



ROYAUME DU MAROC
Université Mohammed V – Rabat
Faculté de Médecine et de Pharmacie

RABAT



Année 2021

N°: MS1792021

Mémoire de fin d'études

Pour L'obtention du Diplôme National de Spécialité en
: « **NEUROLOGIE** »

Intitulé

**Adaptation et validation marocaines du questionnaire
d'évaluation de la qualité de vie des patients
parkinsoniens (PDQ-39)**

Présenté par :

Docteur Basma MARZOUK

Sous la direction du

Professeur Mounia RAHMANI



Je tiens à remercier

Tout d'abord, ALLAH, le tout puissant de m'avoir donné la santé, la volonté, le courage et la patience pour mener à terme ma formation et pouvoir réaliser ce travail de fin d'étude.

Mon Maitre et rapporteur de mémoire Professeur RAHMANI MOUNIA

Vous m'avez fait un grand honneur en acceptant de me confier ce travail. Je vous remercie de votre patience, votre disponibilité, vos encouragements et vos précieux conseils. Vos compétences, votre dynamisme et votre rigueur ont suscité en moi une grande admiration et profond respect.

Mes Maitres les professeurs de Neurologie A

Pr. S. AIDI ; Pr M.BENABDEJLIL ; Pr W.BNOUHANNA ; Pr. M. EL ALAOUI FARIS

Je tiens à vous exprimer ma gratitude pour tout ce que vous avez fait pour moi durant ces années de formation. Votre générosité, votre esprit de partage, votre engagement, votre modestie ainsi que votre droiture dans l'exercice de votre profession sont pour moi une profonde source d'inspiration et de motivation. Sans compter vos qualités humaines qui vous valent l'admiration et le respect de tous. Je suis et demeurerai toujours fière et reconnaissante d'avoir compté un jour parmi vos élèves. Veuillez croire Professeurs à l'expression de ma profonde reconnaissance et de mon grand respect.

Mes Maitres les professeurs de Neurophysiologie

Pr. N.BIROUK ; Pr. L.ERRGUIG ; Pr. B. KABLY ; Pr. F. LAHJOUJI ;

Pr. R. OUAZZANI

J'ai eu le privilège de travailler parmi votre équipe, je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée et la qualité de la formation que vous m'avez offerte depuis mon cursus.

Je remercie Mme Birouk. Votre rigueur scientifique exemplaire et vos qualités humaines font de vous le modèle idéal de l'enseignant passionné et dévoué pour la science. C'est toujours un réel plaisir pour moi de continuer à travailler et évoluer sous votre coupole.

A Mes Maitres les professeurs du service de Neurologie B et Neurologie de l'HMIMV

Pr. W. REGRAGUI ; Pr. A. BENOMAR, Pr. A. BOURAZZA ; Pr. A. SATTE ; Pr. J. MOUNACHE

Votre sérieux, votre dévouement de travail et votre gentillesse valent l'estime que l'on vous porte. Veuillez trouver, ici, l'expression de mes remerciements pour toute l'aide que vous m'avez apportée ainsi que mon profond respect.

Je ne pourrai finir sans remercier, le Pr. R. Razine, qui a contribué à l'élaboration de ce travail.

Merci à l'ensemble des équipes médicale et paramédicale des services de neurologie de l'HSR.



A ma très adorable mère

Je ne trouve pas les mots pour traduire tout ce que je ressens envers une mère exceptionnelle qui m'a donné naissance, qui a attendu avec impatience les fruits de ce long parcours d'endurance.

Tu m'as toujours donné de ton temps, de ton énergie, de ta liberté, de ton cœur et de ton amour.

A toi, je dédie ce travail en gag de mon amour et mon respect les plus profonds.

A mon très cher père

Aucune dédicace ne saurait exprimer mon respect, mon amour éternel et ma considération pour tous les sacrifices consentis pour mon instruction et mon bien être.

Tu as été pour moi durant toute ma vie un père exemplaire, l'ami et le conseiller que tout enfant espère.

A mon cher frère

Je ne peux exprimer à travers ces lignes tous mes sentiments d'amour et de tendresse envers toi.

Je te remercie de m'avoir toujours soutenue.

Puisse ce travail témoigner de mon affectation, mon respect et de ma gratitude.

A mon cher mari

Pour l'amour et l'affection qui nous unissent. Je ne saurais exprimer ma profonde reconnaissance pour le soutien continu dont tu as toujours fait preuve.

Je prie Dieu le tout puissant de préserver notre attachement mutuel, et d'exaucer tous nos rêves

A tous les membres de ma famille

Je profite de cette occasion pour vous remercier de m'avoir entourée depuis toujours par votre amour, votre attention, vos prières et vos encouragements.

Il est clair qu'aucune dédicace ne pourrait exprimer la profondeur des sentiments que j'éprouve pour vous.

A ma chère amie Ikram

A tous les moments qu'on a passé ensemble, à tous nos souvenirs !

Je te souhaite une longue vie pleine de bonheur et de prospérité.

Merci pour tous les moments formidables qu'on a partagés.



Table des matières

Introduction.....	1
Généralités.....	7
I. Maladie de parkinson.....	8
II. Outils et scores d'évaluation d'un patient parkinsonien.....	32
III. La qualité de vie.....	41
1. Définition de la qualité de vie	41
2. Domaines de la qualité de vie.....	41
3. Qualité de vie et parkinson	43
IV. Méthodologie de traduction et validation d'une échelle de mesure.....	45
1. Adaptation transculturelle.....	45
2. Lignes directrices pour le processus d'adaptation transculturelle.....	46
- Traduction initiale.....	46
- Synthèse de ces traductions.....	46
- Rétro-traduction ou traduction en arrière.....	47
- Comité d'experts.....	47
3. Validation de la version traduite : études des propriétés psychométriques.....	48
- Validité du contenu.....	48
- Validité liée au critère	49
- La validité de la construction.....	49
4. Méthodes utilisées pour le test de fiabilité d'un questionnaire.....	49
- Test-retest Fiabilité (ou stabilité).....	50
- Fiabilité de forme alternative (ou équivalence).....	50
- Cohérence interne Fiabilité (ou homogénéité).....	50
Adaptation transculturelle du questionnaire PDQ-39.....	51
I. Introduction.....	52
II. Méthodes.....	53
1. Considérations éthiques et aspect financier de l'étude.....	53
2. Le questionnaire PDQ-39.....	53
3. Organisation générale.....	54
4. Profils des traducteurs	54
5. Les étapes de la traduction.....	55
6. Validation.....	56
7. Analyses statistiques.....	57
III. Résultats	59
Adaptation transculturelle	59
Caractéristiques sociodémographiques des participants	70
Caractéristiques cliniques et résultats des scores	73
IV. Discussion.....	78
Conclusion générale.....	81
Résumé.....	83
Références bibliographiques.....	86



Liste des abréviations



α-syn	α -synucléine
AIMS	Abnormal Involuntary Movement Scale
AVQ	Activités de la vie quotidienne
BDI	Beck Depression Inventory
CDRS	Clinical Dyskinesia Rating Scale
COMT	Cathécol-O-Methyl Transférase
DDT	Dichlorodiphényltrichloroéthane
DOPAC	Acide DihydroxyPhenylAcétique
GPE	Globus pallidus externe
GPI	Globus pallidus interne
HAM-A	Hamilton Anxiety Rating Scale
HRQOL	Health-related quality of life
HVA	Acide HomoVanillique
ICC	Coefficient de corrélation intraclasse
MADRS	Montgomery Asberg Depression Rating Scale
MAO A et B	MonoAmine-Oxydase A et B
MDS	Movement Disorder Society
MP	Maladie de Parkinson
MPTP	1 méthyl-1,2,4,6 tétrahydropyridine
MOCA	Montreal Cognitive Assessment
NMSS	Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson Disease
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PD NMSQuest	Non-Motor Symptoms Questionnaire for Parkinson's Disease
PDQ-8	Parkinson's Disease Questionnaire Short Form
PDQ-39	Parkinson's disease questionnaire-39
PDQ-39 SI	Parkinson's disease 39 Summary Index
PDQL	Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire
PDYS26	Parkinson's Disease Dyskinesia Scale
PIMS	Parkinson's Disease Impact Scale
PLQ	Parkinson Lebens Qualitat
QUIP	Questionnaire for Impulsive Compulsive Disorders in Parkinson's disease
QVLS	Qualité de vie liée à la santé
RDRS	Rush Dyskinesia Rating Scale de Goetz
SF-36	Health Status Questionnaire, SF-12 version abrégée,
SNM	Symptômes non moteurs

TCSP	Troubles du comportement en sommeil paradoxal
UDysRS	Unified Dyskinesia Rating Scale
UKPDSBB	United Kingdom Parkinson's disease Society Brain Bank
UPDRS	Unified Parkinson's disease rating scale
VMAT-2	Vesicular monoamine transporter 2



Liste des Figures



Figure1 :	Synthèse de la dopamine à partir de la Tyrosine [31]	9
Figure 2 :	Eléments d'une synapse dopaminergique [32]	11
Figure 3 :	Localisation spatiale des ganglions de la base [36]	12
Figure 4 :	Ganglions de la base en situation normale et pathologique [32]	12
Figure 5 :	Pigmentation de la substance noire chez un patient sain (à gauche) et chez un patient parkinsonien (à droite) [34]	14
Figure 6 :	Origines et conséquences de l'agrégation de l' α -synucléine dans la MP [43]	16
Figure7 :	Présentation physique du patient parkinsonien [54]	18
Figure 8 :	Duodopa par sonde naso-gastrique (A) et par sonde définitive (B) relié à la partie haute du jéjunum [68]	27
Figure 9 :	Répartition des patients selon le sexe et la tranche d'âge	70
Figure 10 :	Répartition du score UPDRS VI en fonction des stades de la maladie	75
Figure 11 :	Moyenne des scores obtenus pour chaque dimension du PDQ-39 de notre population étudiée	77



Liste des Tableaux



<u>Tableau 1 :</u>	Stades de propagation de l'alpha-synucléine (Braak et al). [47]	16
<u>Tableau 2 :</u>	Résumé des principaux traitements symptomatiques des SNM [46]	31
<u>Tableau 3 :</u>	Evaluation de la qualité des questionnaires [81]	36
<u>Tableau 4 :</u>	Récapitulatif des caractéristiques socio-économiques	72
<u>Tableau 5</u>	Données cliniques et résultats des scores	74
<u>Tableau 6 :</u>	Résultats globaux du SF-12	76
<u>Tableau 7 :</u>	Caractéristiques des dimensions du Ma-PDQ-39	77
<u>Tableau 8 :</u>	Comparaison des scores de santé physique et mentale de nos participants avec des participants marocains diabétiques	79
<u>Tableau 9 :</u>	Comparaison des scores des dimensions du PDQ-39 et PDQ-39SI de notre série et les autres séries d'études	80



Introduction



La maladie de Parkinson (MP) décrite pour la 1ère fois en 1817 [1] par James Parkinson dans «An essay on the shaking palsy », est une maladie neurodégénérative qui affecte le locus niger pars compacta, substance noire du cerveau située dans le mésencéphale, en relation avec le striatum, impliqué dans le contrôle de la motricité. Elle se traduit par une dégénérescence des neurones dopaminergiques qui entraîne une diminution du neurotransmetteur synaptique : la dopamine [2]. La MP existe dans tous les pays et toutes les ethnies, mais avec une prévalence très variable. Les valeurs rapportées s'étalent en effet de 10 à environ 200 cas/100 000 habitants dans les études en population générale [3]. Cela est notamment lié aux particularités méthodologiques des études où peuvent varier de nombreux critères : définition de MP, méthodes d'identification des malades, nombre et modalités d'examen, expertise des observateurs... [4,6]).

En France, La MP est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Sa prévalence était estimée à 155,000 en 2010 et les études prévoient une augmentation de 65 %, avec une prévalence estimée à 260,000 d'ici 2030 [5]. L'incidence est habituellement comprise entre 10 et 50/100,000 personnes par an, avec une nette prédominance après l'âge de 60 ans [6]. Le sexe-ratio H/F est estimé à 1,5 et l'espérance de vie moyenne à 12,6 ans après le début de la maladie, avec cependant une importante hétérogénéité selon les études.

La physiopathologie de la MP reste complexe et imparfaitement connue. L'hypothèse admise actuellement est que la maladie serait secondaire à l'accumulation anormale intraneuronale d'une protéine : l' α -synucléine (α -syn) [3]. Le rôle de cette protéine présente à l'état physiologique est imparfaitement connu. Elle pourrait intervenir dans le trafic intra-cellulaire, la communication synaptique, le métabolisme énergétique et avoir un rôle de protéine chaperonne. L'accumulation d' α -syn n'est pas spécifique de la MP et se rencontre dans la démence à corps de Lewy et l'atrophie multi-systématisée, des maladies proches mais ayant une évolution souvent beaucoup plus rapide. Ces trois maladies sont regroupées sous le terme d'« α -synucléinopathies », en opposition au groupe des « tauopathies » comportant la maladie d'Alzheimer, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale et d'autres maladies plus rares dans lesquelles la protéine accumulée n'est pas l' α -syn mais la protéine tau [7]. Dans la MP, on retrouve des inclusions intra-cytoplasmiques neuronales appelées corps de Lewy et neurites de Lewy, dont l' α -syn est l'un des composants

protéiques majoritaires. À cette accumulation anormale d' α -syn, s'ajoute une dysfonction lysosomale, une dysfonction du protéasome, une dysfonction mitochondriale, des phénomènes neuro-inflammatoires et un stress oxydant pour lesquels nous ne savons pas à l'heure actuelle s'ils sont la cause ou la conséquence de l'accumulation anormale d' α -syn [4,5].

Le diagnostic de MP à la phase motrice repose actuellement sur les critères diagnostiques MDS de 2015 [8], avec la nécessité de présence de la bradykinésie associée à un tremblement de repos et/ou une rigidité extrapyramidale en roue dentée. En plus des signes moteurs, la MP comporte des symptômes non moteurs diverses (troubles digestifs, troubles du système nerveux autonome, troubles du sommeil et troubles cognitifs). Devant l'absence de biomarqueurs fiables, le diagnostic est actuellement essentiellement clinique, parfois guidé par certains examens d'imagerie comme l'IRM cérébrale ou la scintigraphie cérébrale au ioflupane (DATScan) [9]. Certains biomarqueurs reposants sur des dosages sanguins ou dans le liquide cébrospinal de certaines formes d' α -syn paraissent prometteurs et seront peut-être amenés à se développer dans les futures années. Cependant, actuellement ils restent du domaine de la recherche et leur implication pour le diagnostic doit encore être confirmée.

La MP est à l'origine de symptômes moteurs, tels que la lenteur (bradykinésie), le tremblement de repos et la raideur qui sont une préoccupation majeure pour les patients [10]. Elle provoque également divers symptômes non moteurs, souvent négligés et /ou non rapportés par le malade ou sa famille, altérant de manière significative la qualité de vie des patients parfois de manière significative.

L'[Organisation Mondiale de la Santé \(OMS\)](#) définit en 1994 la qualité de la vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». [13] Le point fondamental de cette définition est la notion de perception : le point de vue de la personne est mis en avant.

Dès lors que les médecins ont orienté leur intérêt vers les aspects de la qualité de vie qui sont directement en relation avec la santé, ils ont désigné cet aspect spécifique de la qualité de vie par la qualité de vie liée à la santé (QVLS): health-related quality of life (HRQOL) par les anglo-saxons. La QVLS prend en compte non pas toutes les dimensions de la qualité de vie en général, mais plus particulièrement celles qui peuvent être modifiées par la maladie ou son traitement. Le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie est un enjeu majeur dans le domaine de la santé. La connaissance de l'impact de la maladie et son retentissement sur le patient permet une meilleure prise en charge thérapeutique. [14]

Cependant la QVLS reste une entité difficile à évaluer. De nombreux outils de mesure ont été développés. IL s'agit de questionnaires soit auto-administrés par la personne elle-même, soit remplis au cours d'un entretien par un évaluateur (ce qui est le plus souvent le cas au Maroc du au nombre élevé d'analphabètes parmi la population). Il existe deux types d'instruments de mesure, les questionnaires génériques et les spécifiques. Les questionnaires génériques sont applicables à la population générale et aux patients présentant différentes pathologies permettant ainsi d'évaluer globalement la QVLS et de réaliser des comparaisons. Les questionnaires spécifiques sont adaptés à des patients présentant une pathologie donnée, permettant ainsi une évaluation plus sensible de l'impact de celle-ci sur la qualité de vie. L'élaboration et la validation d'échelles de mesure standardisées obéissent à une méthodologie rigoureuse. Chaque échelle est caractérisée par ses propriétés psychométriques : sa fiabilité, qui mesure sa capacité à reproduire des résultats identiques aussi longtemps que les conditions de mesure ne changent pas mais qui mesure aussi sa cohérence interne, c'est-à-dire la relation entre différents items et leur capacité à évaluer un même domaine ; sa validité, qui reflète sa capacité à mesurer ce qu'elle est censée mesurer et à varier avec ce qu'elle mesure, et finalement, sa sensibilité au changement.

Les sources utilisées pour l'élaboration de ces outils de mesure sont la revue de la littérature, l'expérience clinique des professionnels de la santé qui prennent en charge la pathologie ainsi que les patients. Ceci permet de s'assurer que ces questionnaires soient constitués de questions pertinentes, correspondant aux préoccupations des patients et des problèmes qui ont un impact sur leur vie.

La plupart des outils de mesure sont initialement développés en anglais ou en deux langues : la langue maternelle du pays concerné et l'anglais

pour faciliter la traduction vers les autres langues [15]. Il en est ainsi pour le Parkinson's disease questionnaire-39 (PDQ-39), un questionnaire spécifique de la MP, élaboré initialement en anglais puis traduit en plus de 40 langues. [16]

Les questionnaires de qualité de vie doivent être traduits mais aussi adaptés au contexte socioculturel pour être validés dans différentes langues et cultures. Des recommandations générales ont été faites en ce qui concerne le processus de traduction et d'adaptation transculturelle des auto-questionnaires afin d'aboutir à des traductions valides et fiables. En effet, ces questionnaires, s'ils sont mal traduits, risquent de recueillir des informations erronées et de ce fait, de compromettre les études qui se basent sur ces outils. [17]

Il existe plusieurs instruments pour évaluer la qualité de vie dans la MP: PIMS (Parkinson's Disease Impact Scale), PLQ (Parkinson Lebensqualität - Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire), PDQL (Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire), PDQ-39 (Parkinson's Disease Questionnaire) et SF-36 (Health Status Questionnaire, version abrégée) [18] [19]. Le PDQ-39 reste de nos jours le plus utilisé.

Le PDQ-39 comprend huit dimensions de la maladie : la mobilité, les activités de la vie quotidienne (AVQ), le bien-être émotionnel, la stigmatisation, le soutien social, les cognitions, la communication et l'inconfort corporel [20]. Il a été largement utilisé pour évaluer divers signes et symptômes de la MP ou leur impact sur la qualité de vie [21]. Il s'agit du premier instrument spécifique et cohérent pour l'évaluation de la qualité de vie chez les patients atteints de MP [22]. En bref, le PDQ-39 est identifié comme un instrument, fiable, valide, complet et sensible au changement. Il reflète tout le spectre de la QVLS dans la MP [23].

Objectif de l'étude :

Le PDQ-39 n'ayant pas été traduit auparavant en dialecte marocain, l'un des objectifs de cette étude sera sa traduction et son adaptation socioculturelle à la population marocaine.

Notre étude va également évaluer la qualité de vie des patients parkinsoniens en associant à la fois un auto-questionnaire générique, le 12-Item Short Form Health Survey (SF-12) et un auto-questionnaire spécifique au parkinson, le PDQ-39.



Généralités



I. Maladie de Parkinson

La MP est une affection neurodégénérative, décrite pour la 1^{ère} fois en 1817 par le médecin anglais James Parkinson. Elle touche spécifiquement le système dopaminergique [1] et est responsable de symptômes moteurs et non moteurs (SNM) qui ont un impact négatif sur la qualité de vie [24]. La compréhension, la reconnaissance et la prise en charge de ses symptômes est capitale dans la prise en charge des patients parkinsoniens afin d'améliorer leur qualité de vie.

A. Epidémiologie

La MP est la 2^{ème} affection neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Sa prévalence en France a été estimée à 155 000 en 2010, avec une augmentation prévue de 65% d'ici 2030, et une incidence de 10 à 17 cas pour 100 000 habitants par an [25].

En Afrique, la MP représente 0.3 à 2.3% des hospitalisations en neurologie. Son taux de prévalence dans les pays arabes est plus bas par rapport aux pays européens. Ashok *et al* ont rapporté un taux brut de prévalence de 31.4/100 000 à Benghazi (nord-est de la Libye). Dans l'étude de Al Rajeh *et al*, menée à Thugbah en Arabie Saoudite, le taux de prévalence était de 22/100 000 [26].

L'âge de début en moyenne est de 55 à 65 ans, avec une fréquence de 1.5 fois plus chez les hommes [25]. Dans 10% des cas le début peut être précoce avant 40 ans [27].

La MP représente une cause majeure d'handicap moteur, 2^{ème} cause après l'accident vasculaire cérébral. Elle retentit sur la mobilité, qui se réduit jusqu'à 13 fois chez les patients parkinsoniens, avec altération des activités quotidiennes [28]. La durée moyenne d'évolution de la maladie avant l'instauration d'un traitement par Lévodopa est de 9 à 10 ans [29].

B. Physiopathologie

1. Rôle de la dopamine

La dopamine appartient au groupe des monoamines, classe des catécholamines [29]. C'est un neurotransmetteur synthétisé à partir de la Tyrosine, acide aminé apporté par l'alimentation, initialement hydroxylé en L-Dopa par la Tyrosine Hydroxylase puis décarboxylé en Dopamine par la Dopa-décarboxylase. Une fois

synthétisée, la Dopamine va être chargée dans des vésicules synaptiques par le transporteur VMAT-2, puis libérée par exocytose dans la fente synaptique dès l'arrivée du potentiel d'action. La fixation de la dopamine sur les récepteurs post-synaptiques permet la transmission du signal neuronal. Environ 80% de la dopamine libérée dans la fente est recaptée par la suite en pré-synapse par des récepteurs dopaminergiques [30].

La cathécol-O-Methyl Transférase (COMT) et la MonoAmine-Oxydase (MAO A et B) vont dégrader la dopamine à deux niveaux, la fente synaptique et à l'intérieur du neurone.

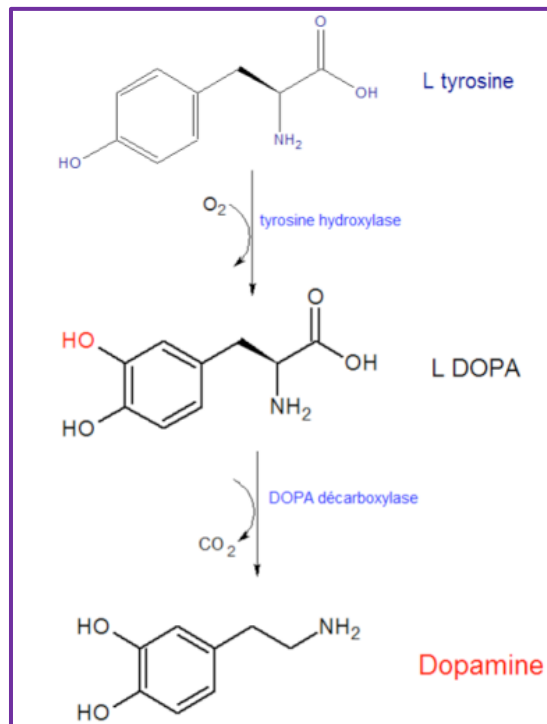


Figure 1 : Synthèse de la dopamine à partir de la Tyrosine [31].

2. Les récepteurs dopaminergiques :

Les différentes actions physiologiques de la Dopamine sont médiées par les sous types de récepteurs couplés à la protéine G (Figure 2). Ces récepteurs sont regroupés en deux grandes familles D1 et D2, selon le profil moléculaire et pharmacologique des récepteurs dopaminergiques et la nature de la protéine G de couplage.

Les récepteurs D1 et D5, de la famille D1, sont couplés à la protéine Gs et activent l'AMP cyclique. Ces réactions conduisent à une excitation du neurone post-synaptique. L'affinité de la Dopamine est 10 fois plus importante pour le sous-type de récepteurs D5, bien que le sous-type D1 soit présent en plus grande concentration. Les récepteurs du groupe D1 ne sont exprimés qu'on post-synaptique et ne peuvent moduler la libération de la dopamine. Ils sont localisés dans le noyau caudé et le putamen. Les récepteurs D5 sont localisés dans l'hippocampe au niveau de l'interneurone cholinergique striatal.

Les sous-types de récepteurs D2, D3, D4 appartiennent à la famille D2, et sont couplés à la protéine Gi et inhibent l'AMP cyclique. Ils ont une distribution hétérogène et inhibent le neurone post-synaptique.

Les récepteurs D2 se situent dans le striatum et l'hypophyse. Les D3 sont présents dans le noyau accumbens, l'hypothalamus et interviennent au niveau moteur et psychologique. Les D4 sont exprimés au niveau du cortex préfrontal, l'hypophyse, le globus pallidus et le mésencéphale. Ainsi les récepteurs dopaminergiques exprimés dans le système nerveux central interviennent dans la locomotion, la cognition, l'émotion et la sécrétion neuro-endocrine [32].

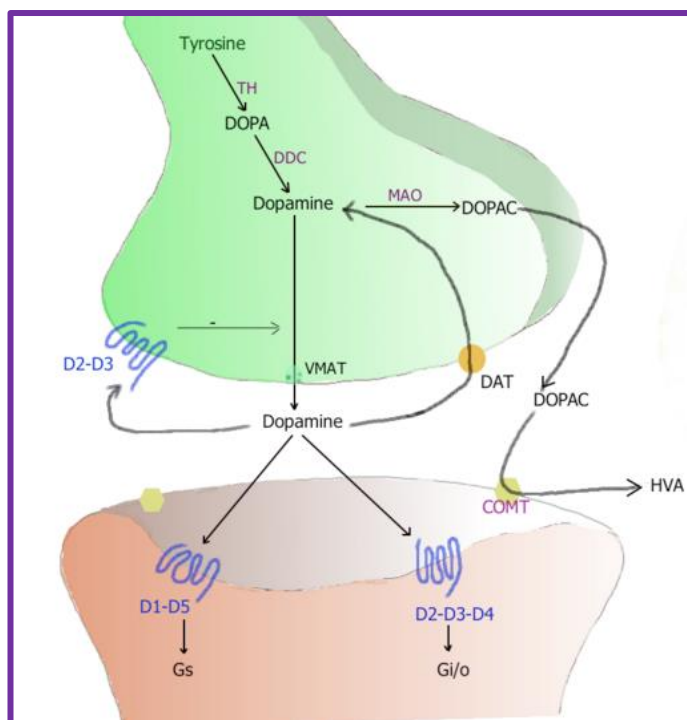


Figure 2 : Eléments d'une synapse dopaminergique [32].

D (1,2, 3, 4, 5): récepteurs dopaminergiques ; Gs, Gi: Protéines G couplées aux récepteurs ;
HVA: Acide HomoVanillique ; DOPAC : Acide DihydroxyPhenylAcétique.

3. Les noyaux gris centraux :

Ils sont composés de : Striatum (noyau caudé et putamen), pallidum (globus pallidus interne (GPI) et externe (GPE)), noyau sous thalamique et la substance noire.

Le système extrapyramidal est formé de deux voies : directe et indirecte.

- Dans la voie directe, le cortex stimule le putamen qui va inhiber le GPI par le biais du GABA ce qui entraîne une inhibition du thalamus. Le glutamate stimule le cortex à partir du thalamus. La dopamine sécrétée par la substance noire interagit avec les récepteurs D1.
- Dans la voie indirecte, le cortex stimule le putamen qui va inhiber le GPE par le biais du GABA, avec action du GPE sur le noyau sous-thalamique (NST) par le GABA lui-même. Le GPI s'active par le glutamate du NST, qui à son tour inhibe le thalamus qui va stimuler le cortex. La dopamine intervient via les récepteurs D2 et sont inhibiteurs [33] [34] [35].

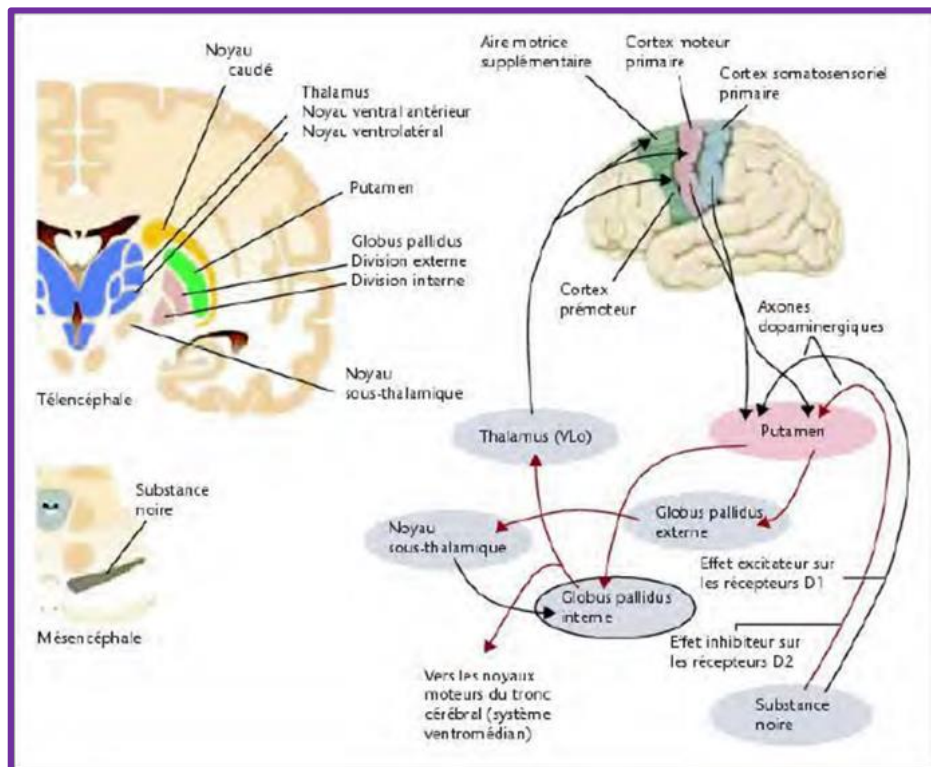


Figure 3 : Localisation spatiale des ganglions de la base [36].

