EDSS ou Expanded Disability Status Scale

L'échelle EDSS, cotée de 0 (pas de handicap) à 10 (décès) est très utilisée pour coter le niveau de handicap des patients atteints de sclérose en plaques.

L'échelle EDSS fait référence à la notion de fonctions neurologiques. Il s'agit des fonctions suivantes:

- pyramidale (marche)
- cérébelleuse (coordination)
- parole et déglutition
- sensitive (toucher et douleur)
- intestinale et urinaire
- visuelle
- mentale
- autres

ECHELLE EDSS

- 0.0. Examen neurologique normal (tous scores à 0).
- 1.0. Absence de handicap fonctionnel, signes minimes (score1) d'atteinte d'une des fonctions (cf supra la définition des fonctions)
- 1.5. Absence de handicap fonctionnel, signes minimes (score1) d'atteinte d'au moins 2 fonctions.
- 2.0. Handicap fonctionnel minime dans une des fonctions (1 fonction, score 2 ; les autres 0 ou 1).
- 2.5. Handicap fonctionnel minime dans 2 fonctions (2 fonctions score 2 ; les autres 0 ou 1).
- 3.0. Handicap fonctionnel modéré dans une fonction ou atteinte minime de 3 ou 4 fonctions, mais malade totalement ambulatoire (1 fonction score 3, les autres 0 ou 1 ; ou 3 ou 4 fonctions score 2; les autres à 0 ou 1).
- 3.5. Totalement ambulatoire ; comme 3.0, mais atteintes combinées différentes (1 fonction score 3 et 1 ou 2 score 2, ou 2 fonctions score 3 ; ou 5 fonctions score 2 ; les autres 0 ou 1).
- 4.0. Personne totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 fonction a 4, les autres 0 ou 1, ou atteinte combinée de plusieurs fonctions a des scores inférieurs a 4, mais supérieurs a ceux notes en 3.5. Le patient peut marcher 500m environ sans aide ni repos.

- 4.5. Personne autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minime, handicap relativement sévère : une fonction a 4, les autres a 0 ou 1, ou atteinte combinée de plusieurs fonctions a des scores inférieurs a 4, mais supérieurs a ceux notes en 4.0. Le patient peut marcher sans aide ni repos 300m environ.

- 5.0. Peut marcher seul 200m sans aide ni repos, handicap fonctionnel suffisamment sévère pour entraver l'activité d une journée normale ; en général une fonction a 5, les autres 0 ou 1, ou combinaisons diverses supérieures a 4.5.

- 5.5. Peut marcher 100m seul, sans aide ni repos ; handicap fonctionnel suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale.

- 6.0. Aide unilatérale (canne, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100m avec ou sans repos intermédiaire.

- 6.5. Aide permanente et bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) pour marcher 20m sans s'arrêter.

- 7.0. Ne peut marcher plus de 5m avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue seul le transfert, est au fauteuil roulant au moins 12h par jour.

- 7.5. Incapable de faire plus de quelques pas ; strictement confine au fauteuil roulant ; a parfois besoin d une aide pour le transfert ; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d un fauteuil électrique.

- 8.0. Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.

- 8.5. Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.

- 9.0. Patient grabataire ; peut communiquer et manger.

- 9.5. Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer.

- 10. Décès lie à la SEP.

Références : Kurtzke, J.F. (1983) ; Neurology,33, 1444 – 1452 ; Bowen J. et al. (2001), Gaspari M. et al. (2002) ; Goddkin D.E. et al. (1992).