en plaques à Melsbroek), Dr. Jongen (Centre de la sclérose en plaques de Nimègue), Dr. Zwanikken (CHU Groningue) et J.P. Tinbergen (Biogen). Biogen sponsorise cette étude dans la mesure où celle-ci cadre avec la politique de l'entreprise visant à soutenir la recherche en matière de nouveaux tests scientifiques qui permettent de réaliser des progrès dans le domaine de la sclérose en plaques. De nouveaux tests sont nécessaires pour les patients atteints de sclérose en plaques afin que le syndrome puisse être appréhendé avec plus de précision mais ils sont aussi nécessaires pour l'étude menée avec de nouveaux médicaments, dans la mesure où, avec ceux-ci, l'activité peut mieux être analysée.

Vingt centres environ sont actuellement actifs dans le cadre de l'étude FLAIR. Pour toutes vos questions ou pour toute demande d'information complémentaire, vous pouvez contacter Jeroen Tinbergen, Manager Médical Bénélux (+31-(0)23-5668181).

de mesure du handicap

Echelle de handicap fonctionnel EDSS

- 0.0 – Examen neurologique normal.
- 1.0 – Aucune invalidité, mais de discrets signes cliniques.
- 2.0 – Handicap minime, compatible avec une activité normale.
- 3.0 – Handicap modéré.
- 4.0 – Handicap moyennement sévère; le patient est cependant totalement ambulateur
 - Ne peut marcher plus de 500 m sans aide
 - Peut cependant être actif (travail, ménage, vie sociale...), au-dessus de 12 h/jour.
- 4.5 – Handicap assez sévère
 - ne peut marcher plus de 300 m sans aide
 - ne peut être actif plus de 12 h/jour.
- 5.0 – Handicap sévère
 - ne peut marcher sans aide plus de 200 m
 - ne peut plus travailler sans aménagements spéciaux
 - gêné dans la majorité des activités de la vie quotidienne.
- 5.5 – Handicap sévère
 - ne peut marcher sans aide plus de 100 m.
- 6.0 – Nécessite une assistance (cane, déambulateur, béquille...)
 - ne peut marcher avec assistance plus de 100 m.
- 6.5 – Nécessité de deux aides (deux cannes)
 - peut se déplacer sur au moins 10 m.
- 7.0 – Se déplace bien en fauteuil roulant
 - effectue seul ses transferts
 - peut se déplacer en béquille sur quelques pas.
- 7.5 – Incapacité de marcher, même avec aide ou béquillage
 - se déplace difficilement en fauteuil roulant
 - doit se faire aider pour les transferts.
- 8.0 – Doit rester au lit et au fauteuil fixe la plupart du temps
 - garde un usage efficace de ses membres supérieurs.
- 8.5 – Doit rester au lit la plupart du temps
 - handicapé aux membres supérieurs
 - peut s'alimenter.
- 9.0 – Perte quasi-totale d'autonomie
 - peut communiquer et s'alimenter sans aide.

Bien entendu, cette échelle est relative selon l'état du patient et peut évoluer, tant positivement que négativement, selon les circonstances, le vécu, tout changement, quel qu'il soit, intervenant dans la vie du patient.