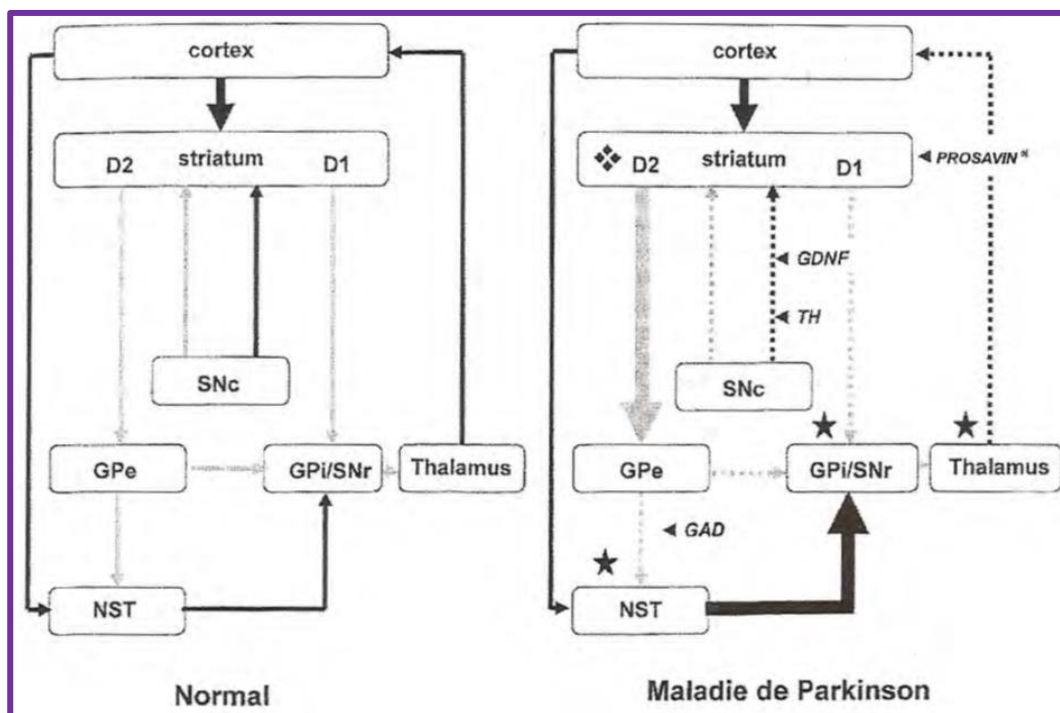


Figure 4 : Ganglions de la base en situation normale et pathologique [32].

(SNC : Substance Noire Pars Compacta ; SNr : Substance Noire Pars Reticulata ; GPi : Globus Pallidus Externe ; NST : Noyau Sous Thalamique ; D1 et D2 : récepteurs dopaminergique) . Les flèches noires correspondent aux voies excitatrices, les flèches grises aux voies inhibitrices. Les flèches larges : hyperactivité, les flèches pointillées : hypoactivité ; * : Cible de la stimulation cérébrale profonde

Les perturbations du système extra-pyramidal est à l'origine de deux principaux syndromes : les syndromes parkinsoniens (akinésie, hypokinésie, tremblement de repos et rigidité) et les syndromes hyperkinétiques (dyskinésie, chorée, hypotonie musculaire) [37] [38].

La substance noire pars compacta est le relai principal entre les différentes boucles : la voie nigro-striée de la boucle sensitivo-motrice, la voie mésocorticale de la boucle cognitive et la voie mésolombique de la boucle limbique. Ainsi un dysfonctionnement dopaminergique de la substance noire entraîne un déséquilibre de l'ensemble des circuits baso-thalamo-corticaux [39].

4. Etiopathogénie :

La MP est une maladie complexe et multifactorielle avec des facteurs de risque génétiques et environnementaux [25]. Conséquence d'une destruction du système dopaminergique avec implications des radicaux libres, des zones particulières seront touchées à savoir la substance noire (pars compacta), l'aire tegmentale ventrale et la région périaqueducule [40]. Les 1ers symptômes cliniques apparaissent 5 à 10 après le début des lésions histologiques [41].

Facteurs de risque

a. Facteurs génétiques

Les formes familiales surviennent précocement et représentent 5 à 15% des cas. Elles incluent treize locis et neuf gènes [42] : SNCA/PARK1 et PARK 4 pour le gène de α -synucléine ; UCHL1/PARK5 ; LRRK2/PARK8 codant pour la protéine Kinase dardarine ; GIGYF2/PARK11 ; Omi/HTRA2/PARK13) pour les formes autosomiques dominantes, (Parkine/ PARK2 pour l'enzyme ligase E3 de l'ubiquitine, PINK1/PARK6 pour une kinase des mitochondries ; DJ1/ PARK7 ; ATP13A2/PARK9) pour les formes récessives.

Le gène de l' α -synucléine a été le 1^{er} mis en évidence dans une forme de parkinson à transmission autosomique dominante. Le rôle de L' α -synucléine est imprécis, mais des travaux ont montré son implication dans la modulation de la transmission synaptique, la synthèse de la dopamine et la régulation du transporteur de la dopamine [43].

b. Facteurs environnementaux

Ce sont essentiellement les substances neurotoxiques, dont la MPTP (1 méthyl-1,2,4,6 tétrahydropyridine) dérivée de la mépéridine, le paraquat (herbicide), la roténone (pesticide) et les insecticides organochlorés (lindane et dichlorodiphényltrichloroéthane DDT) qui conduisent à la mort neuronale par le biais du stress oxydatif et la formation de corps de Lewy.

Les solvants organiques, les métaux lourds (le plomb, le mercure, cadmium) et le manganèse sont également des facteurs de risques environnementaux [44].

Les facteurs de susceptibilité génétique modulent l'effet des facteurs environnementaux en intervenant dans le métabolisme des pesticides.

Dénervation neuronale

La perte la plus importante des cellules dopaminergiques intéresse essentiellement l'aire nigrostriée A9, dans le mésencéphale, la substance noire pars compacta en ventrolatéral, zone innervant le putamen. La perte peut intéresser également de façon variable la zone dorsale de la substance noire qui projette dans le noyau caudé, les neurones A10 de l'aire tegmentale ventrale (projette dans le noyau accumbens, l'hippocampe, l'hypothalamus et le cortex pré-moteur, moteur et frontal) et puis l'aire rétro-rubrale A8 [45]. La perte des noyaux de la substance noire est responsable d'une dénervation du striatum, initialement au niveau de la région dorsale. Le déficit de la sécrétion dopaminergique provoque un syndrome parkinsonien par diminution de l'inhibition sur la voie directe, ce qui renforce ces capacités d'inhibition sur le thalamus et une perte de facilitation sur la voie directe qui stimule moins le thalamus.

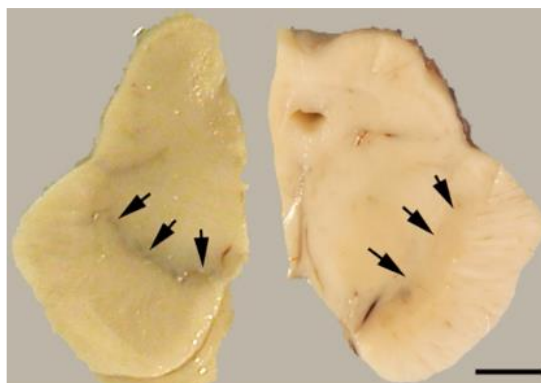


Figure 5 : Pigmentation de la substance noire chez un patient sain (à gauche) et chez un patient parkinsonien (à droite) [34].

Anomalies histologiques

Elles sont représentées par les corps de Lewy, qui résulte d'une agrégation d' α -syn formant ainsi des inclusions neuronales éosinophiles intracytoplasmiques. Cette agrégation au sein des corps neuronaux dépasse les capacités des systèmes d'épuration cellulaire. Les agrégats peuvent se transformer en protofibrilles avec un pouvoir toxique. Ces lésions, non dopaminergiques, peuvent être observées précocement dans le tronc cérébral. Elles touchent les noyaux dorsal du vague et du glosso-pharyngien et le bulbe olfactif, ce qui explique la présence aux stades pré-moteurs des troubles olfactifs et du sommeil paradoxal. Avec la progression du processus neurodégénératif, les parties supérieures du tronc cérébral et les structures corticales sont atteintes [39].

L'accumulation anormale de l' α -syn n'intéresse pas uniquement le système dopaminergique, qui semble être plus vulnérable, mais aussi d'autres systèmes neuronaux (acétylcholine, sérotonine, noradrénaline...) à l'origine de symptômes non moteurs [46].

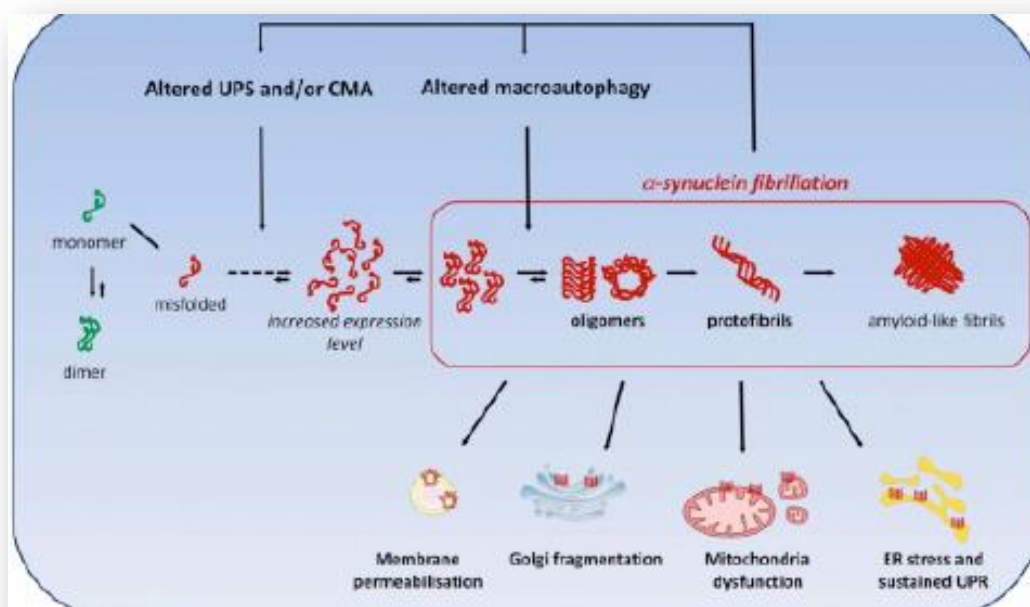


Figure 6 : Origines et conséquences de l'agrégation de l' α -synucléine dans la MP [43].

En se basant sur des critères neuropathologiques, Braak et al ont émis une hypothèse d'un schéma de progression de la MP. L'accumulation de l' α -syn commence au niveau du bulbe olfactif et le système nerveux entérique et se propage selon un mode prion-like le long des axones jusqu'au tronc cérébral via le nerf vague et puis les noyaux gris centraux et en dernier le cortex cérébral. La propagation peut se faire via les voies descendantes pour atteindre la moelle épinière, les ganglions du système nerveux autonome [46].

Stade	Niveau de propagation de l' α -synucléine
Stade 1 : Bulbe	Atteinte du bulbe olfactif, noyaux des nerfs vague et glossopharyngien, formation réticulée intermédiaire
Stade 2 : Bulbe et pont	Stade 1 + atteinte du noyau du raphé médian (sérotoninergiques) ; locus coeruleus (noradrénergique)
Stade 3 : mésencéphale	Stade 2 + atteinte de la substance noire (dopaminergique), noyaux pédonculopontins (cholinergiques)
Stade 4 : proencéphale basale et néocortex	Stade 3 + proencéphale basale (thalamus), néocortex temporal
Stade 5 : néocortex	Stade 4 + atteintes des aires associatives sensorielles d'ordre élevé, cortex pré-frontal
Stade 6 : néocortex	Stade 5 + atteintes des aires associatives sensorielles d'ordre primaire, cortex prémoteur, aires motrices et sensibles primaires

Tableau 1 : Stades de propagation de l' α -synucléine [47].

C. Signes cliniques

La MP se manifeste par des symptômes moteurs, mais aussi des signes non moteurs : neurovégétatifs, sensitifs, psychiques et cognitifs à l'origine d'un handicap tout aussi important [40].

1. Signes moteurs :

Ils apparaissent de façon insidieuse et sont regroupés en triade parkinsonienne [48] :

a. Tremblement de repos :

Il s'agit d'oscillations rythmiques régulières [49] unilatérales initialement, débutant souvent aux membres supérieurs et épargnant l'extrémité céphalique. Ce tremblement de repos est fin, lent et distal comparé à un émiettement de pain [50]. Il peut être majoré par le stress, la fatigue et l'effort intellectuel [51] et cesse au cours du sommeil et lors des mouvements volontaires pour réapparaître quelques secondes ensuite [50].

b. Rigidité :

Elle se traduit par une résistance aux mouvements passifs et touche les muscles axiaux, proximaux et distaux de façon asymétrique [52]. C'est une résistance dite en « en tuyau de plomb », qui s'accompagne de phases de relâchement saccadé du muscle appelée « roue dentée » [50] [53], activée par la manœuvre de Froment. Cette hypertonie est responsable de déformations posturales et des douleurs perturbant le mouvement [51] : tête et tronc penchée en avant, avant-bras en demi-flexion et pronation, coudes légèrement écartés et les hanches et genoux légèrement fléchis. Les troubles sensitifs se manifestent par des paresthésies, des sensations de serrement ou des douleurs musculaires paroxystiques à type de crampes localisés ou diffusés et continues [50].

c. Akinésie :

Il s'agit d'une difficulté voir une impossibilité d'exécuter un acte volontaire ou automatique [49]. La bradykinésie traduit la lenteur d'exécution des gestes [52]. L'hypokinésie correspond à une réduction de l'amplitude des gestes. Elle intéresse la mimique faciale, le clignement palpébral, le balancement automatique du bras, la voie qui devient monocorde avec un volume de parole moins intense et un débit irrégulier. On assiste à un retard d'exécution des mouvements volontaires chez ces patients, avec gêne pour les mouvements fins alternatifs et rapides. Les gestes

quotidiens deviennent plus difficiles à réaliser comme l'écriture (micrographie), l'habillage, la marche (hésitation au démarrage et amplitude du pas réduite) [48] [50] [52].

d. Autres symptômes moteurs :

Ils incluent :

- les troubles de la marche qui sera très lente, à petits pas avec des difficultés au démarrage « freezing ».
- Les troubles de la posture caractérisés par une instabilité posturale, corps penché en avant.
- Les troubles de l'écriture, peuvent être les premiers signes de la maladie. Il s'agit essentiellement d'une micrographie.



Figure7 : Présentation physique du patient parkinsonien [54].

2. Signes non moteurs :

Ils peuvent précéder la déclaration de la MP de quelques mois à quelques années et surviennent à des degrés variables au cours de l'évolution. Ils peuvent être aussi le fait de la MP ou secondaires / aggravés par les médicaments prescrits nécessitant une réévaluation régulière de ses symptômes [46].

a. Troubles neurovégétatifs

Ils sont liés à l'extension des lésions au système nerveux autonome, au noyau dorsal du vague, au locus coeruleus, à l'hypothalamus et aux ganglions sympathiques périphériques [27]. Ils sont très inconstants d'un patient à l'autre et s'installent à un stade avancé de la maladie [50]. Il s'agit de :

- Hypotension artérielle orthostatique ou post-prandiale qui est fréquente, responsable d'une sensation de vertige avec asthénie [50], aggravée souvent par les anti-cholinergiques et la L-Dopa [51].
- L'atteinte vagale ainsi que la L-Dopa entraînent une perturbation de la vidange gastrique dans 50% des cas [52], exprimée par une gêne épigastrique post-prandiale, des nausées ou vomissements [51].
- La constipation survient dans 50 à 70% des cas, et est multifactorielle : ralentissement du péristaltisme colique, effets des traitements anti-cholinergique et dopaminergique et activité physique réduite [52].
- L'anorexie peut être primaire par atteinte hypothalamique latérale ou secondaire à des difficultés d'alimentation, au contexte dépressif et aux effets du traitement [52].
- L'hypersialorrhée survient dans 80 % des cas avec stase salivaire [27].
- Les troubles vésico-sphinctériens sont due à la perte du contrôle exercé par les noyaux gris centraux et l'hypothalamus. Cette hyperactivité du détrusor est améliorée par la L-Dopa [27] [51] [52].
- L'hyper séborrhée.
- Sensations de froid ou de chaud avec troubles de la sudation parfois asymétriques [51]. Dans les stades évolués de la maladie, des crises sudorales peuvent survenir avec hyperthermie, thermophobie, tachycardie, tachypnée notamment lors des périodes de blocage sévère ou de tremblements généralisés [27] [51] [52].
- Les troubles respiratoires sont aussi fréquents par mauvaise coordination entre les muscles respiratoires et les voies aériennes supérieures [27] [51].

b. Troubles psychiatriques et cognitifs

La dépression peut apparaître plusieurs années avant les signes moteurs. Les patients peuvent rapporter aussi une anxiété avec des épisodes d'attaque de panique. Aux stades tardifs, la démence et les troubles des fonctions exécutives peuvent s'installer [50] [52].

➤ Syndrome comportemental hypodopaminergique

Le phénotype de la MP varie en fonction de la topographie de la dénervation dopaminergique.

- L'Apathie serait due à une dénervation dopaminergique mésocorticolimbique avec une fréquence de 16 à 42%. Les patients rapportent une fatigue « mentale » ou « intellectuelle » [55] avec manque de désirs, d'idées et difficultés à concrétiser un projet.
- La dépression est fortement impliquée dans la détérioration de la qualité de vie du patient parkinsonien. Elle comprend une humeur triste, la perturbation de l'appétit et du sommeil avec perte de motivation [50].
- L'anxiété est un sentiment excessif ou inapproprié d'appréhension, d'agitation ou de tension qui persiste ou est récurrent. Elle comprend trois formes différentes : l'attaque de panique, l'anxiété généralisée ou les phobies [29].

➤ Troubles du contrôle des impulsions et addictions

Ils concerneraient 14 à 39% des patients [56] [57]. Ils sont secondaires à l'atteinte des circuits dopaminergiques en cas d'utilisation des agonistes dopaminergiques et incluent des comportements de jeu pathologique, d'hypersexualité, des achats compulsifs et de boulimie [46].

➤ Troubles cognitifs sans démence

Il s'agit d'une bradyphrénie, c'est-à-dire une lenteur à réagir, à réfléchir à résoudre des problèmes et à apprécier une situation viséo-spatiale. Ils apparaissent chez 40 % des parkinsoniens.

➤ Démence

Elle est caractérisée par une majoration du syndrome dysexécutif, des difficultés de concentration, une somnolence diurne, des hallucinations visuelles et des épisodes délirants. La mémoire à court terme et le rappel immédiat seraient plus affectés [52].

➤ Hallucinations

Il s'agit d'hallucinations visuelles, illusions et transformation d'objets en sujets animés avec prédominance vespérale ou nocturne. Une apparition précoce doit faire penser aux effets secondaires du traitement.

➤ Confusions et états psychotiques

Leur prévalence oscille entre 16 et 60% chez les patients sous L-Dopa durant plus de 5 ans.

Il peut s'agir d'états confusionnels, de troubles psychotiques aigus avec agitation et hallucinations. Les épisodes délirants sont moins fréquents et peuvent prendre l'aspect de délire de persécution ou d'infidélité et de jalousie [58].

c. Les troubles du sommeil

Ils concernent 80% des patients et se présentent sous la forme de somnolence diurne, insomnie ou troubles du comportement en sommeil paradoxal (TCSP). Leur incidence croît avec l'évolution de la maladie et leur impact sur la qualité de vie est majeur [59].

d. Les symptômes neuro-ophtalmologiques

Selon certaines études, ils seraient dus à une altération des couches de la rétine et de la choroïde par dépôts d' α -syn plusieurs auparavant. L'imagerie par OCT (optical coherence tomography) pourrait servir de biomarqueur diagnostique de la MP [60] [61]. Ces symptômes sont polymorphes : diminution de la sensibilité aux contrastes, altération de la vision des couleurs, illusions ou phénomènes diplopiques, diminution de l'amplitude des saccades avec fréquence élevée des blépharites et syndrome sec oculaire [46].

D. Critères diagnostiques de la MP

Depuis plus de 20 ans, les critères les plus utilisés sont ceux de l'United Kingdom Parkinson's disease Society Brain Bank (UKPDSBB) [62]. En 2001, La valeur prédictive positive de ces critères a été estimée à 90% avec une sensibilité également à 90% [63].

Le diagnostic s'établit en 3 étapes selon les critères de l'UKPDSBB [64] :

1. Diagnostic du syndrome parkinsonien :

Bradykinésie et au moins un critère parmi les suivants :

- une rigidité musculaire,
- un tremblement de repos avec une fréquence de 4 à 6 Hz,
- une instabilité posturale non expliquée par une atteinte primitive visuelle, vestibulaire, cérébelleuse ou proprioceptive.

2. Recherche des critères d'exclusion :

- Antécédents d'accidents vasculaires cérébraux répétés avec évolution en marches d'escalier
- Antécédents de traumatismes crâniens à répétition
- Antécédent d'encéphalite confirmé
- Des crises oculogyres
- Prise de neuroleptiques au début des symptômes
- Antécédent familial de syndrome parkinsonien chez plus d'un membre de la famille
- Durée de rémission prolongée des symptômes parkinsoniens
- Symptomatologie strictement unilatérale durant plus de 3 ans d'évolution
- Mise en évidence d'une paralysie supra-nucléaire de l'oculomotricité
- Présence d'un syndrome cérébelleux
- Dysautonomie sévère et précoce
- Syndrome démentiel sévère et précoce
- Présence du signe de Babinski
- Tumeur cérébrale ou hydrocéphalie communicante à l'imagerie cérébrale
- Résistance à la Lévodopa
- Antécédents d'exposition au MPTP

3. Mise en évidence des critères évolutifs positifs :

Au moins trois des critères suivants sont nécessaires pour retenir une MP définie

- Le début unilatéral
- Présence d'un tremblement de repos
- Progression de la symptomatologie
- Persistance de l'asymétrie des symptômes avec prédominance du côté atteint
- Réponse à la lévodopa entre 70 à 100%
- Dyskinésies induites par la lévodopa
- Une sensibilité à la lévodopa supérieure ou égale à 5ans
- Une évolution clinique de dix ans ou plus

Par ailleurs, les critères de la Movement Disorder Society (MDS) sont plus récents, datant de 2015 [65] et plus précis que les anciens critères avec une sensibilité de 94.5%, une spécificité de 88.5% et une valeur prédictive positive de 92.6% [66].

Les principales catégories des critères diagnostiques MDS de la MP :

a. Critère essentiel :

C'est la bradykinésie qui doit être associée soit à un tremblement de repos, soit à une rigidité. Ces symptômes doivent correspondre à la description faite dans l'échelle MDS-UPDRS.

b. Critères pour le diagnostic établi :

- Au moins deux critères positifs ;
- Absence de critère d'exclusion et de drapeaux rouges ;

c. Critères de diagnostic probable :

- Absence de critère d'exclusion ;
- Présence de drapeaux rouges compensée par la présence de critères positifs comme suit :
- Au moins un critère positif en cas de présence d'un drapeau rouge

- Deux critères positifs sont nécessaires en cas de présence de deux drapeaux rouges
- Plus de deux drapeaux rouges ne sont pas acceptés.

Les critères positifs :

- Réponse positive au traitement dopaminergique.
- Récupération de l'état neurologique normal après instauration du traitement. Le bénéfice du traitement dopaminergique sera défini selon les critères suivants en l'absence de documentation :
 - Amélioration marquée avec l'augmentation des doses du traitement ou nette aggravation avec la diminution des doses.
L'amélioration doit être objective et supérieur à 30 % sur le score moteur de l'échelle MDS-UPDRS ou subjective et clairement documentée par l'histoire du patient ou mentionnée comme une amélioration très significative par le patient ou son aidant.
 - Présence de fluctuations significatives ou marquées qui doivent inclure également des fluctuations prévisibles.
- Dyskinésies induites par la L-dopa.
- Présence d'un tremblement de repos d'un membre à l'examen clinique.
- Déficit de l'odorat ou dénervation sympathique à la scintigraphie MIBG.

Les critères d'exclusion :

La présence d'un de ces critères élimine la MP :

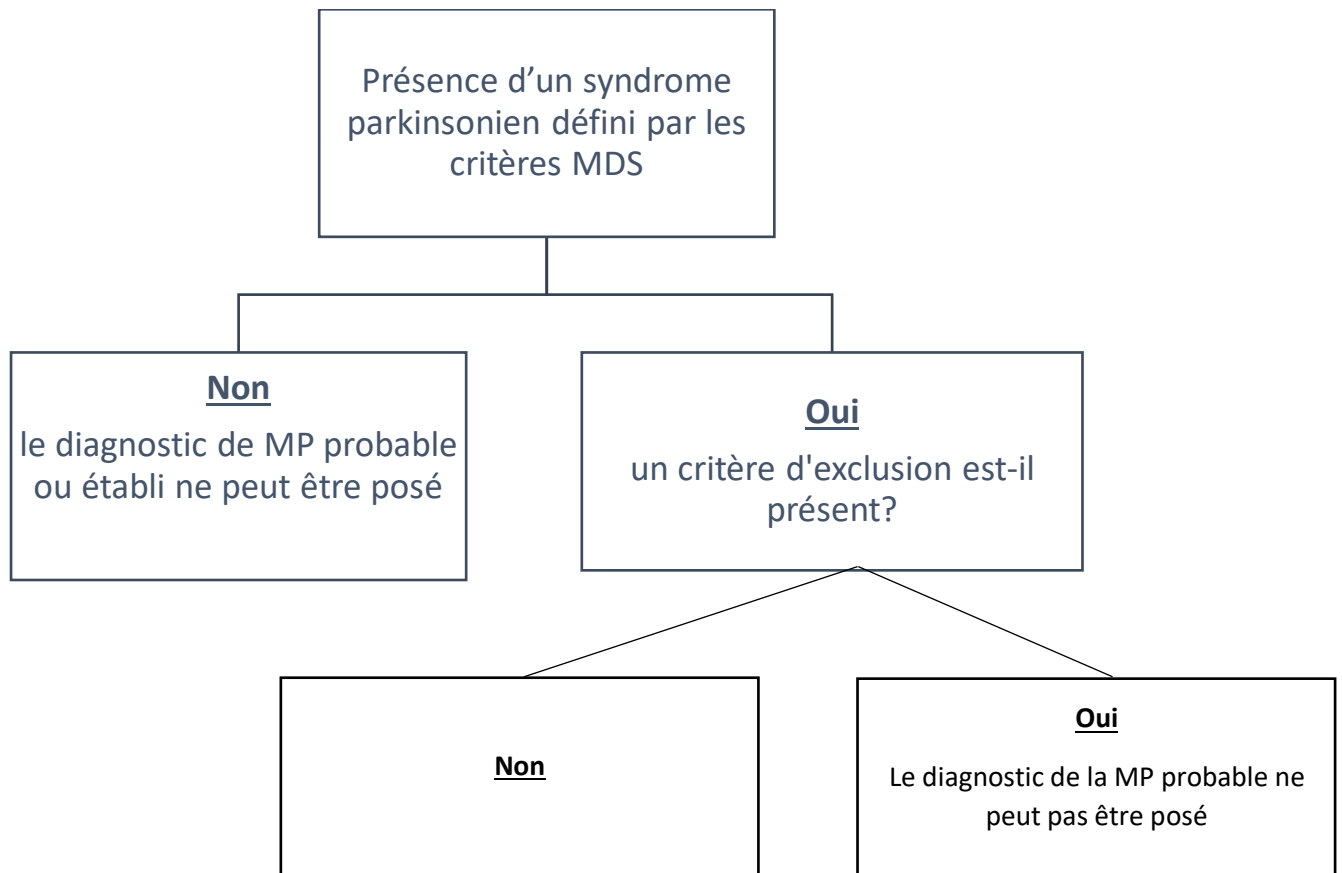
- Un syndrome cérébelleux
- Ophtalmoplégie supranucléaire de la verticalité
- Ralentissement sélectif des saccades oculaires vers le bas
- Diagnostic durant les 5 premières années d'évolution d'une aphasie progressive primaire ou démence fronto-temporale probable
- Limitation du syndrome parkinsonien aux membres inférieurs durant plus de 3ans
- Prise de neuroleptique ou antagoniste dopaminergique et évolution compatible avec le diagnostic d'un syndrome parkinsonien iatrogène
- Absence de réponse malgré des fortes doses de L-Dopa et sévérité modérée de la maladie
- Atteinte corticale
- Imagerie fonctionnelle des marqueurs présynaptiques sans anomalies

- Document en faveur de l'hypothèse diagnostique d'un autre syndrome parkinsonien dégénératif évalué par un expert

Les drapeaux rouges :

- Recours au fauteuil roulant durant les 5 premières années d'évolution
- Absence complète de progression des symptômes ou du syndrome parkinsonien après 5 ans d'évolution ou plus non attribué au traitement.
- Atteinte bulbaire précoce avec dysphonie ou dysarthrie sévère ou dysphagie sévère nécessitant une alimentation mixée, une nutrition entérale les 5 premières années d'évolution.
- Présence d'une insuffisance respiratoire, stridor respiratoire diurne ou nocturne, ou soupirs inspiratoires fréquents.
- Dysautonomie sévère pendant les 5 premières années d'évolution :
 - Hypotension orthostatique, perte de 3 points de la systolique ou de 1,5 points de la diastolique après 3 minutes de position debout en l'absence de contexte expliquant cette dysautonomie ;
 - Rétention urinaire sévère ou incontinence urinaire durant les 5 premières années d'évolution non liée à l'incontinence d'effort chez la femme ou une pathologie prostatique chez l'homme
- Plus d'une chute par an durant les 3 premières années en rapport avec une instabilité posturale.
- Présence durant les 10 premières années d'évolution d'une dystonie fixée des mains et des pieds ou antécolis.
- Absence d'un SNM classique de la MP dans les 5 premières années :
 - ✓ Insomnie, somnolence diurne excessive
 - ✓ Dysautonomie essentiellement constipation, urgenturie, hypotension orthostatique
 - ✓ Trouble de l'odorat
 - ✓ Dépression, anxiété ou hallucination.
- Présence d'un syndrome pyramidal inexpliqué
- Présence d'un syndrome parkinsonien bilatéral
- Symptomatologie bilatérale d'emblée rapportée par le patient ou son aidant et absence d'asymétrie objective

Application des critères [63] :



Nombre de drapeaux rouges et de critères positifs présents :

- Au moins 2 critères positifs et aucun drapeau rouge : le diagnostic de MP établi peut être posé.
- Plus de 2 drapeaux rouges : le diagnostic de MP probable ne peut être posé.
- Nombre de drapeaux rouges égal ou inférieur au nombre de critères positifs : le diagnostic de MP probable peut être proposé.

