**Qu'est que l'EDSS?** *(Expended Disability Status Scale ou Echelle de Cotation du Handicap)*

Un outils de base, fort critiqué, qui reste le principal pour juger l'évolution des patients souffrant de SEP dans l'handicap.

**Regarder l‘EDSS de plus près**L‘EDSS est en partie basée sur les mesures de huit secteurs du système nerveux central, le système fonctionnel. Les échelons inférieurs de l’échelle mesurent le degré de diminution fonctionnelle dans ce système, comme une perte de sensibilité passagère dans le visage ou dans les doigts ou des perturbations de la vue. Les échelons suivants mesurent les handicaps en terme de mobilité et se concentrent principalement sur les possibles distances de marche que la personne atteinte de SEP peut encore effectuer.

Le système fonctionnel qui est étudié dans le cas de l‘EDSS comprend:1. système pyramidal – les mouvements volontaires

2. tronc cérébral – fonctions telles que les mouvements des yeux, les sensations et mouvements du visage, le  fait d’avaler

3. système visuel

4. grand cerveau *(cerebrum)* – mémoire, concentration, émotions

5. petit cerveau *(cerebellum)* –coordination des mouvements ou équilibre

6. les sens

7. intestin et vessie

8. autres– parmi lesquels la fatigue

Ces systèmes sont évalués suivant le degré de perte de la fonction. Les Degrés vont de la normale, score nul, jusqu’à la perte maximale, qui peut atteindre 5 ou 6 sur l’échelle. Ces grades, parallèlement à des indications de mobilité et des limitations dans la vie quotidienne sont utilisées pour définir les 20 niveaux de l’EDSS. Un niveau bas sur l’échelle signifie une petite augmentation dans le nombre de symptômes. Une augmentation avec une ou plus de niveaux de l’EDSS suggère l’extension vers d’autres systèmes fonctionnels ou une perte sévère dans un seul système. A partir du niveau 4, la possibilité de marche représente le facteur le plus important pour déterminer le score EDSS. Des changements dans d’autres systèmes fonctionnels à ce score, bien qu’ils aient un effet net sur le bien-être du patient, n’engendrent pas une augmentation du score EDSS.



*Cliquer sur l'image pour agrandir*

**L’échelle EDSS complète**

0 Examen neurologique normal

1.0 Aucune invalidité, signes minimes *(score 1)* pour un système fonctionnel (FS)

1.5 Aucune invalidité, signes minimes *(score 1)* dans deux ou plusieurs système fonctionnel (FS)

2.0 Invalidité minimale *(score 2)* dans un FS

2.5 Invalidité minimale *(score 2)* dans 2 FS

3.0 Invalidité modérée *(score 3)* dans un FS ou légère invalidité *(score 2)* pour 3 ou 4 FS; parfaitement ambulatoire

3.5 Parfaitement ambulatoire, mais avec une invalidité modérée *(score 3)* pour un seul FS et score 2 pour 1 ou 2 FS; ou score 3 pour 2 FS; ou score 2 pour 5 FS

4.0 Parfaitement ambulatoire sans aide, autonome, debout et actif environ 12h/jour; invalidité relativement sévère pour un FS *(score 4)*, ou combinaison de scores inférieurs à 4 mais excédant les limites fixées pour les niveaux précédents. Marche sans aide ni repos 500m.

4.5 Parfaitement ambulatoire sans aide, debout et actif, capable de travailler une journée complète, mais peut avoir une certaine limitation de l’activité complète ou nécessite une assistance minime. Invalidité relativement sévère *(score 4)*n pour un seul FS ou combinaison de scores < à 4 mais excédant les limites fixées pour les niveaux précédents. Marche sans aide ni repos *(300m)*

5.0 Marche sans aide ni repos *(200m)*. Activités quotidiennes perturbées *(score 5)* pour un seul FS ou combinaison de scores < à 5 mais excédant les limites fixées pour le niveau 4.

5.5 Marche sans aide ni repos *(100m)*. Activités quotidiennes *(environ 12h/jour)* exclues *(score 5)* pour u seul FS ou combinaison de scores <5 mais excédant les limites fixées par le niveau 4,0.

6.0 Assistance intermittente ou unilatérale constante *(canne, béquille)* nécessaire pour marcher 100m avec ou sans repos *(score3)*n pour plus de 2 FS.

6.5 Assistance bilatérale constante *(canne, béquilles)*nécessaire pour marcher 20 m sans repos *(score3+)* pour plus de 2 FS.

7.0 Incapable de marcher plus de 5 mètres même avec aide, pratiquement confiné à son fauteuil roulant, ; se déplace seul en fauteuil roulant standard en assurant lui-même les transferts ; actif en fauteuil roulant 12h/jour *(score 4+)* pour 2 ou plusieurs FS ; très rarement, uniquement score 5 pour les fonctions pyramidales.

7.5 Ne peut faire que quelques pas, confiné à son fauteuil roulant ; peut nécessiter une aide pour les transferts ; se déplace seul en fauteuil roulant mais ne peut rester actif en fauteuil roulant standard pendant une journée complète *(score 4+)* pour 2 ou plusieurs FS.

8.0 Alité ou dans une chaise, se déplace en fauteuil roulant, peut rester hors du lit la plus grande partie de la journée ; peut assurer dans une large mesure ses soins personnels ; conserve généralement l’usage efficace de ses bras *(score 4+)* pour plusieurs FS.

8.5 Alité la plus grande partie de la journée ;conserve un certain degré d’usage efficace d’au moins un bras ; peut assurer dans une certaine mesure ses soins personnels *(score4+)* pour plusieurs FS.

9.0 Patient impotent alité, peut communiquer et manger *(score 4)* pour la plupart des FS.

9.5 Patient alité totalement impotent; incapable de communiquer correctement ou de manger/d’avaler(score 4+) pour la quasi totalité des FS.

10.0 Décès des suites de la SEP *(par paralyse respiratoire, coma ou une cause incertaine, ou comme conséquence de fréquentes attaques épileptiques.)*

**Références**

1.Gaspari M, Roveda G et al. An expert system for the evaluation of EDSS in multiple sclerosis. Artificial Intelligence in Medicine 2002:25;187-210.