

# L'échelle MSIS-29, une nouvelle échelle à l'image du vécu des patients atteints de SEP

CITSESEP  
Centre  
d'Investigation,  
d'Évaluation et  
de Traitement  
de la SEP  
Hôpital Tenon, Paris

**L'échelle définitive comprend 29 items, dont 20 reflètent l'impact physique, et 9 l'impact psychologique de la SEP.**

L'évaluation des diverses composantes du handicap qui peut résulter de l'évolution de la SEP est indispensable dans des situations diverses : suivi régulier par le neurologue, bilan fonctionnel de rééducation, études épidémiologiques, mesure de l'effet d'un traitement dans les essais thérapeutiques. La multiplication de ces derniers a d'ailleurs conduit à d'importants progrès méthodologiques dans ce domaine. Bien que des échelles simples aient été employées dès le début des années 50, et que de nombreuses échelles aient été développées au cours de ces vingt dernières années, l'échelle dite de Kurtzke, ou EDSS (« Expanded Disability Status Scale ») est de loin la plus utilisée (cf. article du Dr Olivier Heinzlef, « Courrier de la SEP » n° 84 de juillet 2000, p. 10-11). Mais elle est aussi très critiquée car elle reflète plus l'examen du neurologue que le vécu du patient : elle trop axée sur les difficultés liées à la marche, et se révèle très peu sensible au changement quel qu'il soit, selon les circonstances, ce qui limite son efficacité dans l'évaluation des nouveaux traitements.

De plus, le patient ainsi

« codifié » peine à s'identifier en tant que « personne » à un tel constat.

## Une « image du vécu » d'un patient-type

L'équipe du Pr. Alan Thompson et du Dr. Jeremy Hobart, du National Hospital for Nervous Diseases dit de « Queen Square », à Londres a développé depuis 1998 une nouvelle échelle de 29 items, la MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale) et a procédé au cours de ces dernières années à sa validation. La grande force de cette échelle réside dans sa conception. Ses constructeurs sont partis du patient lui-même, et non pas du médecin. Ils ont interrogé de nombreux patients sur ce qui les préoccupait véritablement, et confronté ces réponses à l'avis des acteurs intervenant dans la prise en charge des patients atteints de SEP (neurologues, rééducateurs, psychologues, infirmières...) et aux données de la littérature médicale.

141 points ont ainsi été soulevés et quantifiés au moyen d'un questionnaire adressé à 1530 patients britanniques. L'analyse des réponses a été suivie d'un important travail de sélection des items, élimi-

nant ceux qui étaient redondants ou avaient un sens ambigu ou de mauvaises qualités « mathématiques ».

L'échelle définitive comprend 29 items, dont 20 reflètent l'impact physique, et 9 l'impact psychologique de la SEP.

Elle est simple, d'administration rapide (5 mn), peut être utilisée comme auto-questionnaire, et a de bonnes qualités « psychométriques » qui permettent son utilisation facile par les statisticiens. Un groupe représentant 8 langues européennes a traduit l'échelle MSIS-29 et le travail scientifique de validation de ces traductions a été présenté au congrès de l'ECTRIMS au mois de Septembre dernier (cf. « Courrier de la SEP », n° 97 d'octobre 2003, p. 7-9).

Cette échelle va être développée rapidement dans ces différents pays et elle est déjà utilisée dans certains essais thérapeutiques.

On peut penser que les grandes qualités de cette échelle lui permettront à terme de remplacer l'EDSS. ■

## Un auto-questionnaire « personnalisé »

Les questions qui suivent vous demandent votre opinion sur le retentissement de la Sclérose en Plaques sur votre vie de tous les jours **pendant les 2 dernières semaines**.

Pour chaque item, **entourez le chiffre qui décrit le mieux votre situation** : même si vous hésitez, choisissez un seul chiffre. Veuillez répondre à **toutes les questions**.

### Échelle de mesure du retentissement de la SEP

*Multiple Sclerosis Impact Scale - MSIS - 29*

Au cours des <b>2 dernières semaines</b> , jusqu'à quel point votre sclérose en plaques a-t-elle limité votre capacité à ...	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
1. réaliser des tâches demandant un effort physique ?	1	2	3	4	5
2. agripper fermement des objets (ex : ouvrir un robinet) ?	1	2	3	4	5
3. porter des objets ?	1	2	3	4	5
Pendant les <b>2 dernières semaines</b> , jusqu'à quel point avez-vous été gêné(e)...	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
4. par des problèmes avec votre équilibre ?	1	2	3	4	5
5. par des difficultés à vous déplacer chez vous ?	1	2	3	4	5
6. d'être maladroit ?	1	2	3	4	5
7. par la raideur ?	1	2	3	4	5
8. par le fait d'avoir les bras ou les jambes lourds ?	1	2	3	4	5
9. par un tremblement des bras ou des jambes ?	1	2	3	4	5
10. par des spasmes des bras ou des jambes ?	1	2	3	4	5
11. parce que votre corps ne fait pas ce que vous voulez lui faire faire ?	1	2	3	4	5
12. de devoir dépendre des autres pour faire des choses à votre place ?	1	2	3	4	5

**Merci de vérifier que vous avez bien répondu à TOUTES les questions avant de passer à la page suivante.**

© 2000 Neurological Outcome Measures Unit, 4th Floor Queen Mary Wing, NHNN, Queen Square, London WC1N 3BG, UK  
Traduction française 2002 : CITESEP, hôpital Tenon, 75020 Paris, France.