E. Diagnostic différentiel

Il se pose avec :

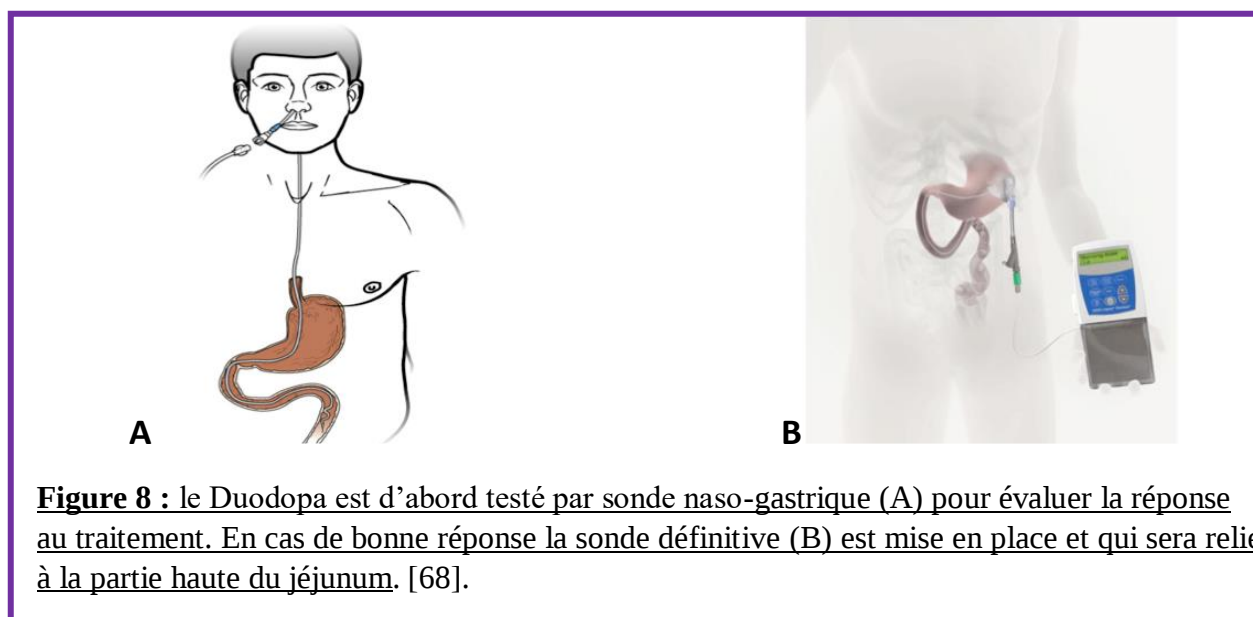
- Le tremblement essentiel
- Les syndromes parkinsoniens atypiques : démence à corps de Lewy/ Atrophie multi-systématisée/ paralysie supra-nucléaire progressive/ dégénérescence cortico-basale [67].
- La maladie de Wilson
- Les syndromes parkinsoniens iatrogènes et d'origine vasculaire

F. Prise en charge thérapeutique

Les traitements disponibles actuellement permettent d'améliorer les symptômes et donc de faciliter le maintien au domicile du patient. Sans oublier toutefois, les symptômes non moteurs qui devraient être également recherché et pris en charge.

1. La L-Dopa

Puisque la Dopamine ne peut pas traverser la barrière hémato-encéphalique, elle est utilisée sous forme de L-Dopa en association à un inhibiteur de la décarboxylase périphérique, le Benserazide ou Carbidopa. Il existe actuellement deux voies d'administration : orale et gastro-entérale (Duodopa) [68].



2. Les agonistes dopaminergiques

Ils stimulent directement les récepteurs dopaminergiques et ont une capacité particulière à stimuler les récepteurs D2 avec une demi-vie plus longue. On distingue deux classes : les dérivés de l'ergot de seigle et les non dérivés de l'ergot de seigle.

Les dérivés de l'ergot de seigle

Ils sont à éviter par rapport à leurs effets indésirables : valvulopathies cardiaques et fibroses pleuropulmonaires.

La molécule disponible sur le marché actuellement est la bromocriptine (Parlodel®).

Les non dérivés de l'ergot de seigle

- Le ropinirole (Requip®)
- Le pramipexole (Sifrol®)
- L'amantadine (Mantadix®)
- Le piribédil (Trivastal®)
- L'apomorphine : agoniste dopaminergique injectable : Apokinson® 30mg/3ml en stylo injectable ou Apokinson® 5mg/ml en flacon (pour les pompes) ou Dopaceptin® 5mg/ml (solution pour perfusion).
- Le rotigotine : patch à disposer une seule fois par 24h (Neupro®) [69] [70].

3. Les anticholinergiques :

Le déficit en dopamine provoque une hyperstimulation du système cholinergique puisqu'il existe une balance dopamine-acétylcholine au niveau des noyaux gris.

Ils sont indiqués dans les formes trémulantes ou avec hyper sialorrhée ou en traitement adjuvant de la lévodopa ou les agonistes dopaminergiques. Les différentes molécules sont :

- Biperidène (Akineton LP®)
- Trihexyphénidyle (Artane®)/ Parkinane®
- Tropatépine (Lepticur®)

4. Les inhibiteurs de la monoamine oxydase B

La rasagiline pourrait avoir des propriétés neuroprotectrice selon certaines études [71]. Les différentes molécules sont la rasagiline et la selegiline.

5. Les inhibiteurs de la catéchol-o-méthyltransférase

Deux molécules sont disponibles sur le marché : l'entacapone et le tolcapone. Elles sont toujours introduites en association avec la L-Dopa [72].

6. Le traitement chirurgical

Il existe deux techniques chirurgicales.

La technique lésionnelle qui est l'ancienne méthode et la stimulation cérébrale. Ces techniques nécessitent une équipe multidisciplinaire qualifiée associant un neurologue, un neurochirurgien, un anesthésiste, un neuropsychologue, un neuroradiologue et un psychiatre.

Seulement 10 à 15% des patients répondent aux critères de sélection [34] [73] [74] [75].

7. Les nouvelles perspectives du traitement

Plusieurs techniques sont en cours d'essai actuellement :

La greffe neuronale

Elle a pour objectif de remplacer les neurones perdus en utilisant des neurones du patient lui-même traités in vitro et transformées en cellules dopaminergiques [34] [76].

La thérapie génique

C'est la seule technique qui serait capable d'arrêter la progression de la maladie. Elle consiste à introduire un ou plusieurs gènes thérapeutiques dans des cellules ciblées pour remédier à des déficiences impliquées dans la maladie [77].

L'alpha-synucléine

Les traitements en cours d'essai interviendront à différents endroits :

- Réduction de la production de l'alpha-synucléine par des molécules ARN
- Inhibition de l'agrégation de l'alpha-synucléine par des protéines de choc thermique qui sont des molécules chaperonnes.
- Dégradation des agrégats d'alpha synucléine intracellulaire par les rapamycine et ses analogues.

- Dégradation de l' α -syn extracellulaire par le vaccin qui permettrait d'empêcher la propagation de l' α -syn et donc la progression de la maladie [78] [79].

Les chélateurs de fer

Une surcharge en fer au niveau de la substance noire a été rapportée chez des malades parkinsoniens. Selon certaines études, les chélateurs de fer auront probablement un effet symptomatique sur les signes moteurs ainsi qu'un effet neuroprotecteur pour ralentir la progression de la maladie.

Autres perspectives

- Les facteurs neurotrophiques
- La nicotinothérapie
- La lumière infra-rouge
- La radio-chirurgie

8. Les traitements symptomatiques

<u>Symptômes</u>	<u>Thérapeutiques</u>
Hypotension orthostatique	-Hydratation, bas de compression, lever progressif - Midodrine/ Fludrocortisone/ Droxidopa
Troubles urinaires	-Anticholinergique ne traversant pas la barrière hémato-encéphalique -Alpha-bloquants -Toxine botulique intra-vésicale
Troubles érectiles	-Inhibiteurs de la phosphodiesterase V
Hypersialorrhée	-Scopolamine patch -Collyres atropiniques en sublingual -Toxine botulique dans les glandes salivaires
Constipation	-Règles hygiéno-diététiques -Laxatifs
Nausée, gastroparésie	-Domperidone
Troubles de la déglutition	-Prise en charge orthophonique et des anomalies dentaires -Adaptation de la texture des aliments/ Eau gazeuse ou épaissie/ Gastrostomie
Syndromes anxiodépressifs	-Soutien psychologique/ Anxiolytiques/ Antidépresseurs
Douleurs	-Activité physique/ kinésithérapie/ Antalgiques palier I ou II/ antidépresseur ou antiépileptiques
Troubles du sommeil	-Siestes courtes, horaires fixes d'endormissement -Mélatonine -Clonazepam

Tableau 2 : Résumé des principaux traitements symptomatiques des SNM [46].

II. Outils et scores d'évaluation d'un patient parkinsonien

L'enjeu du neurologue devant un patient parkinsonien est d'identifier les symptômes moteurs et non moteurs. Cette évaluation passe par l'interrogatoire à la fois du patient et de son aidant, l'examen clinique mais aussi par les questionnaires et les échelles qui permettent le suivi des patients.

Les différents questionnaires et scores concernent de nombreux domaines, notamment les signes moteurs de la MP, les signes non moteurs, la qualité de vie, les activités de la vie quotidienne ainsi que les fluctuations et dyskinésies induites par le traitement dopaminergique. Par ailleurs, ces questionnaires ne sont pas chronophages car le temps de passation est raisonnable pour les hétéro-questionnaires, alors que les auto-questionnaires peuvent être réalisés en salle d'attente. Ceci permettra une meilleure appréciation de la situation et comme corollaire une meilleure prise en charge du patient [46] [80].

A. Evaluation de la qualité de vie :

La QDVLS peut être mesurée par des instruments génériques ou spécifiques. Les instruments génériques permettent une comparaison de la QDVLS dans différentes maladies, ils contiennent des items de domaines généraux et manquent de spécificité. Par ailleurs, les questionnaires spécifiques, concernent les mêmes domaines mais avec des items adaptés aux caractéristiques de chaque maladie et peuvent également inclure des items en rapport avec les effets secondaires du traitement. Par conséquent, les instruments spécifiques sont mieux placés pour refléter l'impact réel de la maladie et donc sont plus sensibles [81].

Les échelles génériques recommandées actuellement [82] :

a. **36-Item Short-Form Health Survey (SF-36):**

Ce questionnaire a été développé aux Etats-Unis par Ware et Sherbourne et traduit en plus de 50 langues. C'est un « gold standard » en matière d'évaluation de la QLVs. C'est un auto-questionnaire ayant une forte corrélation avec l'échelle de Hoehn et Yahr. Il est formé de 36 items et 8 dimensions. Ces dernières sont :

- Limitation des activités physiques à cause des problèmes de santé
- Limitation des activités sociales en raison des problèmes physiques ou émotionnels
- Limitation dans les activités usuelles en raison de problèmes de santé physique
- Douleur physique
- Santé mentale en général
- Limitation dans les activités usuelles à cause de problèmes émotionnels
- Vitalité
- Perception globale de la santé

Chaque échelle est scorée de 0 à 100. Un score bas indique une faible activité et /ou une mauvaise santé. Il peut être utilisé en milieu libéral et en hospitalier en complément avec une échelle spécifique, notamment le PDQ-39 [83] [84].

b. Auto-questionnaire générique SF-12

Le SF-12 (annexe 8) est un instrument générique de mesure de la QVLS élaboré à partir du 36-Item Short Form Health Survey (SF-36), développé pour l'étude Medical Outcomes Study (MOS) réalisée par RAND Corporation [85] [86]. IL s'agit d'un des instruments de mesure de la QVLS générique les plus utilisés actuellement. De nombreuses traductions ont été faites. L'étude de choix et de validation des 12 items a été effectuée dans 9 pays européens [87]. Cette version raccourcie du SF-36 est une alternative pratique pour les grands groupes de comparaison dans lesquels on se focalise sur la qualité de vie globale physique et mentale. En effet le SF-12 permet de calculer deux scores : un score de qualité de vie mentale et un score de qualité de vie physique. Le SF12 évalue 8 dimensions de la santé : la santé perçue, l'activité physique, les limitations dues à l'état physique, les limitations dues à l'état psychique, les douleurs physiques, la santé psychique et la vitalité. Les scores des items et des échelles sont calculés de sorte qu'un score élevé correspond à un meilleur état de santé. La traduction du SF-12 en arabe dialectal a déjà été validée [88].

c. EuroQol

d. Nottingham Health Profile

e. Sickness Impact Profile

Les échelles d'évaluation de la QDVLS spécifiques de la MP [81] :

Dans la MP, différents instruments de mesures ont été développés :

- le PDQ-39 (Parkinson's disease questionnaire-39),
- le PDQL (Parkinson's disease quality of life),
- PIMS (Parkinson's impact scale),
- PLQ (Parkinson LebensQualitat)

Ces questionnaires ont été développés entre 1995 et 1998, et peuvent être remplis par le patient lui-même ou par l'examineur. Le temps d'administration varie de 10min (PIMS) à 15 ou 20min (PDQ-39, PDQL, PLQ).

a. Le PDQ-39

Créée par Peto *et al*, l'échelle est constituée de 39 items. Un score élevé reflète un bas niveau de QDVLS. Le PDQ-39 a huit sous-échelles ou dimensions : mobilité (10 items), activité de vie quotidienne (6 items), bien-être affectif (6 items), gêne psychologique (4 items), soutien social (3 items), troubles cognitifs (4 éléments), communication (3 éléments), et l'inconfort physique (3 items). Les items dans chaque dimension, ainsi que le score total peuvent être réduits en index et transformés en un score de 0 à 100. Le PDQ-8 SI (index récapitulatif plus court) peut être aussi calculé. Il comprend 8 items, chacun étant le plus représentatif des 8 domaines du PDQ39. Le score (le PDQ8-SI) est la somme des scores obtenus aux 8 questions. Il est bien corrélé au PDQ-39.

b. Le PDQL :

Développée par Boer *et al.*, cette échelle est formée de 37 items. Un score élevé reflète une bonne QVLS. Cette échelle contient quatre dimensions : symptômes parkinsoniens (14items), symptômes systémiques (7items), fonctionnement social (7 items) et le fonctionnement émotionnel (9 items).

c. Le PIMS :

Développé par Calne *et al*, le PIMS comporte 10 items à remplir en 3 temps, à 1mois d'intervalle. Les items sont formulés de manière moins spécifique. Des scores élevés reflètent un bas niveau de QVLS. La particularité de cette échelle est que les patients présentant des fluctuations jugent l'impact négatif des périodes ON et OFF. Il existe aussi deux items facultatifs : la sexualité et la sécurité financière.

d. PLQ :

Cette échelle de 44 items, de son auteur Van Den Berg, est divisée en neuf dimensions : dépression (5 items), accomplissement physique (5 items), concentration (4 items), loisirs (5 items), inquiétude (4 items), limitation de l'activité (6 items), insécurité (5 items), intégration sociale (5items) et anxiété (5 items). Il comprend 5 types de questions standards et quatre catégories de réponses énoncées dans deux sens.

Le PDQ-39 et le PDQL évaluent la fréquence à laquelle les patients éprouvent des difficultés.

Le PIMS évalue l'impact de la maladie sur la vie des patients, tandis que le PLQ, selon l'item d'intérêt, évalue l'intensité, l'applicabilité et la qualité.

Les échelles se réfèrent à des périodes différentes. Le PIMS n'est pas lié au temps, alors que le PDQL évalue les 3 derniers mois, le PDQ-39 le dernier mois et le PQL la dernière semaine.

Le PDQL et le PLQ évaluent les items sans demander au patient d'indiquer si cela est dû à la MP. Par contre dans le PDQ-39 et le PIMS les items sont liés à la maladie. Dans le PDQ-39, les items commencent par : en raison de la maladie de parkinson combien de temps avez-vous des problèmes... Dans le PIMS les patients précisent l'impact négatif de la maladie dans un domaine particulier.

- **La validité de contenu :**

Le contenu des échelles diffère. Le PDQ-39, PDQL et PLQ partagent des éléments sur la marche, la mobilité et d'autres caractéristiques de la maladie. Les activités de soin personnel sont détaillées dans le PDQ-39 et manquent dans le PDQL. Les échelles incluent également des items sur l'humeur, les sentiments et l'anxiété. Le PIMS n'intègre pas d'items sur la cognition, alors que les autres échelles abordent à la fois la concentration et la mémoire. Dans le domaine social, toutes les échelles abordent certains aspects des relations, mais les relations avec le partenaire, la famille ou les amis ne sont abordées que dans le PDQ-39 et le PIMS. La stigmatisation sociale n'est pas évaluée dans le PIMS.

- **La validité du construit :**

La validité du construit a été étudiée soigneusement, seulement dans le PDQ-39 et le PDQL, par comparaison de groupes connus et utilisations d'instruments génériques et spécifiques de la maladie.

- **La cohérence interne :**

Le Cronbach alpha était supérieur à 0.8 dans toutes les échelles et supérieurs à 0.7 dans toutes les sous-échelles sauf pour le support social dans la version britannique du PDQ-39, le support social et la cognition dans la version américaine du PDQ-39, la cognition et l'inconfort corporel dans la version espagnole du PDQ-39 et l'humeur, la concentration, l'inquiétude et l'intégration sociale du PLQ.

- **Fiabilité test-retest**

La fiabilité test-retest n'a pas été évaluée pour le PDQL. Dans le PIMS un Coefficient de corrélation intraclasse (ICC) de 0.72 a été rapporté pour le score total. La reproductibilité des sous-échelles a été évaluée pour le PDQ-39 et le PLQ. Une corrélation inférieure à 0.7 a été notée dans les sous-échelles du support social du PDQ-39 et de l'anxiété du PLQ.

- **La Reproductibilité**

Elle n'a pas été établie pour le PDQL et le PIMS. Dans le PLQ, elle a été évaluée sur un groupe restreint de 16 patients durant une période d'hospitalisation. Par ailleurs, deux études ont rapporté la reproductibilité du PDQ-39. Fitzpatrick et al ont trouvé un changement du score PDQ-39 parallèle et corrélé au changement dans le SF-36. Harrison et al, ont trouvé que quatre sous-échelles du PDQ-39 (la mobilité, les activités de la vie quotidienne, la stigmatisation et le soutien social) étaient sensibles à la détérioration de l'état de santé [81].

Echelle	Fiabilité		validité		
	Cohérence interne	Test-retest	contenu	construit	Reproductibilité
PDQ-39	+++ / +++	+++ / +++	++ / +++	+++ / +++	++ / +
PDQL	+++ / +++	0	++ / ++	+++ / +++	0
PIMS	+++ / +++	+++ / +++	? / -	? / -	0
PLQ	+++ / +++	+++ / +++	++ / +++	+ / ++	- / -

+++ / +++ : Les signes avant la barre oblique font référence aux résultats des tests de fiabilité, de validité et de réactivité et les signes après la barre oblique font référence à la force de preuve de la fiabilité, validité et réactivité des essais.

Résultats des tests de validité, de fiabilité et de réactivité : 0 : aucun résultat numérique signalé, ? : résultats non interprétables ; - : résultats médiocres ; + : résultats acceptable ; ++ : résultats moyens ; +++ : bon résultats.

Exactitude des tests de validité, de fiabilité et de réactivité : 0 : aucune preuve signalée, ? : résultats non interprétables, - preuves médiocres. + preuves acceptables. ++ preuves modérées. +++ preuves bonnes.

Tableau 3 : Evaluation de la qualité des questionnaires [81].

De façon globale, les échelles diffèrent considérablement dans leur contenu, probablement en rapport dues aux différences entre les méthodologies utilisées et entre les sujets impliqués dans l'élaboration et l'évaluation des items. Les items du PDQ-39 et du PLQ ont été dérivés uniquement des entretiens avec les patients, à l'inverse du PDQL qui a impliqué également les neurologues, les proches des malades et des données de la littérature. Afin de garantir une bonne validité du contenu, les patients doivent être étroitement associées à la fois à l'étape de la création et d'évaluation des items. La validité du construit du PDQ-39 et PDQL est bien établie. Toutes les échelles partagent des facteurs sur les fonctions physiques, mentales et sociales. La cohérence interne est adéquate pour toutes les échelles. La fiabilité test-retest n'a pas été évaluée pour le PDQL et a été jugée adéquate pour les autres échelles. La reproductibilité n'a pas été évaluée pour le PDQL et le PIMS, et insuffisamment évaluée pour le PLQ. Outre les considérations méthodologiques, d'autres facteurs peuvent influencer le choix d'un instrument de mesure de la QVLS. Par exemple, le délai d'évaluation, le cadrage des questions, comme dans le PDQL et PLQ qui évaluent la QVLS sans préciser si les plaintes aient été causées ou non par la maladie de Parkinson, ainsi que le nombre d'études dans lesquelles l'instrument a été utilisé.

Le PDQ-39 est considéré comme l'instrument le plus adapté pour l'évaluation de la QVLS, car cette échelle a été testée minutieusement et possède des caractéristiques clinimétriques adéquates. Elle a été utilisée dans le plus grand nombre d'études et est disponible dans de nombreuses langues. Par ailleurs, le PDQ-39 manque d'éléments sur l'image du soi, les problèmes du sommeil nocturne, l'activité sexuelle et le déplacement [81].

Les échelles spécifiques de la MP validées et recommandées actuellement sont :

- 39-Item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)
- Parkinson's Disease Questionnaire Short Form (PDQ-8)
- Parkinson disease Quality of Life Questionnaire (PDQL37)
- Scales for Outcomes in Parkinson's Impact Scale (PIMS)

B. Echelle UPDRS (Unified Parkinson's disease rating scale) : évaluation multidimensionnelle [89] :

L'échelle UPDRS 3.0 permet de quantifier la progression de la MP et l'efficacité du traitement. Elle est organisée en 6 sections :

- **Section I ou UPDRS I :**

Il comporte 4 items et évalue l'état mental, comportemental et thymique. Les items sont cotés de 0 (normal) à 4 (perturbation maximale).

- **Section II ou UPDRS II :**

Il évalue les activités de la vie quotidienne et comporte 13 items également cotés de 0 à 4. Il reflète le bénéfice thérapeutique et peut être utilisé en OFF ou avant et après la prise du traitement.

- **Section III, ou UPDRS III :**

Il comprend 14 items et permet une évaluation de la motricité, comme la rigidité et le tremblement. Il est noté de 0 à 4.

- **Section IV ou UPDRS IV :**

Il comprend 11 items et cherche les complications du traitement dans la semaine précédant l'examen, notamment les fluctuations motrices, les dyskinésies et les autres complications.

- **Section V ou UPDRS V :**

C'est le stade de Hoehn et Yahr qui permet de préciser le stade de la maladie, en se basant sur le côté de l'atteinte et la présence ou non de troubles de l'équilibre.

- **Section VI ou UPDRS VI :**

C'est une échelle d'activités de la vie quotidienne de Schwab et England qui apprécie le niveau de dépendance d'un patient à son environnement et le degré d'autonomie. Elle est notée de 0% (perte totale d'autonomie) à 100% (Totalelement autonome).

Afin de compenser les limites de la version UPDRS 3.0, la MDS a édité la MDS-UPDRS pour améliorer la qualité de la notation, mieux prendre en compte les aspects non moteurs de la maladie et définir plus clairement les instructions de notation [90].

C. Echelle d'évaluation des fluctuations motrices et des dyskinésies :

En dehors de l'UPDRS IV, les autres échelles évaluent surtout les dyskinésies et sont divisées en échelles objectives basées sur l'examen clinique des dyskinésies et échelles subjectives basées sur l'interrogatoire du patient. La plus courante de ces échelles est l'UPDRS IV.

Les huit échelles validées dans la MP sont :

- L'Abnormal Involuntary Movement Scale (AIMS)
- L'UPDRS IV
- L'échelle de cotation des dyskinésies d'Obeso
- La Rush Dyskinesia Rating Scale de Goetz (RDRS)
- La Clinical Dyskinesia Rating Scale (CDRS)
- L'échelle de cotation des dyskinésies dans la vie quotidienne de Lang et Fahn : la Parkinson Disease Dyskinesia Scale (PDYS26) et l'Unified Dyskinesia Rating Scale (UDysRS).

Les échelles les plus recommandées sont :

- **L'AIMS :**

C'est une échelle de 10 items cotée en 5 points, avec un score maximal de 40. Les items de 1 à 4 cotent la présence et la sévérité des dyskinésies faciales et buccales. Les items 5 et 6 cotent les membres, l'item 7 le tronc et les trois derniers cotent respectivement la sévérité globale, le handicap et l'anosognosie des dyskinésies.

- **La RDRS**

C'est une échelle spécifique, qui se base sur les perturbations de la motricité lors de la réalisation de certaines activités de la vie quotidienne. Les activités évaluées par cette échelle sont : la marche, enfiler une blouse et la boutonner, prendre une tasse vide posée sur une table et la porter aux lèvres. L'échelle s'attache à coter uniquement les dyskinésies les plus sévères observées au cours de la réalisation des tâches précédentes [91] [92] [93].

D. Echelle d'évaluation des symptômes non moteurs :

1- Echelles d'évaluation globale des signes non moteurs :

1.1 Le Non-Motor Symptoms Questionnaire for Parkinson Disease (PD NMSQuest)

Il est conçu pour le dépistage des SNM, composé de 30 items cotés en oui ou non et évaluant 10 domaines non moteurs :

Gastro-intestinal, urinaire, activité sexuelle, cardio-vasculaire, apathie/ attention/ mémoire, hallucination, dépression/anxiété/anhédonie, sommeil/fatigue, douleur, divers.

1.2 Non-Motor Symptoms Scale for Parkinson Disease (NMSS)

Elle évalue les SNM par un hétéro-cotateur et comprend 30 items évaluant 10 domaines :

Cardio-vasculaire, sommeil/fatigue, humeur/cognition, problèmes perceptuels/hallucinations, attention/mémoire, gastro-intestinal, urinaire, activité sexuelle, divers.

Chacun des items est coté en multipliant un score de sévérité par un score de fréquence. Score de sévérité est coté de 0 à 3 et le score de fréquence est coté de 0 à 4 [94].

2. Autres échelles d'évaluation des symptômes non moteurs :

- Beck Depression Inventory (BDI) ou Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS) pour les symptômes dépressifs.
- Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A) pour l'anxiété.
- Questionnaire for Impulsive Compulsive Disorders in Parkinson's disease (QUIP) pour les troubles de contrôles des impulsions et addictions [46].

III. La qualité de vie

1. Définition de la qualité de vie

Le concept de qualité de vie a fait l'objet d'une recherche et d'un développement considérable depuis sa création. Malgré sa popularité croissante en tant que mesure critique des résultats, les chercheurs ne s'entendent toujours pas sur la définition exacte de ce concept [95].

L'organisation mondiale de la santé définit la qualité de vie comme la perception qu'a un individu de sa position dans la vie dans le contexte de la culture et du système de valeurs où il vit, et par rapport à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations [96].

La qualité de vie pouvant être également décrite comme une évaluation subjective d'un concept multidimensionnel, est influencé par le contexte physique, mental, culturel, social et environnemental de la personne. Elle comprend l'évaluation par le patient de ses capacités physiques, émotionnelles, sociales et cognitives [97]. La QVLS est une valeur attribuée à la durée de la vie. Elle englobe les questions qui peuvent être touchées par les maladies et leurs traitements et les réactions pour faire face à ces circonstances [98].

2. Domaines de la qualité de vie

Les patients déterminent leur qualité de vie en évaluant subjectivement des domaines importants de la vie [99].

2.1 domaines fondamentaux de qualité de vie [100] [101] :

Fonctionnement physique :

Ce domaine se réfère à la capacité de l'individu à accomplir les activités de la vie quotidienne comme les activités de soins personnels (se laver et s'habiller) et les activités de niveau supérieur (faire les tâches ménagères et se déplacer). Elle englobe également les symptômes physiques résultants de la maladie ou du traitement.

Fonctionnement social :

Ce domaine porte sur la capacité de la personne à interagir avec sa famille, ses amis et la société et à déterminer si le patient est capable d'accomplir des activités sociales. Les rôles et les obligations qu'il/ elle désire. En d'autres termes, ce

domaine couvre les aspects qualitatifs et quantitatifs du réseau social de l'individu.

Fonctionnement psychologique :

Il s'agit du bien être émotionnel de la personne. Il évalue à la fois les effets négatifs de la maladie et/ou des interventions comme l'anxiété, l'inquiétude, la dépression, la culpabilité ainsi que les états émotionnels positifs comme la joie, l'espoir et la vigueur, y compris les améliorations dues aux interventions.

Perceptions de l'état de santé :

Ce domaine représente les perceptions globales du patient sur sa santé. C'est différent de l'état de santé réel. Il tient compte de la valeur que le patient accorde à divers symptômes et déficiences fonctionnelles. Un patient très malade qui a réinitialisé ses attentes et s'est adapté à sa situation peut avoir une meilleure perception de son état de santé par rapport à sa santé réelle.

Satisfaction/bien-être globale dans la vie :

Il s'agit de la satisfaction globale de la personne à l'égard de sa vie au cours d'une période de temps définie.

La satisfaction des patients varie selon l'âge, le niveau de scolarité et l'origine du patient [102].

2.2 Domaines supplémentaires de qualité de vie [100] :

Fonctionnement neuropsychologique :

Il s'agit des capacités cognitives d'un individu, telles que la mémoire, la reconnaissance, les aptitudes spatiales et la coordination motrice.

Productivité personnelle :

Ce domaine couvre les différents activités, rémunérées et non rémunérées, que l'individu exerce. Certaines mesures de ce domaine sont le nombre d'heures que la personne a pu travailler par semaine et la capacité à accomplir des tâches ménagères ou à participer à des activités communautaires.

Intimité et fonctionnement sexuel :

Il s'agit de la capacité du patient à nouer et à entretenir des relations personnelles étroites. Ce domaine de la qualité de vie est particulièrement important dans les études où l'histoire naturelle de la maladie ou son traitement, peuvent influencer directement le fonctionnement sexuel.

Troubles du sommeil :

Le manque de bonnes habitudes de sommeil a été associé à la dépression, à l'anxiété et à une baisse du niveau d'énergie.

Douleur :

Il s'agit d'une dimension communément évaluée de la qualité de la vie.

Symptômes :

Les symptômes sont des perceptions auto déclarées par le patient d'un état physique ou psychologique anormal. La fréquence, la gravité et la mesure dans laquelle les symptômes interfèrent avec le fonctionnement quotidien affectent la qualité de vie.

Spiritualité :

C'est une dimension qui est de plus en plus utilisée dans les évaluations de la qualité de vie. Elle inclut la foi de l'individu en une ou plusieurs puissances surnaturelles et l'importance des croyances spirituelles et/ou des valeurs religieuses dans sa vie quotidienne et ses moyens d'adaptation.

3. Qualité de vie et parkinson

La MP est une maladie chronique et évolutive qui a des conséquences non seulement sur les capacités fonctionnelles des patients mais aussi les domaines de la santé mentale, émotionnelle et sociale, ce qu'on appelle la qualité de vie liée à la santé (QDVLS).

Douze domaines de QV sont affectés par la MP : la fonction physique, la santé mentale/bien-être émotionnel, l'image du soi, la fonction sociale, la détresse liée à la santé, la fonction cognitive, la communication, le sommeil et le repos, l'alimentation, la fonction de rôle, l'énergie et la sexualité. Par exemple, des difficultés de mobilité peuvent entraîner des difficultés dans les activités de soins personnels, de l'embarras et de l'isolement social et de la dépression.

Aux stades avancés de la maladie, les SNM constituent des déterminants majeurs de la perte d'autonomie. En raison de leur nature hétérogène et non spécifique, ces symptômes sont souvent sous-estimés par les patients et les cliniciens. Par ailleurs, lors des consultations neurologiques de routine, les cliniciens peuvent avoir du mal à identifier, évaluer et à traiter tous les symptômes que les patients ressentent. La prise en charge de ces malades dont l'objectif principal est de réduire l'impact négatif des symptômes sur la qualité de vie est ainsi perturbée.

L'utilisation du PDQ-39 dans la pratique pourrait fournir une évaluation efficace et complète des symptômes les plus gênants pour les patients.

Il s'agit de l'instrument le plus validé et le plus largement utilisé pour évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de la MP. Il a été traduit et validé dans plus de 40 langues [103].

La plupart des patients ayant terminé le PDQ-39 l'ont fait en 10 à 15 minutes sans signaler aucune inquiétude quant à la durée de l'instrument. Les patients ont trouvé tous les éléments pertinents et ont estimé que le PDQ-39 n'a omis aucune information qu'ils voulaient fournir. Il rappelle tous les aspects de la vie quotidienne et les problèmes dont ils veulent souvent discuter. L'intégration du PDQ-39 en routine est faisable avec temps de calcul des scores et leurs saisies de 5 à 7 minutes en moyenne. [104] [105].

IV. Méthodologie de traduction et validation d'une échelle de mesure

1. Adaptation transculturelle

L'adaptation transculturelle d'un questionnaire auto-administré sur l'état de santé en vue de son utilisation dans un nouveau pays, une nouvelle culture et/ou une nouvelle langue nécessite une méthodologie unique afin d'atteindre l'équivalence entre la langue source originale et la langue cible. Il est maintenant reconnu que si les mesures doivent être utilisées d'une culture à l'autre, les éléments doivent non seulement être bien traduits linguistiquement, mais aussi être adaptés culturellement afin de maintenir la validité du contenu de l'instrument dans les différentes cultures [106].

Les adaptations interculturelles devraient être considérées comme importantes dans plusieurs scénarios différents, ce qui, dans certains cas, est plus évident que dans d'autres.

Les lignes directrices décrites sont fondées sur un examen de l'adaptation interculturelle dans la documentation médicale, sociologique et psychologique [106]. Cet examen a conduit à la description d'un processus d'adaptation approfondi visant à maximiser l'atteinte d'une équivalence sémantique, idiomatique, expérientielle et conceptuelle entre les questionnaires source et cible [107]. D'autres expériences dans l'adaptation interculturelle d'instruments génériques et spécifiques à des maladies, ainsi que des stratégies alternatives menées par différents groupes de recherche, ont permis d'affiner la méthodologie [108]. Ces changements rendent le processus un peu plus long, mais l'avantage est que le produit final sera de meilleure qualité en termes de contenu et de validité apparente [106].

Le processus d'adaptation interculturelle vise à produire une équivalence fondée sur le contenu. Cela donne à penser que les autres propriétés statistiques telles que la cohérence, la validité et la fiabilité internes pourraient être conservées. Toutefois, ce n'est pas nécessairement le cas. Par exemple, si la nouvelle culture a une façon différente d'accomplir une tâche comprise dans une échelle d'incapacité qui la rend intrinsèquement plus ou moins difficile à accomplir par rapport à d'autres éléments de l'échelle, la validité changerait probablement, particulièrement en ce qui concerne les analyses par élément. D'autres tests

devraient être effectués sur un questionnaire adapté pour vérifier les propriétés psychométriques [106].

2. Lignes directrices pour le processus d'adaptation transculturelle :

a. Traduction initiale

La première étape de l'adaptation est la traduction vers l'avant. Au moins deux traductions du questionnaire de la langue originale (langue source) vers la langue cible doivent être effectuées. De cette façon, les traductions peuvent être comparées et des divergences reflétant une formulation ambiguë dans la langue d'origine ou des divergences dans la façon dont un mot est traduit peuvent être identifiées. Les choix de formulations moins judicieuses peuvent alors être discutés et résolus comme la meilleure traduction entre les traducteurs [106].

Les deux traductions indépendantes sont réalisées par des traducteurs bilingues dont la langue maternelle est la langue cible. Les traductions vers la langue maternelle, ou la première langue du traducteur, sont plus susceptibles de refléter exactement les nuances de cette langue [109].

Les traducteurs produisent chacun un rapport écrit de la traduction qu'ils ont faite. Des commentaires sont inclus pour mettre en évidence les phrases difficiles ou les incertitudes ainsi que la justification de choix finaux. Le contenu des éléments, les options de réponse, les instructions et la documentation de notation sont tous traduits selon le même processus. Les deux traducteurs doivent avoir des profils ou des antécédents différents pour assurer la meilleure traduction possible [106].

b. Synthèse de ces traductions

Pour produire une synthèse des deux traductions, une troisième personne impartiale est ajoutée à l'équipe. Le rôle de cette personne est de servir de médiateur dans les discussions sur les différences de traduction et de produire une documentation écrite du processus. A partir du questionnaire original ainsi que de la version du premier traducteur (T1) et du deuxième traducteur (T2), une synthèse de ces traductions est produite, ce qui donne une traduction commune (T1/2). Un rapport écrit documentant soigneusement le processus de synthèse, la façon dont chaque question a été abordée et résolue est rédigé [106].

c. Rétro-traduction ou traduction en arrière :

A partir de la version (T1/2) du questionnaire, et sans tenir compte de la version originale, le questionnaire est ensuite traduit vers la langue originale. Il s'agit d'un processus de vérification de la validité pour s'assurer que la version traduite reflète exactement le contenu de l'élément de la version originale. Le processus de rétro-traduction amplifie souvent le manque de clarté de la formulation dans les traductions. Cependant, l'accord entre la traduction originale et la version originale ne garantit pas une traduction vers l'avant satisfaisante (T1/2), car une traduction incorrecte, mais cohérente, pourrait se produire [106] [109]. Les deux traducteurs ne doivent ni connaître ni être informés des concepts explorés, et de préférences sans formation médicale. Les principales raisons en sont d'éviter les biais d'information et d'obtenir des significations inattendues des éléments du questionnaire traduit (T1/2) [108] [109].

d. Comité d'experts

La composition du comité d'expert est essentielle pour parvenir à l'équivalence interculturelle de l'instrument traduit. La composition minimale du comité d'expert comprend au moins un membre d'un méthodologue, un professionnel de la santé, un professionnel des langues, ainsi que tous les traducteurs (en avant et en arrière) et le rédacteur de synthèse de la traduction. Les concepteurs initiaux du questionnaire devraient être en contact étroit avec le Comité d'experts pendant cette partie du processus afin de répondre aux questions et d'apporter leur contribution [106].

Le rôle du Comité d'expert est de consolider toutes les versions et composantes du questionnaire, y compris l'instrument original, les instructions, les documentations de notation et toutes les versions traduites (T1, T2, T1/2, BT1, BT2), et de développer la version pré-finale du questionnaire pour les essais sur le terrain. Le Comité examinera toutes les traductions et parviendra à un consensus sur toute divergence constatée. Des rapports écrits correspondants expliquant la raison d'être de chaque décision à des étapes antérieurs du processus devraient également être disponibles [106] [108].

Il convient de noter que, bien que cette étape donne un aperçu utile de la façon dont une personne interprète les éléments du questionnaire, elle ne traite pas de la validité conceptuelle, de la fiabilité ou des modèles de réponse aux questions, également essentiels pour décrire une adaptation interculturelle réussie. Le

processus décrit fournit une certaine mesure de la qualité de la validité du contenu. Il est fortement recommandé d'effectuer des tests supplémentaires pour conserver les propriétés psychométriques du questionnaire, mais cela n'est pas nécessaire pour l'approbation de la version traduite. Cela est conforme à d'autres lignes directrices pour la traduction et l'adaptation d'autres mesures [106].

3. Validation de la version traduite : études des propriétés psychométriques

L'une des tâches les plus courantes dans la recherche en science de la santé est de vérifier la validité et la fiabilité d'un outil de mesure. Les chercheurs veulent toujours savoir si l'outil de mesure utilisé mesure réellement le concept ou le concept de recherche visé (est-il valide ? ou les mesures réelle ?) ou si les outils de mesures utilisés pour quantifier les variables fournissent des réponses stables ou uniformes (est-il fiable ? ou répétable ?) [106] [110] [111].

Plusieurs variétés ont été décrites, y compris la validité apparente, la validité conceptuelle, la validité du contenu et la validité des critères.

Ces tests de validité sont classés en deux grandes catégories, à savoir les validités internes et externes [111].

La validité interne fait référence à la précision avec laquelle les mesures obtenues dans le cadre de la recherche quantifiaient réellement ce qu'elles étaient censées mesurer, tandis que la validité externe fait référence à la précision avec laquelle les mesures obtenues à partir de l'échantillon de l'étude décrivaient la population de référence dont l'échantillon était tiré [112].

La fiabilité fait référence à la mesure dans laquelle les résultats obtenus par une mesure et une procédure peuvent être reproduits [111].

Bien que la fiabilité contribue de façon importante à la validité d'un questionnaire, elle n'est toutefois pas une condition suffisante pour sa validité. Le manque de fiabilité peut découler d'une divergence entre les observateurs ou les instruments de mesure ou l'instabilité de l'attribut mesuré [106], ce qui aura invariablement une incidence sur la validité d'un tel questionnaire [112].

3.1 Validité du contenu

La validité du contenu concerne le degré auquel l'instrument évalue ou mesure complètement la construction d'intérêt [112]. L'élaboration d'un instrument valide sur le plan du contenu est généralement réalisée par une analyse rationnelle de l'instrument par des évaluateurs (experts) familiers avec la construction de l'intérêt ou des experts sur le sujet de recherche. Plus précisément, les évaluateurs examineront l'ensemble des éléments du questionnaire pour en améliorer la lisibilité, la clarté et l'exhaustivité et parviendront à un accord sur les éléments à inclure dans le questionnaire final [112].

3.2 Validité liée au critère

La validité liée à un critère est évaluée lorsque l'on souhaite déterminer la relation entre les notes obtenues à un test et un critère spécifique [113].

3.3 Validité de construction

La validité de la construction est la mesure dans laquelle un instrument mesure le caractère ou la construction théorique qu'il est censé mesurer [114]. La validité de la construction signifie qu'un test conçu pour mesurer une construction particulière (l'intelligence) mesure en réalité cette construction. La validité convergente est un sous-type de validité de construction. La validité convergente prend deux mesures censées mesurer la même construction et montre qu'elles sont liées. Inversement, la validité discriminante montre que deux mesures qui ne sont pas censées être liées sont en réalité non liées. Les deux types de validité sont une condition préalable à une excellente validité de construction [114] [115].

4. Méthodes utilisées pour le test de fiabilité d'un questionnaire

Il convient de noter que le manque de fiabilité peut résulter de divergences entre les observateurs ou les instruments de mesure ou de l'instabilité de l'attribut mesuré [106].

La fiabilité pourrait être évaluée sous trois grandes formes : fiabilité test-retest, fiabilité des formes alternatives et fiabilité de la cohérence interne.

4.1 Test-retest Fiabilité (ou stabilité)

La corrélation test-retest fournit une indication de la stabilité dans le temps. La fiabilité de test-retest est estimée avec des corrélations entre les scores au temps 1 et ceux au temps 2 (au temps [116]. Cet aspect de fiabilité ou de stabilité se produit lorsque des scores identiques ou similaires sont obtenus avec des tests répétés avec le même groupe de répondants [117].

4.2 Fiabilité de forme alternative (ou équivalence)

Elle est mesurée au moyen d'une procédure parallèle dans le cadre de laquelle on administre d'autres formes de la même mesure soit au même groupe, soit à un groupe différent de répondants. Il Utilise un questionnaire formulé différemment pour mesurer le même attribut ou la même construction [118].

4.3 Cohérence interne Fiabilité (ou homogénéité)

La cohérence interne concerne la mesure dans laquelle les éléments du test ou de l'instrument mesurent la même chose. L'attrait d'un indice interne de cohérence de la fiabilité est qu'il est estimé après une seule administration d'essai et qu'il permet donc d'éviter les problèmes associés aux essais sur plusieurs périodes de temps. La cohérence interne est estimée au moyen de l'indice de fiabilité [110] et de l'indice de coefficient alpha [119] qui est la forme la plus couramment utilisée de fiabilité interne. En règle générale, plus la valeur de fiabilité est élevée, plus la mesure est fiable. Il faut viser des valeurs de fiabilité de 0.70 ou plus [120].



1^{ère} étude : adaptation transculturelle du questionnaire PDQ-39



I. Introduction

Les instruments de mesure de qualité de vie représentent actuellement un des moyens d'évaluation des maladies chroniques et leur impact sur le patient. Par ailleurs, leur élaboration et validation passent par plusieurs étapes avant de pouvoir les appliquer en pratique.

La plupart des instruments de mesures sont développés en anglais et leur utilisation dans d'autres cultures nécessite leur adaptation socioculturelle avec une validation de la version traduite [121].

L'objectif de la traduction et l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure est de garantir que toutes les versions linguistiques de l'instrument sont également claires, précises et équivalentes dans tous leurs aspects à la langue originale.

Le PDQ-39 est l'instrument le plus validé et le plus largement utilisé pour évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de la MP. Il a été traduit en plusieurs langues telles que le Koréen [121] [122], le français [123], l'espagnol [124], le chinois [125] [126], la langue perse [127], le Grec [128], le Brésilien [129] et l'américain [130] [131]. Son utilisation dans la pratique pourrait fournir une évaluation efficace et complète des symptômes les plus gênants pour les patients.

Au Maroc, aucune étude n'a été menée sur la mesure de la qualité de vie liée à la santé chez les patients parkinsoniens. La disponibilité d'une version marocaine valide et fiable des instruments de mesure de la qualité de vie est essentielle pour recueillir ces mesures.

L'objectif de la 1^{ère} partie de l'étude était de réaliser une adaptation transculturelle du PDQ-39.

II. Méthodes

1. Considération éthiques et aspect financier de l'étude

Considération éthique :

Le protocole a été soumis au comité d'éthique auprès de la commission d'éthique de Rabat (CER) avec les documents suivants :

- Modèle de consentement éclairé (annexe 1) (un consentement devrait être obtenu pour chaque malade)
 - Protocole de recherche
 - Une lettre d'information et de consentement du patient (annexe 2)
- La confidentialité et de l'anonymat ont été respectés

Aspect financier de l'étude :

- Le personnel médical n'a pas été rémunéré pour son effort dans la collecte des données et lors de la réalisation de cette étude.
- Aucun coût supplémentaire à la prise en charge habituelle des patients n'a été ajouté. De même aucune indemnité n'a été versée aux patients au terme de cette étude.

2. Le questionnaire PDQ-39

Le PDQ-39 (annexe 3), reconnu comme valide et fiable est parmi les instruments de mesure de la QVLS spécifiques de la MP les plus utilisés dans le monde. Il est constitué de 39 items regroupés en 8 dimensions: mobilité (10 items), activité de vie quotidienne (6 items), bien-être affectif (6 items), gêne psychologique (4 items), soutien social (3 items), troubles cognitifs (4 éléments), communication (3 éléments), et l'inconfort physique.

Les choix de réponse de toutes les questions ont été codés comme suit : 0= jamais ; 1= à l'occasion ; 2 = parfois ; 3 = souvent ; 4 = toujours (ou ne peut pas faire du tout, le cas échéant).

Chaque dimension a été calculée sur une échelle de 0 (aucun problème) à 100 (niveau maximum de problème).

Si la réponse à une question est manquante, aucun score d'échelle n'est calculé pour cette unité de cette dimension.

Enfin, les scores des huit dimensions de PDQ-39 ont été additionnés en indice unique PDQ-39 (PDQ-39SI). Le score récapitulatif peut s'avérer utile pour fournir un guide de l'impact global de la maladie.

3. Organisation générale :

Les deux étapes principales pour une validation transculturelle étaient les suivantes :

- 1- le processus de traduction et d'adaptation culturelle
- 2- les tests psychométriques

4. Profil des traducteurs

Nom : Mouhi

Prénom : Sabra

Adresse courriel : mouhisabra2001@gmail.com

Fonction : Etudiante au Smith college aux Etats-Unis, Bachelor en Neurosciences.

Langues maîtrisées : Anglais Score TOEFL 117/120, Français, Arabe, Tamazight, Espagnol conversationnel.

Nom : El Alaoui

Prénom : Jaouad

Adresse courriel : cjetrad@gmail.com

Fonction : Traducteur-interprète assermenté accrédité auprès des tribunaux, diplômé de l'Ecole Supérieure de traduction Roi Fahd à Tanger.

Langues maîtrisées : Français, Arabe, Anglais

Nom : Hafsi

Prénom : Reda

Adresse courriel : hafsireda@gmail.com

Fonction : Représentant commercial B2B chez Bell Canada, Montréal, Québec. Tuteur en langue anglaise. (Niveau affaire et particulier)

Langues maîtrisées : Arabe, Français, Anglais, Espagnol

Nom : Rabbani

Prénom : Jihane

Adresse courriel : jihanerabbani@gmail.com

Fonction : Médecin généraliste et nutritionniste

Langues maîtrisées : Français, Arabe, Anglais

5. Les étapes de la traduction

L'adaptation transculturelle du PDQ-39 a été réalisée en plusieurs étapes, respectant les recommandations générales [132] :

-Etape 1 : Obtenir l'autorisation de traduction de l'instrument de mesure. Ceci a été fait par mail au Pr Jenkinson.

-Etape 2 : Elle a consisté en une traduction de la version originale du PDQ-39 de la langue source, l'anglais, vers la langue cible, l'arabe dialectal marocain par deux traducteurs dont le niveau d'anglais est très bon et dont la langue maternelle est le dialecte arabe marocain. Les deux traducteurs ont travaillé séparément et ont effectué une adaptation transculturelle des concepts plutôt qu'une simple traduction linguistique.

-Etape 3 : Réunion de consensus des deux traductions en arabe en une seule version. Toutes les différences entre les deux versions traduites ont été discutées, assurant ainsi l'équivalence conceptuelle.

-Etape 4 : Une traduction en arrière de la version traduite en arabe dialectal marocain du PDQ-39 a été effectuée par deux autres traducteurs qui maîtrisent l'anglais.

-Etape 5 : Analyse de la traduction de la langue cible (l'arabe) vers la langue source (l'anglais), qui a permis la correction des erreurs repérées dans la traduction en dialecte marocain.

-Etape 6 : Envoi au Pr. Jenkinson (initiateur de l'instrument PDQ-39) le rapport pour harmonisation avec les autres traductions.

-Etape 7 : Pré-test : des tests d'acceptabilité ont été effectués sur un échantillon de 10 patients parkinsoniens et 10 sujets sains de différentes tranches d'âge. La compréhensibilité, l'interprétation erronée et l'acceptabilité ont été vérifiées.

-Etape 8 : A l'issue de l'étape 7, une nouvelle version a été produite et validée par le comité d'experts.

-Etape 9 : Relecture de la version finale à la recherche de fautes d'orthographe ou de grammaire passées inaperçues jusque-là.

-Etape 10 : Rédaction du rapport final décrivant toutes les décisions de traduction et d'adaptation socioculturelle.

Par la suite, la version finale marocaine du PDQ-39 a été remplie par les patients afin d'étudier ses propriétés psychométriques et la valider.

6. Validation :

Population étudiée :

L'étude a été menée auprès des patients parkinsoniens se présentant à la consultation du service de Neurologie A et Neuropsychologie de l'hôpital des spécialités de rabat et à celle pratiquée par Pr Rahmani au centre de neurosciences de Rabat, entre Janvier 2021 et aout 2021. Le calcul de la taille de l'échantillon minimum a été fait sur un coefficient alpha de Cronbach minimum de 0,70, avec une précision de 0,05, un risque alpha de 5%, le nombre d'items à 39. On obtient ainsi une taille de l'échantillon minimum de patients. Si on considère une perte de vue de 10%, la taille de l'échantillon minimum devient alors 129 patients [133].

Critères d'inclusion

Tous les patients adultes, présentant une maladie de parkinson idiopathique répondant aux critères du « United Kingdom Parkinson's disease society Brain Bank diagnosis criteria » [65] [66].

Critères d'exclusion

- MP au stade de démence avec un score de Moca < 24
- Les patients refusant de participer.
- Les patients avec des comorbidités sévères pouvant interagir avec la QDV

Recueil des données :

Sur la fiche d'exploitation (annexe 4) sont recueillies :

-Les données sociodémographiques : le sexe, l'âge, le statut marital, le niveau d'étude, la profession, la couverture sociale.

-Les données d'anamnèse : la durée de la maladie, stade de la maladie Hoehn, & Yahr, le traitement actuel, la dose de Lévodopa, les pathologies associées.

-Les données de l'examen : les signes moteurs au moment de l'examen, notamment l'existence d'un tremblement, d'un ralentissement moteur, les troubles de la marche, de la parole et de l'écriture, et les troubles de la statique rachidienne.

-Le traitement en cours

-Les scores : Le PDQ-39 (annexe 3), UPDRS (annexe 5), Score de Hoehn and Yahr (annexe 6), MOCA (annexe 7), le SF-12 (annexe 8).

Le SF-12

Il permet d'obtenir un score de qualité de vie mental (MCS : Mental Component Summary) et un score de qualité de vie physique (PCS : Physical Component Summary).

Les scores varient de 0 à 100, les scores qui tendent vers 100 indiquent une meilleure qualité de vie. Un score supérieur à 50 est considéré au-dessus de l'état de santé moyen. Par contre, un score de 40 signifie que la personne fonctionne à un niveau inférieur à 84% de la population et les personnes avec un score inférieur à 30 fonctionnent à un niveau inférieur à 98% de la population [135] [136].

Nous avons utilisé la version arabe marocaine disponible du SF-12, précédemment validée [134].

7. Analyse statistique :

Analyse descriptive

Nous avons réalisé une analyse descriptive de notre population. Une analyse des données manquantes pour examiner l'acceptabilité du questionnaire et les scores.

Propriétés psychométriques

Pour chaque dimension, la fiabilité de la cohérence interne sera évaluée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. L'Américain Psychological Association considère un questionnaire comme homogène quand le coefficient alpha est supérieur à 0.7. Cependant, au-dessus de 0.9, on peut suspecter qu'il y'a redondance.

L'acceptabilité du Ma-PDQ-39 sera évaluée en fonction du taux de réponse, du pourcentage de données manquantes et du temps requis pour remplir le questionnaire. La valeur p de <0.05 a été jugée statistiquement significative.

La validité structurelle interne sera évaluée à l'aide des corrélations article-dimension : la cohérence interne d'un article (IIC) sera évaluée en corrélant chaque article avec son échelle, et la validité discriminante d'un article (IDV) sera

évaluée par la détermination dans quelle mesure les éléments sont en corrélation avec la dimension qu'ils sont supposés représenter par rapport aux autres. Des effets de plancher et de plafond seront rapportés en évaluant la répartition homogène de la distribution de la réponse.

La validité discriminante sera déterminée en évaluant les associations entre les scores de dimensions et les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients.

La reproductibilité sera testée en évaluant la fiabilité test/ test à nouveau en utilisant des coefficients de corrélation intraclass (ICC) entre les deux évaluations successives des patients.

Les analyses de données seront effectuées à l'aide des logiciels SPSS 22.0

III. Résultats

Adaptation transculturelle :

Rapport de la traduction directe T1

Certaines modifications permettant une meilleure adaptation de chaque question à notre univers culturel et linguistique, tout en respectant les concepts de capacité se sont avérées nécessaires :

1- Pour la 3^{ème} question :

Had difficulty carrying bags of shopping?

Sa traduction conceptuelle en arabe dialectal Marocain prend plusieurs connotations comme "لقيتي صعوبة باش تهز المشتريات" ou "القفة ديال السوق"

Le consensus était de mettre: لُقَيْتِي صُعُوبَةً فَلَهْزَانْ دِيَالِ الثَّقْدِيَّةِ pour plus de compréhension.

2- Pour la 4^{ème} et 5^{ème} question :

Had problems walking half a mile? Et Had problems walking 100 yards? Les unités Yard et mile ont été converties en mètre car ils ne représentent pas des unités de mesure classiques dans notre contexte marocain.

Half a mile : 800 مترو

100 yards : 90 مترو

3- Pour la 9^{ème} question :

Felt frightened or worried about falling over in public? Peut être traduite en:

"حسيتي بالخوف او القلق انك طيح فالأماكن العامة"

"حسيتي براسك خايف أو مقلق لطيح فدَام الناس"

L'équipe s'est mis d'accord pour la phrase : "فَدَامِ النَّاسِ" qui semble être plus significative.

4- Pour la 20^{ème} question :

Felt angry or bitter? Les traducteurs se sont mis d'accord pour le mot حَسِيَّتِي "حسيتي بالغضب او الاستياء" même si en arabe dialectal, le mot "لَمْرَارَة" peut avoir plusieurs autres significations.

5- Question 28 :

Lacked support in the ways you need from your spouse or partner? L'équipe a trouvé que la traduction littérale de cette phrase sera difficile à comprendre par les patients et va vers une double négation. La proposition finale était : **مَلَقَيْتِيشْ الدَّعْمُ لِي مَحْتَاكُ مِّن الشَّرِيكَ (ة) \ الزَّوْجِ (ة) دِيَالْكَ**

6- Question 33 :

La question: Had distressing dreams or hallucinations? a été traduite initialement en :

"جاوك كوابيس او هلوسات" mais afin d'être mieux adapté à notre contexte, l'équipe a proposé "جاوك أَحْلَامُ مُزْجِجَةٍ أَوْ تَحَيُّلَاتٍ" car la deuxième proposition est plus utilisée en dialecte marocain que la première qu'on trouve surtout en arabe classique.

7- Question 37 :

Had painful muscle cramps or spasm ? la traduction littérale de cette phrase était :

عَانِيْتِي مِنْ شَدِّ عَضَلِي مَوْلَمٍ أَوْ تَشْنِجَاتٍ فَالْعَضَلَاتِ

L'équipe a proposé une traduction plus facile à comprendre avec des termes courant dans notre dialecte marocain.

عَانِيْتِي مِّنْ تَشْنُجٍ أَوْ لَكَلَاكَا

On peut déduire que sur 39 items, seulement 8 items qui ont fait l'objet d'un consensus entre les traducteurs soit 20% de difficultés, pour aboutir à une version traduite en arabe dialectale marocain.

Rapport de la traduction en arrière T2:**La 1^{ère} version T2 :**

Parkinson's disease Questionnaire-39

Please complete the following:

Only tick one box for each question

Due to your Parkinson's disease,
how often last month happened
to you that:

	Never	Few times	Sometimes	Often	Always or impossible
1-Found it difficult to do leisure activities you love ?	☐	☐	☐	☐	☐
2-Found it difficult to do housework, such as DIY, housekeeping, cooking?	☐	☐	☐	☐	☐
3- Found it difficult to lift the shopping bags?	☐	☐	☐	☐	☐
4-Found troubles walking 800 meters?	☐	☐	☐	☐	☐
5-Found it difficult to work 90 meters?	☐	☐	☐	☐	☐
6-Found it difficult to move around the house as easily as you want?	☐	☐	☐	☐	☐
7-Found it difficult to walk in front of people?	☐	☐	☐	☐	☐
8-Needed somebody to accompany you when you go outside home?	☐	☐	☐	☐	☐
9-Felt scared or worried as you might fall in front of people?	☐	☐	☐	☐	☐
10-Had been locked down at home longer than what you like?	☐	☐	☐	☐	☐
11-Found it difficult to have a shower alone?	☐	☐	☐	☐	☐
12-Found it difficult to put on your clothes alone?	☐	☐	☐	☐	☐
13-Found it difficult to tie your shoes laces?	☐	☐	☐	☐	☐

Please check that you have ticked one box for each question before going on to the next page

Questionnaire to fill by patient

Only tick one box for each question

Due to your Parkinson's disease,
how often last month happened
to you that:

	Never	Few times	Sometimes	Often	Always or impossible
14-Found troubles to write clearly?	☐	☐	☐	☐	☐
15-Found troubles to cut your food?	☐	☐	☐	☐	☐
16-Found it difficult to drink something without spilling it?	☐	☐	☐	☐	☐
17-Felt depressed?	☐	☐	☐	☐	☐
18-Felt lonely or alone?	☐	☐	☐	☐	☐
19-Felt weepy or tearful?	☐	☐	☐	☐	☐
20-Felt angry or bitterness?	☐	☐	☐	☐	☐
21-Felt anxious?	☐	☐	☐	☐	☐
22-Felt worried about your future?	☐	☐	☐	☐	☐
23-Felt that you have to hide your parkinson's disease from people?	☐	☐	☐	☐	☐
24-Avoided situations where you have to drink and eat in public?	☐	☐	☐	☐	☐
25-Felt embarassed in front of people due to your parkinson's disease?	☐	☐	☐	☐	☐
26-Felt frightened of people's behaviour towards you?	☐	☐	☐	☐	☐
27-Faced relation ship troubles with people closer to you?	☐	☐	☐	☐	☐
28-Lacked the necessary support you need from your partner/Spouse?	☐	☐	☐	☐	☐
Put a mark here in case if you don't have a partner	☐				
29-Lacked support in the ways you need from your family or close friends?	☐	☐	☐	☐	☐

Please check that you have ticked one box for each question before going on to the next page

Questionnaire to fill by patient

Only tick one box for each question

Due to your Parkinson's disease,
how often last month happened
to you that:

	Never	Few times	Sometimes	Often	Always or impossible
30-You suddenly fell asleep during the day?	☐	☐	☐	☐	☐
31-Had concentrations problems when you read or watch TV?	☐	☐	☐	☐	☐
32-Realised that your memory gets bad?	☐	☐	☐	☐	☐
33-Had nightmares or hallucinations?	☐	☐	☐	☐	☐
34-Had speech problems?	☐	☐	☐	☐	☐
35-Felt unable to communicate properly with people?	☐	☐	☐	☐	☐
36-Felt ignored by people?	☐	☐	☐	☐	☐
37-Had muscle spasms?	☐	☐	☐	☐	☐
38-Felt pain due to joints or body inflammation?	☐	☐	☐	☐	☐
39-Felt unpleasantly your body cold or hot?	☐	☐	☐	☐	☐

Please check that you have ticked one box for each question before going on to the next page

Thank you for completing the PDQ 39 questionnaire

La 2ème version T2 :

Jaouad EL ALAOUI
Sworn Translator-Interpreter
Accredited to the Courts

Graduate of King Fahd School of Translation
Working Languages : Arabic - English



جواد العلوي
ترجمان محلف
مقبول لدى المحاكم
خريج مدرسة الملك فهد العليا للترجمة
التشكيلية اللغوية : عربية – إنجليزية

ARABIC – ENGLISH TRANSLATION

Kingdom of Morocco
Mohammed V University – Rabat
Faculty of Medicine and Pharmacy

Parkinson's disease Questionnaire – 39

Please complete this questionnaire:

Only tick one box for each question

Because of your Parkinson's disease, how many times last month have you:

	Not once	Few times	Sometimes	Many times	Always or impossible
1. Found it difficult to do the recreational activities you like?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Found it difficult to do chores such as DIY, housework and cooking?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Found it difficult to carry your groceries?	☐	☐	☐	☐	☐
4. Found it difficult to walk 800 metres?	☐	☐	☐	☐	☐
5. Found it difficult to walk 90 metres?	☐	☐	☐	☐	☐
6. Found it difficult to move around the house as easy as you wish?	☐	☐	☐	☐	☐
7. Found it difficult to walk around people?	☐	☐	☐	☐	☐
8. Needed somebody to accompany you outside?	☐	☐	☐	☐	☐
9. Felt worried or afraid to fall in front of people?	☐	☐	☐	☐	☐
10. Stayed indoors more than you have wished for?	☐	☐	☐	☐	☐
11. Found it difficult to shower alone?	☐	☐	☐	☐	☐
12. Found it difficult to dress up alone?	☐	☐	☐	☐	☐
13. Found it difficult to tie the shoelace?	☐	☐	☐	☐	☐

Please make sure that you have ticked at list one box before completing the next page

Questionnaire to fill by patient.

Page 1/3



27, Bd des FAR, Résidence El Fahim, Bureau 8 (près de la gare) – Kénitra
27, شارع الجيش الملكي، إقامة الفاهيم، مكتب 8 (قرب محطة القطار – كينيترا)
05 37 32 71 83 - E-mail: ejetrad@gmail.com
عضو بجمعية التاج المعتمدة من لدن وزارة العدل والحريات بالملكة المغربية

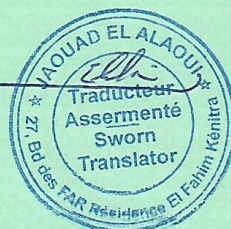
Only tick one box for each question

Because of your Parkinson disease, how many times last month have you:

14. Found it difficult to write clearly?	☐	☐	☐	☐	☐
15. Found it difficult to cut your food?	☐	☐	☐	☐	☐
16. Found it difficult to pick a drink without spelling it?	☐	☐	☐	☐	☐
17. Felt depressed?	☐	☐	☐	☐	☐
18. Felt secluded or alone?	☐	☐	☐	☐	☐
19. Felt tearing or crying?	☐	☐	☐	☐	☐
20. Felt angry or bitter?	☐	☐	☐	☐	☐
21. Felt worried or concerned?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Felt worried about the future?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Felt that you need to hide your Parkinson's disease from people?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Avoided occasions where you will have to eat or drink in front of people?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Felt embarrassed about your disease in front of people?	☐	☐	☐	☐	☐
26. Felt worried about how people will treat you?	☐	☐	☐	☐	☐
27. Had problems with people close to you?	☐	☐	☐	☐	☐
28. Not had the support you needed from your partner/spouse? If you do not have a spouse/partner please tick this box. ☐	☐	☐	☐	☐	☐
29. Not received the support you needed from your relatives or close friends?	☐	☐	☐	☐	☐

Please make sure that you have ticked at list one box before completing the next page

Questionnaire to fill by patient.



Page 2/3

La version en Arabe dialectal Ma-PDQ-39 sur laquelle le comité s'est mis d'accord est la suivante :

إستطلاع مرض الباركنسون-39

يرجى إكمال ما يلي:

يرجى وضع علامة في خانة واحدة لكل سؤال

بسبب مرضك بـ الباركنسون شحّال من مرة وقع ليك فـ الشهر ألفايت :

دائماً أو ممكنش	بـرأف ديال المرات	بعض المرات	قليل	حنا شي مرة	
☐	☐	☐	☐	☐	1- لقيتي صعوبة باش دير الأنشطة النزفهيّة لي كتبغي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	2- لقيتي صعوبة فالأعمال المنزليّة بحال بريكولاج، شفا ديال الدار، تطيب ؟
☐	☐	☐	☐	☐	3- لقيتي صعوبة فلهران ديال التقديّة ؟
☐	☐	☐	☐	☐	4- لقيتي مشاكل باش تمشي 800 مترو ؟
☐	☐	☐	☐	☐	5- لقيتي مشاكل باش تمشي 90 مترو ؟
☐	☐	☐	☐	☐	6- لقيتي صعوبة باش تحرك فالدار بسهولة لي كتبغي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	7- لقيتي صعوبة باش تمشي فدام الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	8- احتاجيتي لشي أحد باش يرافك ملي تخرج من الدار ؟
☐	☐	☐	☐	☐	9- حسيتي براسك خاف أو مقلق لطبخ فدام الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	10- تحبستي فالدار كثر من داكشي لي بغيتي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	11- لقيتي صعوبة باش تغسل بوحدك (دوش) ؟
☐	☐	☐	☐	☐	12- لقيتي صعوبة باش تلبس بوحدك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	13- لقيتي صعوبة باش تحرم سيور الصنباط ؟

يرجى التحقق من أنك قمت بتحديد خانة واحدة لكل سؤال قبل الانتقال الى الصفحة التالية

استطلاع للملا من طرف المريض

يرجى وضع علامة في خانة واحدة لكل سؤال

بسبب مرضك بـ الباركنسون شحّال من مرة وقع ليك ف الشهر الفايث :

دائماً أو ممكنش	بزاف ديال المرات	بعض المرات	قليل	حشا شي مرة	
☐	☐	☐	☐	☐	14- لقيتي مشكل باش تكتب واضح ؟
☐	☐	☐	☐	☐	15- لقيتي مشكل باش تقطع مكاتك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	16- لقيتي صعوبة باش تهز شي حاجة تشرّبها بلا متهرق ليك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	17- حسييتي براسك مكتتب ؟
☐	☐	☐	☐	☐	18- حسييتي براسك منعرل أو بوحدك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	19- حسييتي براسك كدمع أو كتبكي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	20- حسييتي بالعضب أو لمزارة ؟
☐	☐	☐	☐	☐	21- حسييتي براسك مقلق أو مشطون ؟
☐	☐	☐	☐	☐	22- حسييتي براسك مشوش على مستقبلك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	23- حسييتي بلا خاصك تحبي مرض الباركنسون على الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	24- تجبتي المناسبات لي خاصك تشرّب أو تاكل فيها قدام الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	25- فايث حسييتي بالإخراج قدام الناس بسبب مرضك بالباركنسون ؟
☐	☐	☐	☐	☐	26- حسييتي براسك متخوف من تعامل ديال الناس معاك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	27- واجهتي مشاكل فعلاقاتك مع الناس لي قرب ليك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	28- ملقيتيش الدعم لي محتاج من الشريك (ة) الزوج (ة) ديالك ؟
				☐	إلا معندكش زوج (ة) أو شريك (ة) وضع علامة هنا
☐	☐	☐	☐	☐	29- ملقيتيش الدعم بالطريقة لي محتاج ليها من عائلتك أو صحابك القرب ليك ؟

يرجى التحقق من أنك قمت بتحديد خانة واحدة لكل سؤال قبل الانتقال الى الصفحة التالية

استطلاع للملا من طرف المريض

يرجى وضع علامة في خانة واحدة لكل سؤال

بسبب مرضك بـ الباركنسون شحّال من مرة وقع ليك في الشهر الفايث :

دائماً أو ممكنش	بزاف ديال المرات	بعض المرات	قليل	حدا شي مرة	
☐	☐	☐	☐	☐	30- جاك النعاس على غفلة وسط النهار؟
☐	☐	☐	☐	☐	31- كان عندك مشكل في التركيز بحال ملي كتقرا أو كتشوف التلفازة ؟
☐	☐	☐	☐	☐	32- حسييتي يلي الذاكرة ما مزيانش ؟
☐	☐	☐	☐	☐	33- جاوك أحلام مزعجة أو تحيلات ؟
☐	☐	☐	☐	☐	34- كان عندك مشكل فلهضرة ؟
☐	☐	☐	☐	☐	35- حسييتي براسك مقادش تواصل مزيان مع الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	36- حسييتي يلي الناس متجاهلينك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	37- عانييتي من تشنج أو كلاكاج ؟
☐	☐	☐	☐	☐	38- حسييتي بحريق في المفاصل أو فذاتك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	39- حسييتي ببرودة أو سخونية بطريقة مزعجة ؟

يرجى التحقق من أنك قمت بتحديد خانة واحدة لكل سؤال قبل الانتقال الى الصفحة التالية

استطلاع للملا من طرف المريض

شكراً لك على إكمال استطلاع

Ma-PDQ-39

صفحة 3 من 3

Caractéristiques sociodémographiques des participants :

Au total 80 sujets ont été inclus dans cette étude dont 10 patients parkinsoniens pour le test-retest

1- Age :

La moyenne d'âge de notre échantillon était de 59.9 ans avec des extrêmes allant de 31ans à 80ans.

2- Genre :

Notre échantillon était constitué de 19 femmes (27%) et 51 hommes (73%).

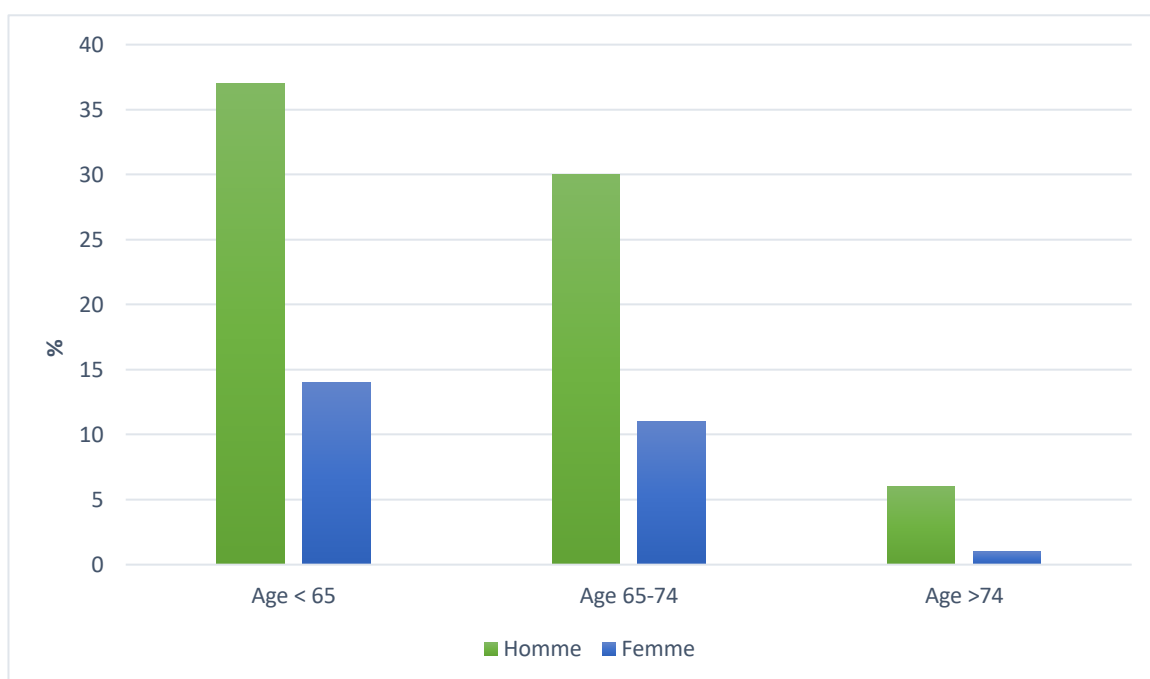


Figure 9 : Répartition des patients selon le sexe et la tranche d'âge.

3- Etat matrimonial

85.7% de nos patients étaient mariés, 7.14% étaient divorcés, 5.7% veufs, alors que 1.42% étaient célibataires.

4- Niveau d'instruction

On a trouvé que 27 (38.5%) de nos patients étaient non scolarisés, 14 (20%) avaient fait des études primaires et 10 (14.2%) secondaires, par ailleurs 19 (27.1%) avaient suivi un cursus supérieur.

Le conjoint était scolarisé dans 64% des cas.

1- Activité professionnelle

En ce qui concerne l'emploi des patients, 31 (44.2%) des patients étaient sans emploi et 39 (55.7%) avaient une activité professionnelle.

2- Lieu de Résidence

Cinquante-quatre (77%) des patients parkinsoniens de notre échantillon vivaient en milieu urbain, 16 (23%) vivaient en milieu rural.

3- Mode de vie

Soixante-huit (97%) de nos patients vivaient en famille et 2 (3%) vivaient seuls.

4- Couverture médicale :

Soixante-sept (96%) de nos patients bénéficiaient d'une couverture médicale (Ramed/ AMO/Assurance privée), et seulement 3(4%) n'étaient pas couverts.

<u>Caractéristiques des patients</u>	<u>Patients parkinsoniens n=70 ; n(%) ou moyenne [extremes]</u>
<u>Age</u>	
<65	36 (51.4)
65-74	29 (41.4)
>74	5(7.1)
<u>Sexe</u>	
Femme	19(27)
Homme	51(72)
Niveau d'instruction du patient	
- Aucun	27 (38.5)
- Primaire	14 (20)
- Secondaire	10 (14.2)
- Universitaire	19 (27.1)
Niveau d'instruction du conjoint	
- Aucun	25 (35.7)
- Primaire	21 (30)
- Secondaire	17 (24.3)
- Universitaire	7 (10)
Etat matrimonial	
- Marié	60 (85.7)
- Célibataire	1 (1.42)
- Divorcé	5 (7.14)
- Veuf	4 (5.7)
Mode de vie	
- Seul	2 (3)
- En famille	68 (97)
Nombre de personnes vivant dans le même foyer	4 [1-13]
Sécurité sociale	
- AMO	31 (44.3)
- RAMED	31 (44.3)
- Assurance privée	5 (7.1)
- Aucune	3 (4.3)
Profession	
- Sans profession	31 (44.2)
- Actif	39 (55.7)
Niveau socio-économique	
- Aisé	4 (5.7)
- Classe moyenne	36 (51.4)
- Précarité	30 (42.8)
Origine	
- Urbaine	54 (77)
- Rurale	16 (23)

Tableau 4 : récapitulatif des caractéristiques socio-économiques

Caractéristiques cliniques et résultats des scores :

1. Antécédents :

Sur nos 70 patients, 42 (60%) n'avaient pas d'antécédents, alors que 16 (23%) avaient une HTA, 5 (7%) une dyslipidémie et 4 (6%) un diabète.

2. Durée d'évolution de la maladie :

La durée moyenne d'évolution de la MP était de 103,49 mois (8.6 ans) avec des extrêmes allant de 60mois (5ans) à 264mois (20.5ans).

3. Traitements de la population étudiée :

La Lévodopa a été prescrite chez 53 (75.71%) patients avec une dose moyenne de 683.96 mg/j. Par ailleurs les autres médicaments prescrits chez cette population d'études étaient les :

- Agonistes dopaminergiques
- Antidépresseurs
- Anxiolytiques
- Antipsychotiques atypiques

Alors que seulement 4 (5.7%) patients ont eu une DBS (Deep Brain Stimulation).

4. Scores UPDRS III et IV, Hoehn et Yahr, Schwab and England :

Tous les scores ont été calculés lors de la consultation, à la phase ON.

- L'évaluation de l'état moteur et les complications des traitements a été faite par les scores UPDRS III et IV.
- Le stade de la maladie a été précisé par le stade de Hoehn et Yahr (UPDRS V) ; 56 (80%) patients avaient un stade entre 0 et 2.5 avec une moyenne de score de 1.98.
- Le niveau de dépendance et degré d'autonomie ont été évalués par l'échelle de Schwab et England (UPDRS VI).

Caractéristiques des patients	Patients parkinsoniens n=70 ; n(%) ou moyenne [extrêmes]
Facteurs de risque associés	
- HTA	16(23)
- Diabète	4(6)
- Cardiopathie	0
- Dyslipidémie	5(7)
- Tabagisme	5(7)
- Alcoolisme	1(1.4)
- ATCDs de pathologies vasculaires	0
Durée de la maladie (mois)	103,49 [60-264]
Dose Lévodopa/ jour (mg/j)	683.96 [150-2400]
Autres médicaments	
- Trivastal	20 (28.5)
- Sifrol	18 (25.7)
- Artane	15 (21.4)
- Amantadine	4 (5.7)
- Ropinirole	1 (1.4)
- Anxiolytiques	2 (2.8)
- Antidépresseurs	4 (5.7)
- Antipsychotiques atypiques	6 (8.5)
Deep Brain Stimulation	4 (5.7)
UPDRS III	15.8 [0-39]
UPDRS IV	4.2 [0-15]
Stades de Hoehn et Yahr	1.98 [0-5]
- Minime 0-2.5	56(80)
- Modéré 3	6(8.5)
- Sévère 4- 5	8(11.4)
Schwab and England (%)	74.4 [20-100]
- 0-40%	5(7)
- 50-70%	23(32.8)
- 80-100%	42(60)

Tableau 5 : Données cliniques et résultats des scores

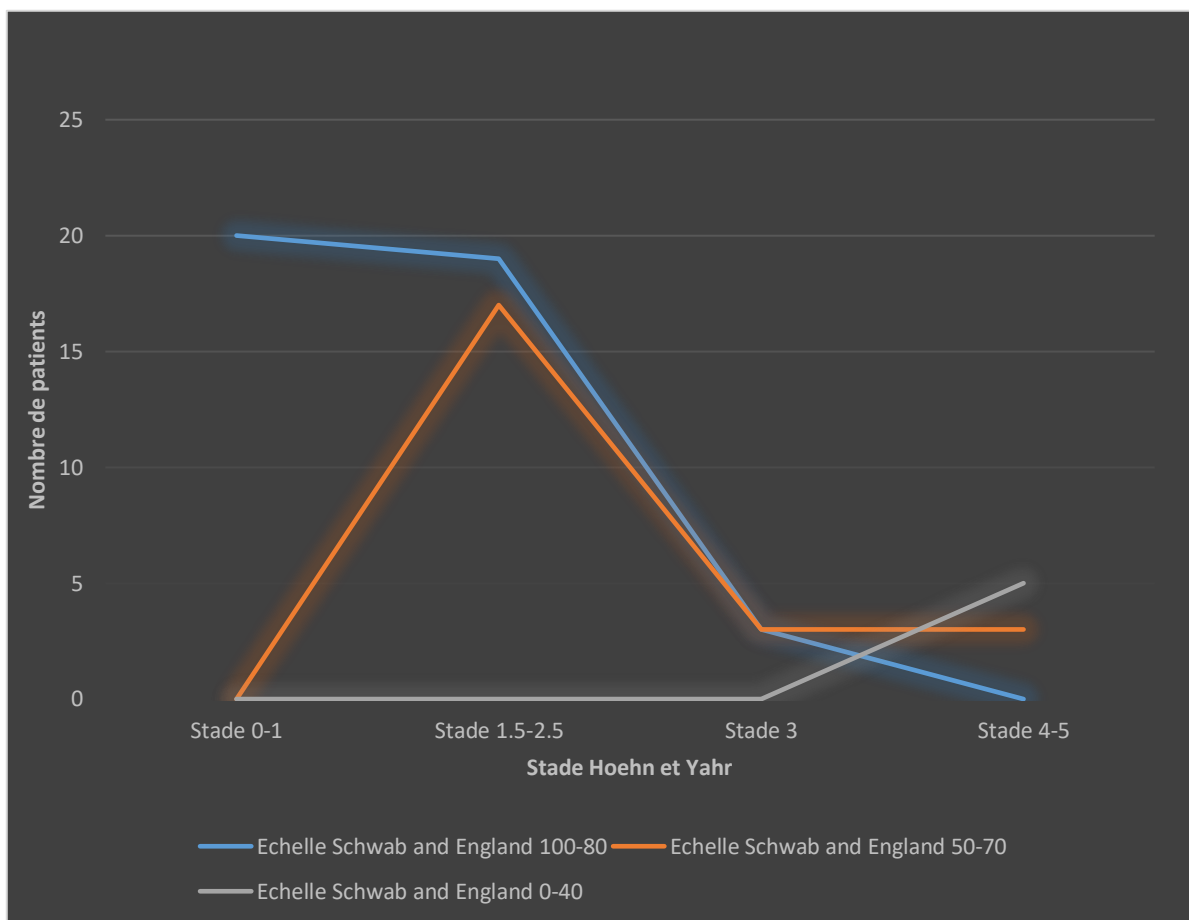


Figure 10 : Répartition du score UPDRS VI en fonction des stades de la maladie

La qualité de vie de nos patients :

1. Qualité de vie générique « SF-12 » :

Soixante-dix parkinsoniens ont répondu au questionnaire générique SF-12.

Pour le score résumé mental, la moyenne était de 36.32 avec un score minimal de 11.6 et un score maximal de 66.99

Tandis que pour le score résumé physique, la moyenne était de 40.13 avec un score minimal de 23.90 et maximal de 59.57 (Tableau 6).

	<u>Moyenne</u>	<u>Ecart-type</u>	<u>Médiane</u>	<u>Minimum</u>	<u>Maximum</u>
<u>Score résumé mental</u>	36.32	11.84	36.29	11.60	66.99
<u>Score résumé physique</u>	40.13	10.10	41.67	23.90	59.57

Tableau 6 : Résultats globaux du SF-12**2. Qualité de vie spécifique « PDQ-39 » :**

Le questionnaire de qualité de vie spécifique PDQ-39 version marocaine a été rempli par soixante-dix patients parkinsoniens ayant participé à l'étude et dix patients parkinsoniens du test-retest.

Les scores ont été élaborés selon les 8 dimensions du questionnaire

Acceptabilité :

Le temps moyen pour remplir le questionnaire était de 15 minutes, sans données manquantes.

Descriptions des scores du questionnaire ma-PDQ-39

La médiane des scores des différentes dimensions du questionnaire

Ma-PDQ-39 allait de 8.3 à 42.50.

La dimension « Mobilité » semblait la plus dégradée avec une médiane du score à 42.50, tandis que la dimension « soutien social » avait une médiane de 8.3 (Tableau7)

Dimension/Item	N	Médiane	Moyenne $\pm$ écart type
Mobilité (10)	80	42.50	45.56 $\pm$ 27.75
Activité de vie quotidienne (6)	80	29.16	36.40 $\pm$ 28.18
Bien être affectif(6)	80	33.33	39.52 $\pm$ 26.13
Stigmatisation (4)	80	31.25	37.47 $\pm$ 30.97
Soutien social (3)	80	8.3	16.86 $\pm$ 20.90
Troubles cognitifs (4)	80	25.00	32.70 $\pm$ 24.15
Communication (3)	80	16.67	28.95 $\pm$ 26.61
Inconfort physique (3)	80	25.00	34.37 $\pm$ 23.76
PDQ-SI	80	30.10	33.96 $\pm$ 20.20

Tableau 7 : Caractéristiques des dimensions du Ma-PDQ-39

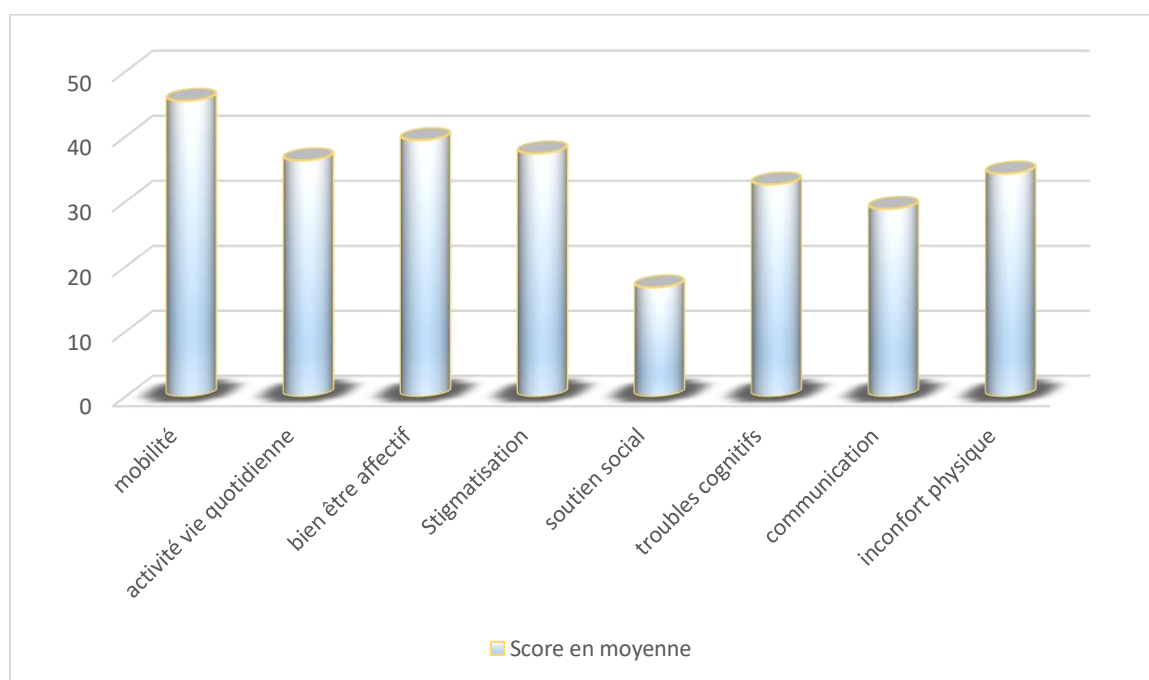


Figure 11 : Moyenne des scores obtenus pour chaque dimension du PDQ-39 de notre population étudiée.

IV. Discussion

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive et souvent associée à des invalidités. Le point commun de ces maladies chroniques est qu'elles retentissent sur les différentes dimensions de la vie du malade : sociale, psychologique et professionnelle.

Ainsi, une pathologie chronique comme la MP, interfère avec le bien-être d'un individu, et si certains de ses besoins ne sont pas satisfaits à cause de la maladie, sa qualité de vie s'en trouve diminuée.

Par conséquent, le concept de la QVLS constitue désormais une priorité sanitaire. A titre d'exemple, en recherche clinique, l'évaluation de la QVLS est devenue systématique afin de documenter des bénéfices des interventions thérapeutiques.

Plusieurs outils de mesure ont donc été développés. La méthodologie de construction et d'analyse de ces questionnaires est établie et reconnue par la communauté scientifique [137].

Le questionnaire PDQ-39 a été bien conçu et validé pour mesurer et évaluer la qualité de vie des patients parkinsoniens.

Pour l'élaboration de la version arabe marocaine, une méthodologie scientifique rigoureuse recommandée dans le domaine a été suivie [138] [139].

Dans la traduction vers l'avant, les traducteurs marocains bilingues ont eu des difficultés à traduire les choix «occasionnellement» et «parfois», car la plupart des marocains avaient l'habitude de considérer ces choix de réponse comme représentant des quantités similaires. Hagell et McKenna (2003) et Park H (2014) ont également indiqué la distinction ambiguë entre ces catégories de réponses [122] [140].

«Marcher un demi-mile» ou «100 yards» étaient également des éléments difficiles à traduire parce que «mile» et «yard» ne sont pas des mesures formelles de distance au Maroc. Cette distance a été convertie en mètres également dans la version coréenne du PDQ-39 [122].

Similairement à notre remarque concernant les items 28 et 29 du questionnaire, Hagell et McKenna ont indiqué que plusieurs problèmes étaient liés à ses items de l'échelle de soutien social, qui interrogent respectivement le soutien du conjoint / partenaire et le soutien de la famille / des amis proches.

Le principal problème rencontré était un double négatif dans la formulation, qui posait problème pour une majorité de patients et amenait certains à donner la réponse opposée à celle voulue [140].

Le temps de test-retest était de 7 jours, ce qui correspond aux lignes directrices recommandées suggérant un intervalle de retest de 2 à 10 jours, ce qui est généralement utilisé [141].

Cette version est en arabe marocain qui est la langue parlée de la majorité des marocains. Cependant, la diversité culturelle du Maroc se dégage des langues régionales telles que le « Tamazaghite » et le « Tarifite » qui doivent être prises en compte dans les études ultérieures.

Concernant la partie descriptive de notre étude, la moyenne du score de qualité de vie générique « SF-12 » de nos patients était au-dessous de l'état de santé moyen. Par ailleurs, ces scores étaient proches des scores obtenus chez des patients marocains diabétiques lors d'une étude réalisée en 2014 et légèrement diminués pour le score résumé mental en comparaison avec une 2^{ème} étude réalisée en 2018 intéressant des patients marocains diabétiques également [142] [143].

	Score résumé physique	Score résumé mental
Notre étude	40.1	36.3
Abouothman- 2014 [142].	39.6	38.9
Stitou- 2018 [143].	42.9	40.7

Tableau 8 : Comparaison des scores de santé physique et mentale entre deux populations de maladies chroniques : notre étude (parkinsoniens) Abouothman et Stitou (Diabétiques)

Le tableau 9 résume les moyennes des scores des dimensions du PDQ-39 de notre série en comparaison avec les séries de littérature.

La dimension la plus perturbée dans notre série était la mobilité 45.5 ainsi que dans la série philippine avec un score à 46 .9.

La dimension la moins affectée par la MP était celle du soutien social avec un score à 16.8 similaire à celui retrouvé dans la série espagnole (16.2).

Nos résultats restent proches des séries publiées auparavant. Certaines disparités des scores dépendent de plusieurs facteurs notamment les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des populations étudiées.

Dimension (Items)	Notre étude (n=80) M± SD	Korean PDQ-39 [122]. (n=93) M± SD	Philippine PDQ-39 [144]. (n=100) M± SD	Spanish PDQ-39 [124]. (n=103) M± SD	Greek PDQ-39 [128]. (n=119) M± SD
Mobilité (10)	45.56 ± 27.75	39.19 ± 25.34	46.98 ± 25.97	40.51± 30.36	26.68 ± 24.69
Activités de la vie quotidienne (6)	36.40 ± 28.18	25.27± 23.85	37.87 ± 27.29	39.52± 27.28	39.85 ±22.06
Bien-être émotionnel (6)	39.52 ± 26.13	43.32 ± 24.13	32.13 ± 23.14	36.97± 26.01	29.73 ±23.76
Stigmatisation (4)	37.47 ± 30.97	28.83 ±17.31	29.31 ±26.68	22.63± 26.18	23.79± 26.98
Soutien social (3)	16.86 ±20.90	22.07 ±16.07	21.08 ± 23.82	16.26± 23.84	9.31 ±17.90
Déficience cognitive (4)	32.70 ± 24.15	43.21 ±25.10	28.06 ± 22.32	25.12 ±20.56	20.48 ± 17.68
Communication (3)	28.95 ± 26.61	24.19± 16.76	25.42 ± 24.60	21.68± 22.12	21.08 ±19.97
Inconfort corporel (3)	34.37 ± 23.76	20.61 ±17.75	42.92 ± 25.39	37.21± 25.48	26.40 ± 21.90
PDQ-39SI ^a	33.96 ±20.20	30.19 ±15.40	32.97 ± 17.30		

Tableau 9 : Comparaison des scores des dimensions du PDQ-39 et PDQ-39SI de notre série et les autres séries d'études.

M : moyenne ; SD : standard deviation

Certaines limites doivent cependant être prises en compte :

- Le PDQ-39 est un questionnaire auto administré mais le problème de la faible alphabétisation au Maroc oblige à une auto-administration par le clinicien en fonction du niveau d'éducation des patients.
- Le nombre minimum de patient requis (129 patients) pour étudier les propriétés psychométriques du questionnaire n'est pas encore atteint car le recrutement des patients est toujours en cours.



Conclusion générale



La MP est une maladie chronique et évolutive qui a des conséquences non seulement sur les capacités fonctionnelles des patients mais aussi sur les domaines de la santé mentale, émotionnelle et sociale, désignée sous le terme de qualité de vie liée à la santé (QDVLS).

L'enjeu du neurologue devant un patient parkinsonien n'est pas seulement d'identifier les symptômes moteurs de la maladie et les prendre en charge mais aussi d'identifier les autres symptômes non moteurs et faire une évaluation globale de leur impact sur la qualité de vie des patients. Cette évaluation passe par l'interrogatoire à la fois du patient et de son aidant, l'examen clinique mais aussi par des questionnaires et des échelles.

L'objectif principal de notre étude est de développer une version marocaine du PDQ-39 avec des propriétés psychométriques analogues à la version britannique originale.

Ainsi nous avons montré les différentes étapes d'élaboration et d'adaptation transculturelle du questionnaire PDQ-39 en arabe dialectal. La présente étude a permis également de faire un éclairage sur la qualité de vie de nos patients, en précisant les dimensions qui étaient les plus perturbées.

L'adaptation d'une version marocaine du PDQ39 permettra de développer des axes de recherches pertinents et de mener des enquêtes épidémiologiques sur les facteurs prédictifs d'une mauvaise qualité de vie en cas de MP. Cela ouvrira la voie à la mise en place de programmes de promotion de la qualité de vie par des stratégies de soins et de prise en charge apportant des soins complets et continus, axés sur le soulagement des besoins biopsychosociaux et spirituels.



Résumé



Titre : Adaptation et validation marocaines du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie des patients parkinsoniens (PDQ-39)

Auteur : MARZOUK BASMA

Mots clés : Maladie de Parkinson, questionnaire de la maladie de parkinson PDQ-39, qualité de vie.

Introduction : La maladie de Parkinson (MP) est une maladie chronique qui, par ses symptômes moteurs et non moteurs altère la qualité de vie des patients. L'évaluation de la qualité de vie liée à la santé au cours de la MP fait appel à plusieurs échelles en particulier le PDQ-39.

Objectifs : Traduction en dialecte marocain, adaptation et validation du questionnaire spécifiques d'évaluation de la qualité de vie chez les patients parkinsoniens (PDQ-39). Description de la qualité de vie de notre série.

Matériel et méthodes : Pour atteindre l'objectif principal de l'étude, nous avons procédé à une adaptation transculturelle du questionnaire PDQ-39 en arabe dialectale en suivant les démarches scientifiques recommandées. Cette étude a été réalisée sur une population de 80 patients parkinsoniens au niveau du service de Neurologie A et Neuropsychologie de l'hôpital des spécialités de Rabat. Concernant l'objectif secondaire, nous avons évalué la qualité de vie des patients parkinsoniens en utilisant la version traduite du PDQ-39 et la version marocaine traduite et validée du SF-12.

Résultats : Pour la 1^{ère} partie de l'étude, 8 items ont fait l'objet d'un consensus soit 20% de difficultés pour aboutir à une version traduite. Le temps moyen pour remplir le questionnaire était de 15min, sans données manquantes. Les propriétés psychométriques du questionnaire, fiabilité et validité sont en cours de réalisation, car le nombre minimum requis de l'échantillon pour les calculs est de 129 patients. Pour la 2^{ème} partie de l'étude : l'âge moyen de la population d'étude était de 59.9ans avec un sexe ratio H/F de 2.6. La durée moyenne d'évolution de la maladie était de 103,4 mois. La Lévodopa a été prescrite chez 75.7% des cas avec une dose moyenne de 683.9 mg/jr. Par ailleurs, les antidépresseurs, les anxiolytiques étaient prescrits dans moins de 6% des cas. La moyenne du score UPDRSIII était de 15.8, UPDRS IV était de 4.2, UPDRSV était de 1.98 et celle de l'UPDRS VI de 74.4%. Les scores de qualité de vie générique SF-12 était au-dessous de la moyenne avec un Score résumé mental (36.3) plus altéré que le score résumé physique à (40.13). La moyenne du score résumé du PDQ-39 était de 33.9, la dimension la plus touchée par la maladie était la mobilité (45.5) et la moins affectée était celle du soutien social avec un score moyen à 16.8.

Conclusion : Le développement d'une version marocaine valide et fiable du PDQ-39 est tout à fait possible et permettra de comprendre les besoins réels des patients parkinsoniens au-delà du concept « Shaking Palsy » afin de promouvoir leur qualité de vie et ce via plusieurs axes.

Abstract

Title: Moroccan adaptation and validation of the questionnaire for evaluating the quality of life of Parkinson's patients (PDQ-39)

Author: MARZOUK BASMA

Keywords: Parkinson's disease, PDQ-39 Parkinson's disease questionnaire, quality of life.

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a chronic disease which, through its motor and non-motor symptoms, impairs the quality of life of patients. The assessment of the health-related quality of life during PD uses several scales, in particular the PDQ-39.

Objectives: Translation in to Moroccan dialect, adaptation and validation of the specific questionnaire for assessing the quality of life in Parkinson's patients (PDQ-39). Description of the quality of life of our series.

Material and methods: To achieve the main objective of the study, we carried out a cross-cultural adaptation of the PDQ-39 questionnaire in dialectal Arabic by following the recommended scientific procedures. This study was carried out on a population of 80 parkinsonian patients at the level of the Neurology A and Neuropsychology department of the Rabat specialty hospital. Regarding the secondary objective, we assessed the quality of life of Parkinson's patients using the translated version of PDQ-39 and the translated and validated Moroccan version of SF-12.

Results: For the 1st part of the study, 8 items were the subject of a consensus, with 20% of difficulties to arriving at a translated version. The average time to complete the questionnaire was 15min, with no missing data. The psychometric properties of the questionnaire, reliability and validity are in progress, as the minimum number of sample required for the calculation is 129 patients. For the 2nd part of the study: the average age of the study population was 59.9 years with a sex ratio M / F of 2.6. The mean duration of disease progression was 103.4 months. Levodopa was prescribed in 75.7% of cases with an average dose of 683.9 mg / day. In addition, antidepressants and anxiolytics were prescribed in less than 6% of cases. The mean UPDRSIII score was 15.8, UPDRS IV was 4.2, UPDRSV was 1.98 and that of UPDRS VI was 74.4%. Generic SF-12 quality of life scores were below average with a mental summary score (36.3) more impaired than the physical summary score at (40.13). The mean of the summary score of the PDQ-39 was 33.9, the dimension most affected by the disease was mobility (45.5) and the least affected was that of social support with an average score of 16.8.

Conclusion: The development of a valid and reliable Moroccan version of PDQ-39 is quite possible and will make it possible to understand the real needs of Parkinson's patients beyond the "Shaking Palsy" concept in order to promote their quality of life via several axes.

ملخص

العنوان: التكيف المغربي والتحقق من صحة الاستبيان لتقييم جودة حياة مرضى الباركنسون PDQ-39

المؤلف: مرزوق بسمة

الكلمات الرئيسية: مرض الباركنسون، جودة الحياة، استبيان مرض الباركنسون PDQ-39

مقدمة: الباركنسون مرض مزمن حيث أنه يؤثر على جودة حياة المرضى من خلال الاعراض الحركية والغير الحركية. لتقييم جودة الحياة المرتبطة بالصحة عند مرضى الباركنسون تستخدم عدة مقاييس خاصة PDQ-39

الأهداف: ترجمة الاستبيان إلى الدارجة المغربية مع تكيفه والتحقق منه لتقييم نوعية الحياة عند مرضى الباركنسون.

المواد والأساليب: لتحقيق الهدف الرئيسي للدراسة، قمنا بتكييف عبر ثقافي لاستبيان 39 PDQ، باللغة الدارجة المغربية، باتباع الإجراءات العلمية الموصى بها. أجريت هذه الدراسة على مجموعة مكونة من 80 مريض باركنسون على مستوى قسم الأعصاب أ وقسم علم النفس العصبي في مستشفى الاختصاصات بالرباط. فيما يتعلق بالهدف الثانوي، قمنا بتقييم جودة حياة مرضى الباركنسون باستخدام النسخة المترجمة من PDQ-39 والنسخة المغربية المترجمة والتحقق من صحتها من SF-12.

النتائج: بالنسبة للجزء الأول من الدراسة، فإن 8 بنود منها كانت موضع إجماع، ما يمثل 20٪ من الصعوبة للوصول إلى نسخة مترجمة. متوسط الزمن اللازم لملء الاستبيان هو 15 دقيقة، مع عدم وجود بيانات غير مكتملة. دراسة الخصائص البسيكومترية للاستبيان بالإضافة الى موثوقيته وصلاحيته لا زالت جارية ، حيث أن الحد الأدنى من العينة المطلوبة لحسابها هو 129 مريضاً.

بالنسبة للجزء الثاني من الدراسة: فإن متوسط عمر المجموعة المدروسة هو 59.9 سنة، بنسبة جنس ذكر / أنثى 2.6. بلغ متوسط مدة المرض 103.4 شهر. تم وصف ليفودوبا في 75.7٪ من الحالات بمتوسط جرعة 683.9 مجم / يوم. بالإضافة إلى ذلك ، تم وصف مضادات الاكتئاب ومزيلات القلق في أقل من 6٪ من الحالات. كان متوسط نقاط UPDRS III 15.8 ، و UPDRS IV 4.2 ، و UPDRS V 1.98 و UPDRS VI 74.4٪ . بالنسبة لدرجات جودة الحياة العامة SF-12 ، كانت أقل من المتوسط، مع حاصل الملخص العقلي (36.3) أقل من حاصل الملخص المادي (40.13). متوسط حاصل ملخص PDQ-39 هو 33.9 ، بالنسبة للبعد الأكثر تأثراً بالمرض هو الحركية (45.5) و الأقل تأثراً هو الدعم الاجتماعي بحاصل متوسط بلغ 16.8.

الخلاصة: إن تطوير نسخة مغربية صالحة وموثوقة من PDQ-39 أمر ممكن تمامًا وسيتمكن من فهم الاحتياجات الحقيقية لمرضى باركنسون بما يتجاوز مفهوم "الشلل المهتز" من أجل تعزيز نوعية حياتهم عبر عدة محاور.



Références bibliographiques



1. <http://www.u-picardie.fr/decouverte/sante/pagesliees/grap/preferenceplace.html> Groupe INSERM ERI-24.
2. Berridge K. The debate over dopamine role's in reward: The case for incentive salience. *Psychopharmacology* 2007; 191: 391-431.
3. Pfeiffer RF. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2016;119–22.
4. Obeso JA; Stamelou M; Goetz CG; Poewe W; Lang AE, Weintraub D, et al. Past, present, and future of Parkinson's disease: a special essay on the 200th anniversary of the shaking palsy. *Mov Disord* 2017; 32:1264–310.
5. Wanneveich M, Moisan F, Jacqmin-Gadda H, Elbaz A, Joly P. Projections of prevalence, lifetime risk, and life expectancy of Parkinson's disease (2010–2030) in France. *Mov Disord* 2018 ; 33:1449–55.
6. Elbaz A, Carcaillon L, Kab S, Moisan F. Epidemiology of Parkinson's disease. *Rev Neurol (Paris)* 2016 ; 172:14–26
7. Ardouin C, Chereau I, Llorca PM, et al. Assessment of hyper- and hypo-dopaminergic behaviors in Parkinson's disease. *Rev Neurol (Paris)* 2009; 165:845-856.
8. Ondo W, Lai D. Predictors of impulsivity and reward seeking behavior with dopamine agonists. *Parkinsonism Relat Disord* 2008 ; 14:28–32.
9. Smith KM, Xie SX, Weintraub D. Incident impulse control disorder symptoms and dopamine transporter imaging in Parkinson disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016 ; 87:864–70.
10. Politis M, Wu K, Molloy S, et al., (2010). Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective, *Mov Disord*; 25: 1646–51.
11. Bostantjopoulou S, Katsarou Z, Karakasis C, et al. (2013). Evaluation of non-motor symptoms in Parkinson's disease : An underestimated necessity, *Hippokratia*; 17: 214–9.
12. Todorova A, Jenner P, Ray Chaudhuri K (2014). Non-motor Parkinson's: integral to motor Parkinson's, yet often neglected, *Pract Neurol*; [Epub ahead of print.
13. Group W. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *Int J Ment Health*. 1994 Sep 1; 23(3):24–56.

14. de Groot M, Doyle T, Kushnick M, Shubrook J, Merrill J, Rabideau E, et al. Can lifestyle interventions do more than reduce diabetes risk? Treating depression in adults with type 2 diabetes with exercise and cognitive behavioral therapy. *Curr Diab Rep.* 2012 Apr ; 12(2) :157–66.
15. Bott U, Mühlhauser I, Overmann H, Berger M. Validation of a diabetes-specific quality-of-life scale for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care.* 1998 May ; 21(5) :757–69.
16. [https:// innovation.ox.ac.uk/outcome_measures/parkinsons-disease-questionnaire-pdq-39-pdq-8](https://innovation.ox.ac.uk/outcome_measures/parkinsons-disease-questionnaire-pdq-39-pdq-8)
17. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005 Apr;8(2):94–104.
18. Calne S, Schulzer M, Mark M, et al. validating a quality of life rating scale for idiopathic Parkinsonism: Parkinson's impact scale. *Parkinson Relat Disord* 1996; 2:55-61.
19. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health status Survey (SF-36): I Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 ; 30:473-483.
20. Jenkinson, C., Peto, V., Fitzpatrick, R., Greenhall, R., & Hyman, N. (1995). Self-reported functioning and well-being in patients with Parkinson's disease: Comparison of the short-form health survey (SF-36) and the Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39). *Age and Ageing*, 24(6), 505e509. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/24.6.505>
21. Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Peto, V., Greenhall, R., & Hyman, N. (1997). The Parkinson's disease Questionnaire (PDQ-39): Development and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age and Ageing*, 26(5), 353e357. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/26.5.353>
22. Zhang, J. L., & Chan, P. (2012). Reliability and validity of PDQ-39: A quality-of-life measure for patients with PD in China. *Quality of Life Research*, 21(7), 1217e 1221. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-0026-1>
23. Damiano, A. M., McGrath, M. M., Willian, M. K., Snyder, C. F., LeWitt, P. A., Reyes, P. F., et al. (2000). Evaluation of a measurement strategy for Parkinson's disease: Assessing patient health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 9(1), 87e 100. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1008928321652>

24. Duncan GW, Khoo TK, Yarnall AJ, O'Brien JT, Coleman SY, Brooks DJ, et al. Health related quality of life in early Parkinson's disease: the impact of non-motor symptoms. *Mov Disord* 2014; 29:195–202
25. Elbaz A, Moisan F. Parkinson's disease: is there a strong environmental contribution? *Rev. neurol.* 2010, 166, Issue 10: 757-76
26. Eman M. Khedr ; Ghada S. Al Attar ; Mahmoud R. Kandil ; Epidemiological Study and Clinical Profile of Parkinson's Disease in the Assiut Governorate, Egypt: A Community-Based Study; *Neuroepidemiology* 2012;38:154–163
27. Dujardin K, Defebvre L. Neuropsychologie de la maladie de Parkinson. Masson, 2007
28. Tison F, Barberger-Gateau P, Dubroca B, Henry P, Dartigues JF. Dependency in Parkinson's disease: a population-based survey in nondemented elderly subjects. *Mov Disord*, 1997; 12: 910-5
29. Chevallier C. Les médicaments dopaminergiques : De la maladie de Parkinson aux traitements des addictions. Thèse pour le diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie. Grenoble, 2012
30. Bangassoro E. Utilisation des drogues sérotoninergiques dans le traitement de la maladie de Parkinson. Mémoire pour l'obtention du grade de maître ès sciences. Laval, 2001
31. S. Colette Daubner ; Tiffany Le ; Shanzhi Wang ; Tyrosine hydroxylase and regulation of dopamine synthesis. *Archives of Biochemistry and biophysics* 508 (2011) 1-12
32. Budin S. Le syndrome de dysrégulation dopaminergique dans la maladie de Parkinson. Revue de la littérature et présentation de quelques observations. Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en pharmacie. Lyon, 2012
33. Vanderheyden JE, BOUILLIEZ DJ, éditeurs. Traiter le parkinson : Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien. 1ère édition. Bruxelles : De Boeck Université. 2004
34. Defebvre L, Vérin M, éditeurs. La maladie de parkinson. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. 2015
35. Anheim M. La définition de la maladie de Parkinson est-elle génétique ? *FMC*. 2014 ; 164-167

36. Gisquet-Verrier P. Bases structurales et anatomiques de la mémoire. *Epilepsies*, 2006, 18 : 21-9
37. Vanderheyden JE, Bouilliez DJ. Traiter le Parkinson. DeBoeck, 2004
38. Marek E, Prise en charge et conseils officinaux des complications non-motrices de la maladie de Parkinson. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en pharmacie. Toulouse, 2010
39. Bayard Sophie, Cohen de Cock V, Dauvilliers Y. Le syndrome de dysrégulation dopaminergique dans la maladie de Parkinson et le syndrome des jambes sans repos. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(2). 227-35
40. Boissière L. Le syndrome de dysrégulation dopaminergique dans la maladie de Parkinson : Quelles sont les solutions thérapeutiques ? Mémoire bibliographique de Master 1 Biologie Santé. Nantes, 2009
41. <http://www.franceparkinson.fr/docs/presentation-de-la-maladie.php?p=78>
42. Deng H, Wang P, Jankovic J. The genetics of Parkinson disease. *Ageing Res Rev.* 1 mars 2018;42:72-85
43. Michel PP, Hirsch EC, Hunot S. Understanding dopaminergic Cell Death Pathways in parkinson Disease. *Neuron Review.* 2016 ; 90 : 675-91
44. Giovannoni G, O'Sullivan JD, Turner K, Manson AJ, Lees AJ. Hedonistic homeostatic dysrégulation in patients with Parkinson's disease on dopamine replacement therapies. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr.* 2000; 68(4): 423-428
45. Lawrence AD, Evans AH, Lees AJ. Compulsive use of dopamine replacement therapy in Parkinson's disease: reward systems gone awry? *Lancet Neurol* 2003; 2(10): 595–604
46. M. Aubignat; M. Tir; P. Krystkowiak. Les symptômes non-moteurs de la maladie de parkinson de la physiopathologie au diagnostic précoce. *La revue de la médecine interne.* 2020
47. Braak H, Del Tredici K, Rüb U, de Vos RAI, Jansen Steur ENH, Braak E. Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. *Neurobiol Ageing* 2003;24:197–211
48. Wilkinson IMS. En bref...Neurologie. DeBoeck, 2002

49. Blinder L. Aspects psychiatriques du syndrome de dysrégulation dopaminergique dans la maladie de Parkinson. Mémoire de diplôme d'études spécialisées de psychiatrie. Strasbourg, 2008, n°370010
50. Viallet F, Gayraud D, Bonnefoi B, Renie L, Aurenty R. Maladie de Parkinson : aspects cliniques, diagnostiques et thérapeutiques. EMC 17-060-A-50, Masson, 2010
51. Defebvre L, Verin M. La maladie de Parkinson, Monographies de neurologie. Masson, 2006
52. Petit H, Allain H, Vermersh P. La maladie de Parkinson. Masson, 1994
53. Bonnet AM, Hergueta T. La maladie de Parkinson au jour le jour. JohnLibeyEurotext, 2006
54. Pritchard T, Alloway K. Neurosciences médicales. De Boeck University, 2002
55. Thobois S, Ardouin C, Schmitt E, Lhomme'e E, Klinger H, Xie J, et al. Maladie de Parkinson : de la physiopathologie des troubles psychiques à la maîtrise du traitement dopaminergique. Rev Neurol (Paris) 2010b; 166:816–21
56. Weintraub D. Impulse control disorders in Parkinson's disease: a 20-year odyssey. Mov Disord 2019;34:447–52
57. Gatto EM, Aldinio V. Impulse control disorders in Parkinson's disease. A brief and comprehensive review. Front Neurol 2019;10:351
58. Zagnoli F, Rouhart F. Maladie de Parkinson. Doin, 2006
59. SchrempfW, Brandt MD, Storch A, Reichmann H. Sleep disorders in Parkinson's disease. J Parkinsons Dis 2014;4:211–21
60. Weil RS, Schrag AE, Warren JD, Crutch SJ, Lees AJ, Morris HR. Visual dysfunction in Parkinson's disease. Brain 2016;139:2827–43
61. Matlach J, Wagner M, Malzahn U, Schmidtmann I, Steigerwald F, Musacchio T, et al. Retinal changes in Parkinson's disease and glaucoma. Parkinsonism Relat Disord 2018;56:41–6
62. Hughes AJ, Daniel SE, Kilford L, Lees AJ. Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1992 ; 55 (3) :181–4

63. L. Defebvre. Les nouveaux critères diagnostiques de maladie de Parkinson. Pratique neurologique- FMC 2017 ; 8 :3-7
64. Lees AJ, Hardy J, Revesz T. Parkinson's disease. Lancet Lond Engl. 13 juin 2009;373(9680):2055-66
65. Postuma RB, Berg D, Stern M, Poewe W, Olanow CW, Oertel W, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease: MDS-PD Clinical Diagnostic Criteria. Mov Disord. oct 2015;30(12):1591-601
66. Postuma RB, Poewe W, Litvan I, Lewis S, Lang AE, Halliday G, et al. Validation of the MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease: Validation of MDS Criteria. Mov Disord. oct 2018 ; 33(10) :1601-8
67. Maladie de Parkinson [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 19 mars 2020]. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
68. Morreau C, Annic A, Devos D, Defebvre D. Comment gérer un traitement par Duodopa dans la maladie de Parkinson évoluée ? Pratique neurologique. FMC 2013 ; 22-27
69. <http://www.linflux.com/lyon-et-region/la-seringue-en-rhone-alpes-toujours-a-la-pointe-de-linnovation>
70. INCR. La pompe à apomorphine. INCR. 2012
71. Blandini F. Neuroprotection by rasagiline: a new therapeutic approach to Parkinson's disease?. CNS Drug Rev. 2005 ; 183-194
72. HAS. Commission de la transparence : Tasmar. HAS. 2011
73. Emilie Gillet. La stimulation cérébrale profonde. Recherche et santé. 2015 ; 08-09
74. Collège de l'HAS. Guide du parcours de soin de la maladie de Parkinson. HAS. 2016. www.has-santé.fr
75. Luc Defebvre, Caroline Moreau. Traitements médical et chirurgical de la maladie de Parkinson. La presse médicale. 2017 ; 218-224
76. Viallet F, Gayraud D, Bonnefoi B, Renie L, Aurenty R. Maladie de Parkinson idiopathique : aspects cliniques, diagnostiques et thérapeutiques. EMC. 2010

77. http://www.futura-sciences.com/fr/news/t/medecine/d/parkinson-la-therapiegenique-est-en-marche_28856
78. Brundin P, Kuldip D D, Kordower J. Therapeutic approaches to target alphasynuclein pathology. *Experimental neurology*. 2017 ; 225-235
79. CORDIS. Une immunothérapie active contre les maladies neurodégénératives. Commission européenne. 2018
80. Patrick D, Deyo R. Generic and disease specific measures in accessing health status and quality of life. *Med Care* 1989 ; 27(Suppl) : 217–32
81. J Marinus, C Ramaker, J J van Hilten et al; Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments; *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72:241–248
82. Martinez-Martin P, Jeukens-Visser M, Lyons KE, Rodriguez-Blazquez C, Selai C, Siderowf A, et al. Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: Critique and recommendations. *Mov Disord* nov 2011 ; 26(13) : 2371–80
83. Jenkinson C, Wright L, Coulter A. Quality of Life Measurement in Health Care. A Review of Measures and Population Norms for the UK SF-36 Health Services Research Unit. Oxford : Oxford University ; 1993
84. L. El Emrani, M. Senhaji 1 et A. Bendriss 1 Mesure de la qualité de vie en relation avec la santé chez la population de Tétouan (Maroc) à l'aide du SF-36 :données normatives et influence du sexe et de l'âge ; *Eastern Mediterranean Health Journal* ; EMHJ • Vol. 22 No. 2 • 2016
85. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992 Jun ; 30(6) :473–83
86. Ware J, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996 Mar;34(3):220–33
87. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol*. 1998 Nov;51(11):1171–8

88. Obtel M, El Rhazi K, Elhold S, Benjelloune M, Gnatiuc L, Nejari C. Cross-cultural adaptation of the 12-Item Short-Form survey, instrument in a Moroccan representative Survey, Southern African Journal of Epidemiology and Infection. 2013;28(3):166-171
89. Fahn S, Elton RL. The UPDRS Development Committee. « Unified Parkinson's disease rating scale ». In : Fahn S, Marsden CD, Calne DB, editors. Recent Developments in Parkinson's Disease, vol. 2. Macmillan Health Care Information : Florham Park NJ ; 1987. p. 153–63
90. L. Defebvre. Movement Disorder Society – Unified Parkinson's Disease Rating Scale – MDS-UPDRS. Pratique Neurologique – FMC 2018;9:192–194
91. Krystkowiak P. Evaluation scales for Parkinson's disease. Rev neurol 2000 ; 156(Suppl. 2 Pt 2) : 52–62
92. Colosimo C, Martinez-Martin P, Fabbrini G, et al. Task force report on scales to assess dyskinesia in Parkinson's disease: Critique and recommendations. Mov Disord 2010 ; 25(9) : 1131–42
93. Krystkowiak P, Defebvre L. Rush Dyskinesia Scale or Goetz scale. Rev neurol 2002 ; 158(5 Pt 1) : 622–4
94. Evatt ML, Chaudhuri KR, Chou KL, et al. Dysautonomia rating scales in Parkinson's disease: Sialorrhea, dysphagia, and constipation: Critique and recommendations by movement disorders task force on rating scales for Parkinson's disease. Mov Disord 2009; 24(5): 635–46
95. Osoba, D. Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. J Clin Oncol, 1994. 12(3): p. 608-16
96. Mudigonda T, Mudigonda P. Palliative Cancer care ethics: principles and challenges in the Indian setting. Indian J Palliat Care 2010; 16: 107-10
97. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. Qual Life Res 1999 ; 8: 447-59
98. Davis E, Higginson IJ, eds. The Solid Facts: Palliative Care. Milan: WHO; 2004. Available at [http:// www.euro.who.int/data/assets/pdf file/0003/98418/E82931.pdf](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf)
99. Gotay, C.C, et al. Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. J Natl Cancer Inst, 1992. 84 (8): p. 575-9

100. Johansson CM, Axelsson B, Danielson E. Living with incurable cancer at the end of life- patients' perceptions on quality of life. *Cnacer Nurs* 2006; 29: 391-99
101. Berzon R, Hays RD, Shumaker SA. International use, application and performance of health-related quality of life instruments. *Qual Life Res* 1993; 2: 367 68
102. Naughton MJ, Shumaker SA. The case for domains of function in quality of life assessment. *Qual Life Res* 2003; 12: 73-80
103. [https:// innovation.ox.ac.Uk/outcome_measures/parkinsons-disease-questionnaire-pdq-39-pdq-8](https://innovation.ox.ac.Uk/outcome_measures/parkinsons-disease-questionnaire-pdq-39-pdq-8)
104. Gordon W. Duncan, MBChB, MRCP, Tien et al; Health-Related Quality of Life in Early Parkinson's Disease: The Impact of Nonmotor Symptoms. *Movement Disorders*, Vol. 29, No. 2, 201
105. M. Damiano¹, C. Snyder¹, B. Strausser & M.K. Willian; A review of health-related quality-of-life concepts and measures for Parkinson's disease; *Quality of Life Research* 8: 235±243, 1999
106. Beaton D, Bombardier. C, Francis Guillemin. F, Ferraz. MB. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH and Quick DASH Outcome Measures. *Institute forWork and Helath* 2002, 2007
107. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D; Cross-cultural adaptation of health –related quality of life measures: literature review and proposedguidelines. *J Clin Epidemiol* 1993, 46(12): 1417-1432
108. Leplège A, Verdier A. The adaptation of health status measures. Une discussion de certains aspects méthodologies de la procédure de traduction. In : Shumaker S, Berzon R, Ed. *L'évaluation internationale de la qualité de vie liée à la santé : Théorie ; traduction ; mesure et analyse*. Rapid communications of Oxford, Oxford 1994
109. Anderson RT, Aaronson NK and Wilkin D. Critical review of the international assessments of health- related quality of life generic instruments. In: Shumaker S, Berzon R, Ed. *The international assessment of health-related quality of life: theory, translation, measurement and analysis*. Rapid communications of Oxford, Oxford; 1994
110. Chassany O, Sagnier P, Marquis P, Fulleton S, Aaronson N. For the European Regulatory Issues on Quality of Life Assessment (ERIQA) group Patient- Reported Outcomes: The Example of Health-Related Quality of Life –A European guidance in the drug approval process, *DIA Journal* 2002; 36: 209-38

111. Hays RD, Anderson RT, Rvicki D, Assessing reliability and validity of measurement in clinical trials. In: Staquet M.J, Hays, R.D, Fayers P.M, editors. Quality of life Assessment in clinical Trials: Methods and Practice. New York: Oxford University Press; 1998. P: 169-82
112. Dernier JM Dictionnaire d'épidémiologie. 4ème édi. New York: Oxford University Press; 2001
113. Sangoseni O, Hellman M, Hill C. Development and validation of a questionnaire to assess the effects of online learning on behaviors, attitude and clinical practices of physical therapists in United States regarding of evidence-based practice. Internet J Allied Health Sci Pract 2013; 11: 1-12
114. Dorset. EA. Validité et fiabilité de la recherche en sciences sociales. Educ Res Perspecr 2011 ; 38 : 105-23
115. Strauss ME, Smith GT. Validité de construction : Progress théoriques et méthodologiques. Annu Rev Clin Psychol 2009 ; 5 : 1-25
116. Pedisic Z, Juge Bennie, Timperio AF, Crawford DA, Dunstan DW, Bauman AE, et al. Qustionnaire sur les pauses en milieu de travail (SITBRQ) : évaluation de la validité simultanée et de la fiabilité test-retest. BMC Public Health 2014 ; 14 : 1249
117. Deniz MS, Alsaffar AA. Evaluation de la validité et de la fiabilité d'un questionnaire sur les connaissances relatives aux fibres alimentaires chez une population étudiante turque. J Heath Popul Nutr 2013. ; 31 : 497-503
118. Litwin, M. Comment mesurer la fiabilité et la validité des sondages. Thousand Oaks CA : Sage Publications, 1995
119. Anderson AS, Bell A, Adamson A, Myonihan P. Une évaluation par questionnaire des connaissances en nutrition – Problèmes de validité et de fiabilité. Public Health Nutr 2002 ; 5 : 497-503
120. Nunnaly JC, Bernstein IH. Théorie psychométrique. 3 ed . New York : McGraw-Hill ; 1994
121. Choisir un questionnaire de qualité de vie ; Bonniaud V, Guyatt G, Bonniaud P, Pérennou D, Parratte B Et al Presse Med. 2006 ; 35: 281-6, Masson, Paris

122. Park H-J, Sohng K-Y, Kim S (2014) Validation of the Korean version of the 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Asian Nurs Res* 8:67
<https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.02.004>
123. Auquier P, Sapin C, ZieglerMet al (2002) Validation of the French language version of the Parkinson's disease Questionnaire - PDQ- 39. *Rev Neurol (Paris)* 158:41–50
124. Martínez-Martín P, Frades Payo B, The Grupo Centro for Study of Movement Disorders (1998) Quality of life in Parkinson's disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version. *J Neurol* 245(Suppl 1):S34–S38
125. Tsang K-L, Chi I, Ho S-L, Lou VW, Lee TMC, Chu LW (2002) Translation and validation of the standard Chinese version of PDQ-39: a quality-of-life measure for patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 17:1036–1040. <https://doi.org/10.1002/mds.10249>
126. Zhang J-L, Chan P (2012) Reliability and validity of PDQ-39: a quality-of-lifemeasure for patients with PD in China. *Qual Life Res* 21:1217–1221. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0026-1>
127. Nojomi M, Mostafavian Z, Shahidi GA, Jenkinson C (2010) Quality of life in patients with Parkinson's disease: translation and psychometric evaluation of the Iranian version of PDQ-39. *J Res Med Sci* 15:63–69
128. Katsarou Z, Bostantjopoulou S, Peto V, Alevriadou A, Kiosseoglou G (2001) Quality of life in Parkinson's disease: Greek translation and validation of the Parkinson's disease questionnaire (PDQ-39). *Qual Life Res* 10:159–163. <https://doi.org/10.1023/A:1016720400862>
129. Carod-Artal FJ, Martinez-Martin P, Vargas AP (2007) Independent validation of SCOPA–psychosocial and metric properties of the PDQ-39 Brazilian version. *Mov Disord* 22:91–98. <https://doi.org/10.1002/mds.21216>
130. Bushnell DM, Martin ML (1999) Quality of life and Parkinson's disease: translation and validation of the US Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *Qual Life Res* 8:345–350
131. Damiano AM, McGrath MM, Willian MK et al (2000) Evaluation of a measurement strategy for Parkinson's disease: assessing patient health-related quality of life. *Qual Life Res* 9:87–100. <https://doi.org/10.1023/A:1008928321652>
132. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported

- Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005 Apr ; 8(2):94–104
133. Bonett DG. Sample size requirements for testing and estimating coefficient alpha. *Journal of educational and behavioral statistics.* 2002 ; 27(4):335–40
 134. M. Garratt, L. Schmidt, and R. Fitzpatrick. "Patient-Assessed Health Outcome Measures for Diabetes : A Structured Review." *Diabetic Medicine : A Journal of the British Diabetic Association* 19, no. 1: 1–11. January 2002
 135. J. Ware et al. "A 12-item short form health survey. Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity". *Med care*; 34:220-233. 1996
 136. SK Gandhi, JW Salmon, SZ Zhao. "Psychometric evaluation of the 12-item short-form survey (SF12) in osteoarthritis and rheumatoid arthritis clinical trials". *Clinical Therapeutics*; 23 : 1080 – 1098, 2001
 137. L.Eun-Hyan, C.Kim Monitoring the use of health-related quality of life measurements in Korean studies of patients with diabetes. 2011. *Korean Acad Nurs.* 2011 Aug; 41(4): 558-567. Korean
 138. Lohr KN, Aaronson NK, Alomso J et al. Evaluating quality-of-life and health-status instrument: development of scientific review criteria. *Clin Ther.* 1996, 18:979-992
 139. Streiner DL, Geoffrey RN. *Health measurement scales. A practical guide to their development and use* 2005. 3d edition. ISBN 978-0-19-968521-9
 140. Hagell, P., & McKenna, S. P. (2003). International use of health status questionnaires in Parkinson's disease: Translation is not enough. *Parkinsonism and Related Disorder*, 10(2), 89e92. [http://dx.doi.org/10.1016/S1353-8020\(03\)00110-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1353-8020(03)00110-X)
 141. Cronbach LJ. Coefficient alpha et la structure interne de tests. *Psychometrika* 1951. 16 : 297-334
 142. Abouothman S. Evaluation de la qualité de vie des patients diabétiques de type 2 au niveau de la région de Marrakech. Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine. Marrakech-Maroc 2014

143. Stitou H. Evaluation de la qualité de vie des patients diabétiques marocains à l'aide du diabetes quality of lifemeasure (DQOL). Thèse pour l'obtention du doctorat en médecine. Rabat-Maroc 2018
144. R. Suratos, M. Saranza, P. Sumalapao et al. Quality of life and Parkinson's disease: Philippine translation and validation of the Parkinson's disease questionnaire. Journal of Clinical Neuroscience (2018)



Annexes



Annexe 1 :

Modèle de page de signature

En signant le présent formulaire de consentement, je confirme que :

J'ai lu et compris les informations et les pages écrites au sujet de cette étude : 4 pages.

Les procédures d'étude m'ont été expliquées et j'ai eu droit à un temps suffisant de poser des questions.

Je suis conscient(e) que la participation à l'étude est volontaire et que je suis libre de me retirer à tout moment, sans donner de raison et sans que mes soins médicaux ou mes droits ne soient affectés.

Je donne la permission au médecin, à l'équipe de l'étude et au Comité d'éthique à accéder à mes données conformément aux dispositions établies par le présent document.

Ce consentement reste valable tant que je ne l'ai pas révoqué.

J'ai été informé que je recevrai une copie datée et signée de ce formulaire.

Nom du sujet (en majuscules)

Signature du sujet

Date (JJ MM AA)

Nom du membre de l'équipe d'étude ayant obtenu le consentement éclairé (majuscules)

Signature du membre de l'équipe d'étude
ayant obtenu le consentement éclairé

Date (JJ MM AA)

نموذج صفحة التوقيع:

بتوقيعي على نموذج الموافقة هذا، فأنا أؤكد ما يلي:

أنني قرأت وفهمت المعلومات المكتوبة على صفحات هذه الدراسة: 4 صفحات.
أنه تم شرح إجراءات الدراسة لي وتم منحي الوقت الكافي لطرح الأسئلة التي لدي.
أنني أدرك أن المشاركة في الدراسة طوعية وأنني أتمتع بحرية الانسحاب في أي وقت بدون إعطاء أي سبب وبدون أن يؤثر ذلك على الرعاية الطبية التي أتلقيها أو على حقوقي القانونية.
أنني أسمح للطبيب، لجنة الأخلاقيات، مجلس المراجعة المؤسسي والسلطات التنظيمية بالوصول إلى البيانات الخاصة بي على النحو الموصوف في هذه الوثيقة.
تبقى هذه الموافقة صالحة إلا إذا ألغيتها أو حتى ألغيتها.
لقد تم إخباري بأنني سأتوصل بنسخة مؤرخة و موقعة من هذه الاستمارة.

اسم المريض:

التاريخ:

توقيع المريض:

اسم عضو فريق الدراسة الذي قدم/ شرح الموافقة بعد الاطلاع:

التاريخ:

توقيع عضو فريق الدراسة:

Annexe 2 :

Formulaire d'information du patient et consentement éclairé en français et en arabe

Adaptation et validation marocaines du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie des patients parkinsoniens (PDQ-39)

MaPDQ-39

Introduction

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire ; la décision de participation dans cette étude revient donc à vous seul. Avant de vous décider, il est important que vous compreniez en quoi consiste cette étude. Ce formulaire d'information et de consentement éclairé vous apportera des renseignements sur cette étude et pourquoi elle est menée.

Si vous souhaitez participer, il vous sera demandé de signer ce formulaire.

Si vous ne désirez pas participer, vous ne devez pas justifier votre décision de ne pas participer et vous ne perdrez pas non plus le bénéfice des soins médicaux auxquels vous êtes éligible ou que vous recevez déjà.

Veuillez prendre le temps de lire attentivement les informations suivantes et si besoin de discuter avec votre famille, vos amis et votre médecin avant de prendre votre décision.

Si vous avez des questions au sujet de l'étude, veuillez prendre contact avec : Dr.Marzouk Basma, numéro de téléphone : 0671465930.

Le protocole de cette étude a été approuvé par le comité d'éthique pour la recherche biomédicale de Rabat, numéro 22-21

De quoi s'agit-il dans cette étude ?

Le Parkinson disease questionnaire-39 (PDQ-39) est un instrument de mesure de la qualité de vie liée à la santé spécifique du Parkinson. L'objectif de cette étude est la validation de la traduction en dialecte marocain du PDQ-39 et de son adaptation socioculturelle à la population marocaine parkinsonienne. Nous vous invitons à participer dans cette étude non-interventionnelle.

Une étude non-interventionnelle est une étude dans laquelle les individus sont seulement informés observés et certains résultats sont mesurés. Les décisions que votre médecin prend concernant votre traitement, y compris tout médicament qu'il/elle pourrait prescrire, ne seront pas affectées par votre décision de participer ou de ne pas participer à cette étude. L'objectif de cette étude est d'évaluer la qualité de vie des patients marocains suivis pour parkinson et de mesurer l'impact du parkinson sur leur qualité de vie à l'aide du PDQ-39. Cette étude nous

permettra également de recueillir des données sociodémographiques, cliniques des patients parkinsoniens marocains et ainsi de déterminer les paramètres ayant un impact sur leur qualité de vie des patients qui participeront à l'étude.

Quels sont mes droits ?

Le but de l'étude doit vous être expliqué avant que vous ne signiez ce consentement. Vous êtes libre de participer à cette étude et de vous retirer à tout moment sans vous justifier, sans pénalité ni perte de soins médicaux auxquels vous avez droit. C'est à vous de décider. Si vous décidez de faire partie de cette étude, vous devrez signer ce formulaire.

Qu'est-ce qu'on attend de moi ?

On vous posera des questions sur vos antécédents médicaux et votre état de santé actuel. Le médecin recueillera les données selon les soins courants (âge, sexe, ethnie, antécédents, examen neurologique, historique médical, date du diagnostic du Parkinson). Vous pourrez également être interrogé (e) sur les médicaments que vous prenez. On vous demandera de répondre au PDQ-39 mais aussi à un questionnaire générique permettant d'évaluer globalement la qualité de vie liée à la santé, le SF-12.

Aucun frais ne pourront vous être demandés (vous n'aurez pas non plus droit à aucun remboursement).

Quels sont les avantages et les risques ?

Vous ne pourrez pas tirer un bénéfice direct de votre participation à cette étude. Les données médicales qui seront recueillies auprès des patients participant à cette étude pourraient éventuellement vous être d'une utilité future pour vous ou pour d'autres patients parkinsoniens.

Cette étude ne changera pas votre traitement, donc votre participation pourrait ne pas avoir de bienfaits ou de risques supplémentaires sur votre santé.

Comment les données relatives à mon identité et à ma santé seront-elles protégées ?

Les informations de l'étude demeureront confidentielles dans les limites de la loi ; elles seront utilisées dans l'analyse et l'interprétation des données de cette étude ; et enfin, elles seront combinées à d'autres études, selon le cas. Si les résultats de cette étude seront publiés ou présentés lors d'une réunion, votre nom ne sera pas cité.

نموذج معلومات للمريض وموافقته بعد الاطلاع للدراسات غير التدخلية للبروتوكول رقم: 22-21

(Ma-PDQ-39)

دراسة رصدية للمصادقة على النسخة العربية المعدلة ثقافيا لتقييم جودة الحياة للمرضى المصابين
بمرض الباركنسون

نموذج معلومات للمريض وإقرار الموافقة:

سيدتي، سيدي،

إن مشاركتك في هذه الدراسة هو أمر اختياري وطوعي تماما، وبالتالي يحق لك أن تقرر إن كان بوسعك المشاركة بها أم لا. وقبل أن تتخذ أي قرار، من المهم أن تفهم محتوى هذه الدراسة والهدف منها. إن هذه الوثيقة تقدم لك المعلومات اللازمة حول موضوع وأهداف الدراسة:

إن كنت ترغب بالمشاركة، سيطلب منك توقيع هذا الإقرار.

إذا لم ترغبوا بالمشاركة، فلن نكونوا مجبرين على تبرير قراركم، ولن يؤثر هذا بأي شكل من الأشكال على فحوصاتكم الطبية المقررة أو التي تتلقاها في الوقت الحاضر.

يرجى أخذ الوقت الكافي لقراءة المعلومات التالية بتمعن. يمكنك استشارة عائلتك، طبيبك أو الاستعانة بأصدقائك إذا احتجت لهذا قبل اتخاذك قرار المشاركة.

إذا كانت لديك أي تساؤلات حول موضوع الدراسة، يمكنكم الاتصال بالدكتورة مرزوق بسمه، رقم الهاتف: 0671465930.

لقد تمت المصادقة على بروتوكول هذه الدراسة من طرف لجنة الأخلاقيات الحيوية والطبية بالرباط

ما موضوع هذه الدراسة؟

نهدف من خلال هذه الدراسة المصادقة على النسخة العربية لأداة القياس السيكمترية: PDQ-39

وتعديلها لثقافة الساكنة المصابة بمرض الباركنسون بالمغرب. وتهدف هذه الأداة قياس جودة حياة المرضى المتعلقة بمرض الباركنسون وقياس تأثير هذا المرض المزمن ومضاعفاته على جودة حياة المرضى المصابين به.

ندعوكم للمشاركة بهذه الدراسة غير التدخلية.

الدراسة غير التدخلية هي دراسة يتم فيها ملاحظة الأفراد بعد تحسيسهم، كما يتم تسجيل وقياس بعض المؤشرات. نحيطكم علما بأن مشاركتكم في هذه الدراسة لن تؤثر أبدا على القرارات الطبية المتعلقة بعلاجكم.

ستمكننا هذه الدراسة أيضا من تحصيل معلومات اجتماعية ديموغرافية، بالإضافة إلى بيانات طبية سريرية وشبه سريرية للمرضى المصابين بمرض الباركنسون بالمغرب. وهذا سيمكننا من تحديد العوامل المؤثرة على جودة حياتهم.

سيشارك في هذه الدراسة (129) مريض.

ما هي حقوقي؟

يجب أن تشرح لك غاية الدراسة ومشاركتك فيها قبل أن توقع هذه الوثيقة. لك مطلق الحرية في المشاركة أو الانسحاب في أي مرحلة، دون إبداء أي سبب أو الخضوع لأي عقوبة أو فقدان الرعاية الطبية التي تحق لك. يعود القرار لك. إذا قررت الانضمام إلى هذه الدراسة والسماح بجمع البيانات الخاصة بك، فسيطلب منك توقيع هذه الوثيقة.

ما هو المنتظر مني؟

سيطلب منك الإجابة على بعض الأسئلة حول تاريخك الطبي ووضعك الصحي الحالي. كما سيقوم الطبيب بجمع المعلومات وفقا للرعاية الروتينية (السن، الجنس، العرق، السجل الطبي وتاريخ كشف مرض الباركنسون). قد يطلب منك معلومات عن الأدوية التي تتناولها. وسيطلب منك أيضا الإجابة على أسئلة أداة قياس جودة الحياة المتعلقة بمرض الباركنسون بالإضافة إلى أداة لقياس جودة الحياة المتعلقة بالصحة بصفة عامة:

PDQ-39 و SF-12ma

لن تتحمل أي نفقات مالية، كما لن تسدد لك أي نفقات لقاء المشاركة في هذه الدراسة.

ما هي الفوائد والمخاطر؟

لن تستفيد بطريقة مباشرة من المشاركة بهذه الدراسة. إن حصيلة المعلومات الطبية للمرضى المشاركين في هذه الدراسة قد تفيدك في المستقبل وقد تفيد أيضا مرضى آخرين يعانون من مرض الباركنسون كما أن هذه الدراسة لن تتسبب في تغيير العلاج الموصوف لك. لذلك فمن الممكن ألا يكون هناك أي فوائد أو مخاطر صحية إضافية لمشاركتك في هذه الدراسة.

كيف ستم حماية هويتي والمعلومات المتعلقة بصحتي؟

سيتم الحفاظ على سرية المعلومات المحصل عليها من هذه الدراسة في حدود القانون، وسيتم استخدامها في تحليل وتفسير معطيات هذه الدراسة ودمجها مع دراسات أخرى من أجل التحليل والتفسير المكثف الضروريين لأي معطيات تنظيمية مرتبطة بهذا الموضوع. في حال تم نشر نتائج هذه الدراسة أو الإفصاح عنها في لقاء ما، فلن يتم الكشف عن اسمك.

Annexe 3:



PDQ-39 QUESTIONNAIRE

Please complete the following

Please tick one box for each questionDue to having Parkinson's disease,
how often during the last month
have you...

		Never	Occasionally	Sometimes	Often	Always or cannot do at all
1	Had difficulty doing the leisure activities which you would like to do?	☐	☐	☐	☐	☐
2	Had difficulty looking after your home, e.g. DIY, housework, cooking?	☐	☐	☐	☐	☐
3	Had difficulty carrying bags of shopping?	☐	☐	☐	☐	☐
4	Had problems walking half a mile?	☐	☐	☐	☐	☐
5	Had problems walking 100 yards?	☐	☐	☐	☐	☐
6	Had problems getting around the house as easily as you would like?	☐	☐	☐	☐	☐
7	Had difficulty getting around in public?	☐	☐	☐	☐	☐
8	Needed someone else to accompany you when you went out?	☐	☐	☐	☐	☐
9	Felt frightened or worried about falling over in public?	☐	☐	☐	☐	☐
10	Been confined to the house more than you would like?	☐	☐	☐	☐	☐
11	Had difficulty washing yourself?	☐	☐	☐	☐	☐
12	Had difficulty dressing yourself?	☐	☐	☐	☐	☐
13	Had problems doing up your shoe laces?	☐	☐	☐	☐	☐

Please check that you have ticked **one** box for each question before going on to the next page

Due to having Parkinson's disease, how often during the last month have you...

Please tick one box for each question

		Never	Occasionally	Sometimes	Often	Always or cannot do at all
14	Had problems writing clearly?	☐	☐	☐	☐	☐
15	Had difficulty cutting up your food?	☐	☐	☐	☐	☐
16	Had difficulty holding a drink without spilling it?	☐	☐	☐	☐	☐
17	Felt depressed?	☐	☐	☐	☐	☐
18	Felt isolated and lonely?	☐	☐	☐	☐	☐
19	Felt weepy or tearful?	☐	☐	☐	☐	☐
20	Felt angry or bitter?	☐	☐	☐	☐	☐
21	Felt anxious?	☐	☐	☐	☐	☐
22	Felt worried about your future?	☐	☐	☐	☐	☐
23	Felt you had to conceal your Parkinson's from people?	☐	☐	☐	☐	☐
24	Avoided situations which involve eating or drinking in public?	☐	☐	☐	☐	☐
25	Felt embarrassed in public due to having Parkinson's disease?	☐	☐	☐	☐	☐
26	Felt worried by other people's reaction to you?	☐	☐	☐	☐	☐
27	Had problems with your close personal relationships?	☐	☐	☐	☐	☐
28	Lacked support in the ways you need from your spouse or partner? <i>If you do not have a spouse or partner tick here</i>	☐	☐	☐	☐	☐
29	Lacked support in the ways you need from your family or close friends?	☐	☐	☐	☐	☐

Please check that you have ticked **one box for each question** before going on to the next page

Due to having Parkinson's disease, how often during the last month have you....

Please tick one box for each question

	Never	Occasionally	Sometimes	Often	Always
30 Unexpectedly fallen asleep during the day?	☐	☐	☐	☐	☐
31 Had problems with your concentration, e.g. when reading or watching TV?	☐	☐	☐	☐	☐
32 Felt your memory was bad?	☐	☐	☐	☐	☐
33 Had distressing dreams or hallucinations?	☐	☐	☐	☐	☐
34 Had difficulty with your speech?	☐	☐	☐	☐	☐
35 Felt unable to communicate with people properly?	☐	☐	☐	☐	☐
36 Felt ignored by people?	☐	☐	☐	☐	☐
37 Had painful muscle cramps or spasms?	☐	☐	☐	☐	☐
38 Had aches and pains in your joints or body?	☐	☐	☐	☐	☐
39 Felt unpleasantly hot or cold?	☐	☐	☐	☐	☐

Please check that you have ticked **one** box for each question before going on to the next page

Thank you for completing the PDQ 39 questionnaire

استطلاع مرض الباركنسون-39**يرجى إكمال ما يلي:**

يرجى وضع علامة في خانة واحدة لكل سؤال

بسبب مرضك بـ الباركنسون شحّال من مرة وقع ليك فـ الشهر الفايث :

دائماً أو ممكنش	بَرَأف دِيَال المَرَات	بَعْض المَرَات	فَلِيل	حَتَا شَي مَرَّة	
☐	☐	☐	☐	☐	1- لَقِيْتِي صُعُوبَة بَاش دِير الأَنْشِطَة النَّزْفِيَهِيَة لِي كَتَبَغِي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	2- لَقِيْتِي صُعُوبَة فَلَا عَمَال المَنْزِلِيَّة بِحَال بِرِيكُولَاج، شَقَا دِيَال الدَّار، تَطْيَب ؟
☐	☐	☐	☐	☐	3- لَقِيْتِي صُعُوبَة فَلَهَرَان دِيَال التَّقْدِيَة ؟
☐	☐	☐	☐	☐	4- لَقِيْتِي مَشَاكِل بَاش تَمْشِي 800 مِتْرُو ؟
☐	☐	☐	☐	☐	5- لَقِيْتِي مَشَاكِل بَاش تَمْشِي 90 مِتْرُو ؟
☐	☐	☐	☐	☐	6- لَقِيْتِي صُعُوبَة بَاش تَحْرُك فالدَّار بِسُهُولَة لِي كَتَبَغِي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	7- لَقِيْتِي صُعُوبَة بَاش تَمْشِي قُدَام النَّاس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	8- اَحْتَاجِيْتِي لَشَي أَحَد بَاش يَرَأْفَكَ مَلِي تَخْرُج مِّن الدَّار ؟
☐	☐	☐	☐	☐	9- حُسِينِي بَرَا سَك خَاف أَوْ مَقْلُق لَطِيخ قُدَام النَّاس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	10- تَحْبِسْتِي فالدَّار كَثْر مِّن دَاكْشِي لِي بُعِينِي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	11- لَقِيْتِي صُعُوبَة بَاش تَغْسِل بُوْحْدَكَ (دُوش) ؟
☐	☐	☐	☐	☐	12- لَقِيْتِي صُعُوبَة بَاش تَلْبَس بُوْحْدَكَ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	13- لَقِيْتِي صُعُوبَة بَاش تَحْرَم سِيُور الصَّنْبَاط ؟

يرجى التحقق من أنك قمت بتحديد خانة واحدة لكل سؤال قبل الانتقال الى الصفحة التالية

استطلاع للملا من طرف المريض

يرجى وضع علامة في خانة واحدة لكل سؤال

بسبب مرضك بـ الباركنسون شحال من مرة وقع ليك فـ الشهر الفايث :

دائماً أو ممكنش	بزاف ديال المرات	بعض المرات	قليل	حشا شي مرة	
☐	☐	☐	☐	☐	14- لقيتي مشكل باش تكتب واضح ؟
☐	☐	☐	☐	☐	15- لقيتي مشكل باش تقطع مكانك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	16- لقيتي صعوبة باش تهز شي حاجة تشرّبها بلا متهرق ليك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	17- حسيتي براسك مكتتب ؟
☐	☐	☐	☐	☐	18- حسيتي براسك منعزل أو بوحدك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	19- حسيتي براسك كدمع أو كتبكي ؟
☐	☐	☐	☐	☐	20- حسيتي بالغضب أو لمزارة ؟
☐	☐	☐	☐	☐	21- حسيتي براسك مقلق أو مشطون ؟
☐	☐	☐	☐	☐	22- حسيتي براسك مشوش على مستقبلك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	23- حسيتي بلا خاصك تحبي مرض الباركنسون على الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	24- تجبتي المناسبات لي خاصك تشرب أو تاكل فيها قدام الناس ؟
☐	☐	☐	☐	☐	25- فايث حسيتي بالإخراج قدام الناس بسبب مرضك بالباركنسون ؟
☐	☐	☐	☐	☐	26- حسيتي براسك متخوف من تعامل ديال الناس معاك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	27- واجهتي مشاكل علاقاتك مع الناس لي قرب ليك ؟
☐	☐	☐	☐	☐	28- ملقيتيش الدعم لي محتاج من الشريك (ة) \ الزوج (ة) ديالك ؟ إلا معتدكش زوج (ة) أو شريك (ة) وضع علامة هنا
☐	☐	☐	☐	☐	29- ملقيتيش الدعم بالطريقة لي محتاج ليها من عائلتك أو صحابك القرب ليك ؟

يرجى التحقق من أنك قمت بتحديد خانة واحدة لكل سؤال قبل الانتقال الى الصفحة التالية

استطلاع للملا من طرف المريض

يرجى وضع علامة في خانة واحدة لكل سؤال

بسبب مرضك بـ الباركنسون شحّال من مرة وقع ليك في الشهر الفايث :

دَائِمًا أَوْ مَيِّمَكُنْشْ	بِرَّافْ دِيَالْ الْمَرَّاتْ	بَعْضُ الْمَرَّاتْ	فَلِيلْ	حَتَّا شَيْ مَرَّةً	
☐	☐	☐	☐	☐	30- جَاكُ النُّعَاسُ عَلَى غَفْلَةٍ وَسَطِ النَّهَارِ؟
☐	☐	☐	☐	☐	31- كَانُ عِنْدَكَ مُشْكِلُ فِ التَّرْكِيْزِ بِحَالِ مَلِي كَتَفَرَا أَوْ كَتَشَوَّفِ التَّنْفَازَةَ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	32- حَسْبِي لِي الذَّاكِرَةُ مَا مَرَّيْنَاش ؟
☐	☐	☐	☐	☐	33- جَاوَكُ أَحْلَامُ مُزْجَجَةٍ أَوْ تَحْيَلَاتِ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	34- كَانُ عِنْدَكَ مُشْكِلُ فَالْهَضْرَةِ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	35- حَسْبِي بِرَاسِكْ مَقَادِرْشْ تَوَاصُلْ مَزِيَانِ مَعَ النَّاسِ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	36- حَسْبِي لِي النَّاسِ مَتَجَاهْلِيْنَاكُ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	37- عَانِيْتِي مِنْ تَشْنُجٍ أَوْ لَكَلَاكَاْجٍ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	38- حَسْبِي بِحَرِيْقٍ فِ الْمَفَاصِلِ أَوْ فُذَاتَاكُ ؟
☐	☐	☐	☐	☐	39- حَسْبِي بِبُرُوْدَةٍ أَوْ سَخُونِيَّةٍ بِطَرِيْقَةٍ مُزْجَجَةٍ ؟

يرجى التحقق من أنك قمت بتحديد خانة واحدة لكل سؤال قبل الانتقال الى الصفحة التالية

استطلاع للملا من طرف المريض

شكرًا لك على إكمال استطلاع

Ma-PDQ-39

صفحة 3 من 3

Annexe 4 :

Fiche d'exploitation

MaPDQ-39

Traduction et validation de la version marocaine du PDQ-39 (Parkinson disease questionnaire-39)

Fiche d'exploitation

Fiche numéro :.....

Le...../...../.....

Les caractéristiques sociodémographiques

1. Âge (Années) : /__/_/_/ Date de naissance :/...../.....
2. Sexe : Masculin /__/_/ Féminin /__/_/
3. Niveau d'instruction du patient: Aucun /__/_/ Primaire /__/_/ Secondaire /__/_/ Universitaire /__/_/
4. Niveau d'instruction du conjoint/ aidant : Aucun /__/_/ Primaire /__/_/ Secondaire /__/_/ Universitaire /__/_/
5. Situation familiale actuelle : Marié (e)/__/_/ Célibataire/__/_/ Divorcé (e)/__/_/ Veuf (e)/__/_/
6. Mode de vie : Seul/__/_/ Avec amis/__/_/ En famille/__/_/ En institution/__/_/ Inconnu/__/_/ Autre/__/_/à préciser:
7. Nombre de personnes vivant dans votre foyer : /__/_/_/
8. Sécurité sociale/Couverture médicale : AMO/__/_/RAMED/__/_/ Assurance privée/__/_/Aucune /__/_/Autre à préciser/__/_/.....
9. Quelle catégorie décrit mieux votre occupation : Ouvrier /__/_/ Commerçant /__/_/ Artisan /__/_/ Fonctionnaire /__/_/ Agriculteur /__/_/ Ménagère /__/_/ Sans profession /__/_/ Retraité /__/_/ Étudiant /__/_/ Autre (à préciser)/__/_/.....
10. Niveau socio-économique : Aisé /__/_/ Classe Moyenne /__/_/ Précarité (Pauvreté) /__/_/
11. Origine : Urbaine /__/_/ Rurale /__/_/ Suburbaine /__/_/ Désert /__/_/

Facteurs de risque associés / Les caractéristiques cliniques

12. Facteurs de risque associés:

- **Hypertension artérielle** : Oui/___/ Non/___/
- **Diabète** : Non /___/ Oui /___/
- **Cradiopathie** : Non /___/ Oui /___/
- **Dyslipidémie**: Oui/___/ Non/___/
- **Tabagisme** : Oui /___/ Non /___/
- **Alcoolisme** : Oui /___/ Non /___/
- **Antécédents de pathologies vasculaires** : Oui /___/ Non /___/

13. Durée de la maladie en mois : /_____/

14. Dose Lévodopa/jour : /_____/

15. Autre médication : /_____/

16. Stades de Hoehn et Yahr

17. UPDRS 2

18. Score moteur UPDRS 3 :

Annexe 5 :**UPDRS I - ETAT MENTAL, COMPORTEMENTAL ET THYMIQUE****1 - Affaiblissement intellectuel**

0 = Absent.

1 = Léger. Manque de mémoire habituel avec souvenir partiels des événements sans autre difficulté.

2 = Perte mnésique modérée, avec désorientation et difficultés modérée de faire face à des problèmes complexes. Atteinte légère mais indiscutable de ses capacités fonctionnelles avec besoin d'une incitation occasionnelle de l'entourage.

3 = Déficit mnésique grave avec désorientation dans le temps et souvent dans l'espace. Handicap grave face aux problèmes.

4 = Déficit mnésique sévère uniquement préservation de sa propre orientation. Incapacité de porter des jugements ou de résoudre des problèmes, demande beaucoup d'aide pour les soins personnels, ne peut être laissé seul.

2 - Troubles de la pensée (en rapport avec la démence ou une intoxication médicamenteuse)

0 = Aucun.

1 = Rêves animés.

2 = Hallucinations bénignes critiquées.

3 = Hallucinations occasionnelles ou fréquentes ou idées délirantes : non critiquées, peuvent gêner les activités quotidiennes.

4 = Hallucinations continues. Idées délirantes ou psychose expansive : incapable de prendre soin de lui-même.

3 - Dépression

0 = Absente.

1 = Période de tristesse ou sentiment de culpabilité excessif ne persistant pas plusieurs jours/semaines.

2 = Dépression durable (une semaine ou plus).

3 = Dépression durable avec symptômes végétatifs (insomnie, anorexie, perte de poids, perte d'intérêt).

4 = Dépression durable avec symptômes végétatifs, avec pensées ou intentions suicidaires.

4 - Motivation – Initiative

0 = Normale.

1 = Moins franche qu'à l'habitude : plus passif.

2 = Perte d'initiative avec désintérêt pour certaines activités non routinières.

3 = Perte d'initiative ou désintérêt dans les activités quotidiennes routinières.

4 = Absence d'initiative, perte totale d'intérêt.

UPDRS II : Activités dans la vie quotidienne (remplissez juste la case ON)**5 – Parole**

0 = Normale.

1 = Légèrement perturbée, pas de difficulté à être compris.

OFF ON

2 = Modérément perturbée. On doit occasionnellement lui demander de répéter.

3 = Gravement perturbée. On doit lui demander fréquemment de répéter.

4 = Incompréhensible la plupart du temps.

6 – Salivation

0 = Normale.

1 = Légère mais excès habituel de salive dans la bouche, peut baver pendant la nuit.

2 = Hypersialorrhée modérée. Peut baver un peu.

3 = Hypersialorrhée nette avec un peu de bave.

4 = Ecoulement habituel de bave nécessitant en permanence un mouchoir.

7 – Déglutition

0 = Normale.

1 = S'étrangle rarement.

2 = S'étrangle occasionnellement.

3 = Nécessite une alimentation semi-liquide.

4 = Nécessite une alimentation par forme gastrique ou gastrostomie.

8 – Ecriture

0 = Normale.

1 = Légèrement ralentie ou micrographique.

2 = Nettement ralentie ou micrographique.

3 = Gravement perturbée : tous les mots ne sont pas lisibles.

4 = La majorité des mots est illisible.

9- S'alimenter et manipuler les couverts.**OFF ON**

0 = Normale.

- 1 = Un peu lent et maladroit mais n'a pas besoin d'être aidé.
- 2 = Pour la plupart des aliments peut se débrouiller seul.
- 3 = A besoin d'une aide pour les repas, mais peut encore s'alimenter lentement.
- 4 = On doit lui donner à manger.

10 – Habillage.

- 0 = Normal.
- 1 = Un peu lent mais ne doit pas être aidé.
- 2 = Aide occasionnelle pour boutonner, enfiler une manche.
- 3 = A besoin d'être aidé mais peut faire certaines choses tout seul.
- 4 = Totalelement dépendant.

11 – Hygiène.

- 0 = Normale.
- 1 = Un peu lent mais n'a pas besoin d'être aidé.
- 2 = Nécessite une aide pour la douche/bain : ou très lent dans les soins hygiéniques.
- 3 = Nécessite une aide pour se laver, se brosser les dents, se coiffer et se baigner.
- 4 = Sonde urinaire ou autres aides mécaniques.

12 – Se retourner dans le lit et arranger les draps et couvertures.

- 0 = Normal.
- 1 = Un peu lent et maladroit mais n'a pas besoin d'être aidé.
- 2 = Peut se retourner seul ou arranger les draps mais avec une grande difficulté.
- 3 = Peut commencer le geste mais n'arrive pas à se retourner ou arranger les draps seul.
- 4 = Dépendant.

13 – Chute non liée au piétinement.

- 0 = Aucune.
- 1 = Chutes rares.
- 2 = Chutes occasionnelles mais moins qu'une fois par jour.
- 3 = En moyenne, une chute par jour.
- 4 = Chutes fréquentes pluri-quotidiennes.

14 – Piétinement lors de la marche

- 0 = Aucun.
- 1 = Rare piétinement lors de la marche, peut avoir une hésitation au départ.
- 2 = Piétinement occasionnel lors de la marche.
- 3 = Piétinement fréquent entraînant, occasionnellement des chutes.
- 4 = Chutes fréquentes dues aux piétinements.

15 – Marche

- 0 = Normale.
- 1 = Difficultés légères mais peut balancer les bras ou traîne les pieds.
- 2 = Difficultés modérées mais ne demande que peu ou pas d'aide.
- 3 = Difficultés importante de la marche nécessitant une aide.
- 4 = Ne peut marcher du tout même avec une aide.

16 – Tremblement

- 0 = Absent.
- 1 = Léger et rarement présent.
- 2 = Modéré, gênant le patient.
- 3 = Important, gêne certaines activités.
- 4 = Marqué, gêne la plupart des activités.

17 – Troubles sensitifs subjectifs liés au parkinsonisme

- 0 = Aucun.
- 1 = Occasionnellement engourdissement, picotements ou douleurs légères.
- 2 = Engourdissement, picotements ou douleurs fréquentes ; pas gênant.
- 3 = Sensations douloureuses fréquentes.
- 4 = Douleurs très vives.

UPDRS III : EXAMEN MOTEUR (période ON)

18. Parole

- 0 Normale.
- 1 Légère perte d'expression, de la diction et/ou du volume vocal
- 2 Voix monotone, bredouillée mais compréhensible, altération modérée.
- 3 Altération marquée, difficile à comprendre.
- 4 Incompréhensible.

19. Expression faciale

- 0 Normale.
- 1 Hypomimie légère, semble avoir un visage normalement impassible.
- 2 Diminution légère mais franchement anormale de l'expression faciale.
- 3 Hypomimie modérée : lèvres souvent entrouvertes.
- 4 Masque facial ou faciès figé avec perte importante ou totale de l'expression faciale : lèvres entrouvertes (0,6 cm ou plus).

20. Tremblement de repos

- 0 Absent.
- 1 Léger et rarement présent.
- 2 Tremblement de faible amplitude mais persistant, ou d'amplitude modérée, mais présent
Seulement de façon intermittente.
- 3 Tremblement modéré en amplitude et présent la plupart du temps.
- 4 Tremblement d'amplitude marquée et présent la plupart du temps.

-D - G

COU.....

MSD – MSG.....

MID – MIG.....

21. Tremblement d'action ou tremblement postural des mains

D - G

- 0 Absent.....
- 1 Léger : présent lors de l'action.....
- 2 Modéré en amplitude, présent lors de l'action.....
- 3 Modéré en amplitude, tant lors du maintien postural que lors de l'action.....
- 4 Amplitude marquée : gêne l'alimentation.....

22. Rigidité (évaluée lors des mouvements passifs des principales articulations avec un malade relâché, en position assise. Ne pas tenir compte de la roue dentée)

- 0 Absente.
- 1 Minimale ou apparaissant lors des manoeuvres de sensibilisation.
- 2 Légère ou modérée.
- 3 Marquée, mais la plupart des mouvements peuvent-être effectués aisément.
- 4 Sévère, les mouvements sont effectués difficilement.

23. Tapotement des doigts (le malade fait les mouvements rapides et de large amplitude du pouce sur l'index)

D - G

- 0 Normal.....
- 1 Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude.....
- 2 Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir
d'occasionnels arrêts du mouvement
- 3 Sévèrement perturbé. Hésitations fréquentes au démarrage du mouvement
- 4 Peut à peine effectuer le mouvement

24. Mouvements des mains (le malade ouvre et ferme rapidement les mains avec la grande amplitude possible, chaque main séparément)

D - G

- 0 Normaux.....
- 1 Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude.....

- 2 Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement
- 3 Sévèrement perturbé, hésitation fréquente au début du mouvement ou arrêt en cours du mouvement
- 4 Peut à peine effectuer la tâche.....

25. Mouvements alternatifs rapides (mouvements de prono-supination des mains verticalement ou horizontalement, avec la plus large amplitude possible des deux mains simultanément)

D - G

- 0 Normaux.....
- 1 Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude.....
- 2 Modérément perturbés. Se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement
- 3 Sévèrement perturbé. Hésitations fréquentes au début du mouvement ou arrêt en cours du mouvement
- 4 Peut à peine effectuer la tâche.....

26. Agilité de la jambe (le patient tape le talon sur le sol de façon rapide en soulevant tout le pied. L'amplitude doit être d'environ 7,5 cm en position assise)

D - G

- 0 Normal.....
- 1 Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude.....
- 2 Modérément perturbée. Se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement
- 3 Sévèrement perturbée, hésitation fréquente au début du mouvement ou arrêt en cours de mouvement
- 4 Peut à peine effectuer la tâche.....

27. Se lever d'une chaise (le patient essaye de se lever d'une chaise à dos droit en bois ou en métal, les bras pliés devant la poitrine)

- 0 Normale.
- 1 Lentement ou a besoin de plus d'un essai.
- 2 Pousse sur les bras du siège.
- 3 Tend à tomber en arrière et doit essayer plus d'une fois mais peut se lever sans aide.
- 4 Incapable de se lever sans aide.

28. Posture

- 0 Normalement droite.
- 1 Pas tout à fait droite, posture légèrement fléchie : cette attitude peut être normale pour une personne plus âgée.
- 2 Posture modérément fléchie, nettement anormale : peut être légèrement penchée d'un côté.
- 3 Posture sévèrement fléchie avec cyphose : peut-être modérément penché d'un côté.
- 4 Flexion marquée avec posture très anormale.

29. Stabilité posturale (réponse à un déplacement postérieur soudain produit par une poussée sur les épaules alors que le patient est debout les yeux ouverts et les pieds légèrement écartés. Le patient doit être prévenu)

- 0 Normale.
- 1 Gesticulations mais se rétablit à l'équilibre sans aide.
- 2 Absence de réponse posturale : peut tomber s'il n'est pas retenu par l'examineur.
- 3 Très instable, tend à perdre l'équilibre spontanément.
- 4 Incapable de se tenir debout sans aide.

30. Démarche

- 0 Normale.
- 1 Marche lentement, mais traîne les pieds et fait de petits pas, mais sans festinations, ni propulsions possibles.
- 2 Marche avec difficulté, mais nécessite peu ou pas d'aide : festination, petits pas ou propulsion possible.
- 3 Perturbation sévère de la marche, nécessitant une aide. 4 Ne peut pas marcher du tout, même avec aide.

31 - Bradykinésie corporelle et hypokinésie (combinant la lenteur, l'hésitation, la diminution du ballant des bras, l'amplitude faible et la pauvreté des mouvements en général)

0 Aucune.

1 Lenteur minime, donnant aux mouvements un caractère délibéré, pourrait être normale pour certaines personnes. Possibilité d'une réduction d'amplitude.

2 Degré léger de lenteur et de pauvreté du mouvement qui est nettement anormal. De plus, il existe une certaine réduction d'amplitude.

3 Lenteur modérée, pauvreté et petite amplitude du mouvement.

4 Lenteur marquée, pauvreté et petite amplitude du mouvement.

Score total :

UPDRS IV - COMPLICATIONS DU TRAITEMENT

A – DYSKINESIES.

Durée : durant quelle proportion de la journée les dyskinésies sont-elles présentes ?

0 = Aucune. 1 = 1 à 25% de la journée. 2 = 26 à 50% de la journée.

3 = 51 à 75% de la journée. 4 = 76 à 100% de la journée.

Incapacité : quelle incapacité entraînent les dyskinésies ?

0 = Aucune. 1 = Légère. 2 = Modérée. 3 = Sévère. 4 = Complète.

Dyskinésie douloureuse : les dyskinésies entraînent-elles des douleurs ?

0 = Aucune. 1 = Légères. 2 = Modérées. 3 = Sévères. 4 = Marquées.

Présence d'une dystonie matinale précoce

0 = Non. 1 = Oui.

B – FLUCTUATIONS CLINIQUES.

Y a-t-il des périodes OFF dont on peut prédire le moment après une prise médicamenteuse ?

0 = Non. 1 = Oui.

Y a-t-il des périodes OFF dont on ne peut prédire le moment après une prise médicamenteuse ? ...

0 = Non. 1 = Oui.

Est-ce que certaines périodes Off viennent soudainement (en quelques secondes) ?

0 = Non. 1 = Oui.

Quelle est la proportion de la journée durant laquelle le patient est en moyenne en OFF ?

0 = Aucune. 1 = 1 à 25% de la journée. 2 = 26 à 50% de la journée.

3 = 51 à 75% de la journée. 4 = 76 à 100% de la journée.

C – AUTRES COMPLICATIONS.

Le patient a-t-il de l'anorexie, des nausées, des vomissements ?

0 = Non. 1 = Oui.

Le patient a-t-il des troubles du sommeil, par exemple insomnie ou somnolence excessive ?

0 = Non. 1 = Oui.

Le patient a-t-il une hypotension orthostatique symptomatique ?

0 = Non. 1 = Oui.

UPDRS VI – ECHELLE DE SCHWAB & ENGLAND

OFF ON

100 %	Totalement indépendant. Est capable d'effectuer toutes les activités sans lenteur, difficulté ou gêne. Tout à fait normal, n'ayant conscience d'aucune difficulté		
90 %	Complètement indépendant. Est capable d'effectuer toutes les activités avec un certain degré de lenteur, de difficulté et de gêne. Peut mettre deux fois plus de temps. Commence à avoir conscience de ses difficultés		
80 %	Complètement indépendant dans la plupart des activités. Met deux fois plus de temps. Conscient de ses difficultés et de sa lenteur		
70 %	Pas complètement indépendant. Beaucoup de difficultés pour certaines activités. Trois ou quatre fois plus lent dans certaines d'entre elles. Peut passer une grande partie de la journée pour les activités de bases.		
60 %	Partiellement dépendant. Peut effectuer un certain nombre d'activités mais très lentement et avec beaucoup d'effort. Fait des erreurs ; certaines activités sont impossibles.		
50 %	Est plus dépendant. Doit être aidé dans la moitié des activités, plus lent. Difficulté pour chaque chose.		
40 %	Très dépendant. Peut effectuer toutes les activités avec aide mais peu d'entre elles seul.		
30 %	Effectue seul peu d'activités avec effort, mais ne fait que les commencer seul. Plus d'aide est nécessaire		
20 %	Ne fait rien seul. Peut légèrement aider pour certaines activités. Invalidité sévère		
10 %	Totalement dépendant, ne peut aider en rien. Complètement invalide.		
0 %	Certaines fonctions végétatives telles que la déglutition, les fonctions urinaires et les fonctions intestinales sont altérées. Alité.		

Annexe 6:

Score de Hoehn and Yahr (UPDRS V)

Stade	Manifestations cliniques
Stade 0	Aucun signe de la maladie
Stade 1	Signes unilatéraux n'entraînant pas de handicap dans la vie quotidienne
Stade 1,5	Atteinte unilatérale et atteinte axiale
Stade 2	Signes à prédominance unilatérale entraînant un certain handicap
Stade 2,5	Atteinte bilatérale légère à modérée ; une certaine instabilité posturale
Stade 3	Atteinte bilatérale avec une instabilité posturale ; malade autonome
Stade 4	Handicap sévère mais possibilité de marche ; perte partielle de l'autonomie
Stade 5	Malade en chaise roulante ou alité ; n'est plus autonome.

Annexe 7 :

Version Marocaine

مستشفى الاختصاصات العزيم

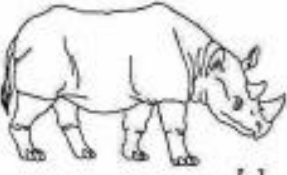
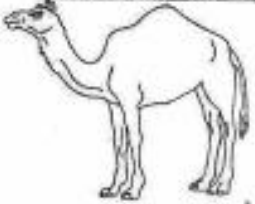
اسم المفحوص: _____ المن: _____ تاريخ الفحص: _____
المستوى التعليمي: _____ المهنة: _____ اسم المفحوص: _____

1 بصري / حيزي / تنفيذي / Visuospatial / Exécutif

نقاط: _____ رسم الساعة (11h 10 min) (3 نقاد) _____ نسخ المكعب _____

51... ☐ محيط الساعة ☐ أعداد ☐ عقارب ☐ _____

2 التسمية / Denomination

31...  []  []  []

3 الذاكرة / Memory

قرأ قائمة الكلمات من
رف الفحص ثم اعادتها متكررة من طرف المفحوص.
راء المتكررين حتى ولو مرت الأولى بنجاح
راء المتكر بعد 5 دقائق.

محاولة 1 _____
محاولة 2 _____

4 الانتباه / Attention

قرأ سلسلة الأرقام (رقم ثانية)
إعادة مباشرة للسلسلة 4 5 8 1 2
إعادة عكسية للسلسلة 2 4 7

21... 11 65 11 72 11 79 11 86 11 93

31... 100 7 من العدد 100
4 أو 5 عمليات طرح صحيحة: 3 نقاط، 2 أو 3 عمليات طرح صحيحة: 2 نقاط، 1 عملية طرح واحدة صحيحة: 1 نقطة، 0 عملية: 0 نقطة

5 اللغة / Language

إعادة: **القط فيخبط تحت الطائفة منين فيدخل الخب للبيت** **فغهم الفخام بالخوخ ذبالو**

21... _____

31... _____

6 التجريد / Abstraction

أوجه التشابه بين، مثال: ليمونة - تقاحة = فوكه قنار - دراجة = ساعة مسطرة

21... _____

7 التذكر / Rappel

يجب على المفحوص
تذكر الكلمات بدون مؤشر

مؤشر "الصف" _____
مؤشر "اختيارات متعددة" _____

31... _____

8 الاتجاه / Orientation

السنة _____ الشهر _____ يوم الأسبوع _____ تاريخ اليوم _____ المكان _____ المدينة _____

61... _____

الحاصل: 301
إضافة نقاط جزئية: 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40-41-42-43-44-45-46-47-48-49-50-51-52-53-54-55-56-57-58-59-60-61-62-63-64-65-66-67-68-69-70-71-72-73-74-75-76-77-78-79-80-81-82-83-84-85-86-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-97-98-99-100-101-102-103-104-105-106-107-108-109-110-111-112-113-114-115-116-117-118-119-120-121-122-123-124-125-126-127-128-129-130-131-132-133-134-135-136-137-138-139-140-141-142-143-144-145-146-147-148-149-150-151-152-153-154-155-156-157-158-159-160-161-162-163-164-165-166-167-168-169-170-171-172-173-174-175-176-177-178-179-180-181-182-183-184-185-186-187-188-189-190-191-192-193-194-195-196-197-198-199-200-201-202-203-204-205-206-207-208-209-210-211-212-213-214-215-216-217-218-219-220-221-222-223-224-225-226-227-228-229-230-231-232-233-234-235-236-237-238-239-240-241-242-243-244-245-246-247-248-249-250-251-252-253-254-255-256-257-258-259-260-261-262-263-264-265-266-267-268-269-270-271-272-273-274-275-276-277-278-279-280-281-282-283-284-285-286-287-288-289-290-291-292-293-294-295-296-297-298-299-300-301-302-303-304-305-306-307-308-309-310-311-312-313-314-315-316-317-318-319-320-321-322-323-324-325-326-327-328-329-330-331-332-333-334-335-336-337-338-339-340-341-342-343-344-345-346-347-348-349-350-351-352-353-354-355-356-357-358-359-360-361-362-363-364-365-366-367-368-369-370-371-372-373-374-375-376-377-378-379-380-381-382-383-384-385-386-387-388-389-390-391-392-393-394-395-396-397-398-399-400-401-402-403-404-405-406-407-408-409-410-411-412-413-414-415-416-417-418-419-420-421-422-423-424-425-426-427-428-429-430-431-432-433-434-435-436-437-438-439-440-441-442-443-444-445-446-447-448-449-450-451-452-453-454-455-456-457-458-459-460-461-462-463-464-465-466-467-468-469-470-471-472-473-474-475-476-477-478-479-480-481-482-483-484-485-486-487-488-489-490-491-492-493-494-495-496-497-498-499-500-501-502-503-504-505-506-507-508-509-510-511-512-513-514-515-516-517-518-519-520-521-522-523-524-525-526-527-528-529-530-531-532-533-534-535-536-537-538-539-540-541-542-543-544-545-546-547-548-549-550-551-552-553-554-555-556-557-558-559-560-561-562-563-564-565-566-567-568-569-570-571-572-573-574-575-576-577-578-579-580-581-582-583-584-585-586-587-588-589-590-591-592-593-594-595-596-597-598-599-600-601-602-603-604-605-606-607-608-609-610-611-612-613-614-615-616-617-618-619-620-621-622-623-624-625-626-627-628-629-630-631-632-633-634-635-636-637-638-639-640-641-642-643-644-645-646-647-648-649-650-651-652-653-654-655-656-657-658-659-660-661-662-663-664-665-666-667-668-669-670-671-672-673-674-675-676-677-678-679-680-681-682-683-684-685-686-687-688-689-690-691-692-693-694-695-696-697-698-699-700-701-702-703-704-705-706-707-708-709-710-711-712-713-714-715-716-717-718-719-720-721-722-723-724-725-726-727-728-729-730-731-732-733-734-735-736-737-738-739-740-741-742-743-744-745-746-747-748-749-750-751-752-753-754-755-756-757-758-759-760-761-762-763-764-765-766-767-768-769-770-771-772-773-774-775-776-777-778-779-780-781-782-783-784-785-786-787-788-789-790-791-792-793-794-795-796-797-798-799-800-801-802-803-804-805-806-807-808-809-810-811-812-813-814-815-816-817-818-819-820-821-822-823-824-825-826-827-828-829-830-831-832-833-834-835-836-837-838-839-840-841-842-843-844-845-846-847-848-849-850-851-852-853-854-855-856-857-858-859-860-861-862-863-864-865-866-867-868-869-870-871-872-873-874-875-876-877-878-879-880-881-882-883-884-885-886-887-888-889-890-891-892-893-894-895-896-897-898-899-900-901-902-903-904-905-906-907-908-909-910-911-912-913-914-915-916-917-918-919-920-921-922-923-924-925-926-927-928-929-930-931-932-933-934-935-936-937-938-939-940-941-942-943-944-945-946-947-948-949-950-951-952-953-954-955-956-957-958-959-960-961-962-963-964-965-966-967-968-969-970-971-972-973-974-975-976-977-978-979-980-981-982-983-984-985-986-987-988-989-990-991-992-993-994-995-996-997-998-999-1000-1001-1002-1003-1004-1005-1006-1007-1008-1009-1010-1011-1012-1013-1014-1015-1016-1017-1018-1019-1020-1021-1022-1023-1024-1025-1026-1027-1028-1029-1030-1031-1032-1033-1034-1035-1036-1037-1038-1039-1040-1041-1042-1043-1044-1045-1046-1047-1048-1049-1050-1051-1052-1053-1054-1055-1056-1057-1058-1059-1060-1061-1062-1063-1064-1065-1066-1067-1068-1069-1070-1071-1072-1073-1074-1075-1076-1077-1078-1079-1080-1081-1082-1083-1084-1085-1086-1087-1088-1089-1090-1091-1092-1093-1094-1095-1096-1097-1098-1099-1100-1101-1102-1103-1104-1105-1106-1107-1108-1109-1110-1111-1112-1113-1114-1115-1116-1117-1118-1119-1120-1121-1122-1123-1124-1125-1126-1127-1128-1129-1130-1131-1132-1133-1134-1135-1136-1137-1138-1139-1140-1141-1142-1143-1144-1145-1146-1147-1148-1149-1150-1151-1152-1153-1154-1155-1156-1157-1158-1159-1160-1161-1162-1163-1164-1165-1166-1167-1168-1169-1170-1171-1172-1173-1174-1175-1176-1177-1178-1179-1180-1181-1182-1183-1184-1185-1186-1187-1188-1189-1190-1191-1192-1193-1194-1195-1196-1197-1198-1199-1200-1201-1202-1203-1204-1205-1206-1207-1208-1209-1210-1211-1212-1213-1214-1215-1216-1217-1218-1219-1220-1221-1222-1223-1224-1225-1226-1227-1228-1229-1230-1231-1232-1233-1234-1235-1236-1237-1238-1239-1240-1241-1242-1243-1244-1245-1246-1247-1248-1249-1250-1251-1252-1253-1254-1255-1256-1257-1258-1259-1260-1261-1262-1263-1264-1265-1266-1267-1268-1269-1270-1271-1272-1273-1274-1275-1276-1277-1278-1279-1280-1281-1282-1283-1284-1285-1286-1287-1288-1289-1290-1291-1292-1293-1294-1295-1296-1297-1298-1299-1300-1301-1302-1303-1304-1305-1306-1307-1308-1309-1310-1311-1312-1313-1314-1315-1316-1317-1318-1319-1320-1321-1322-1323-1324-1325-1326-1327-1328-1329-1330-1331-1332-1333-1334-1335-1336-1337-1338-1339-1340-1341-1342-1343-1344-1345-1346-1347-1348-1349-1350-1351-1352-1353-1354-1355-1356-1357-1358-1359-1360-1361-1362-1363-1364-1365-1366-1367-1368-1369-1370-1371-1372-1373-1374-1375-1376-1377-1378-1379-1380-1381-1382-1383-1384-1385-1386-1387-1388-1389-1390-1391-1392-1393-1394-1395-1396-1397-1398-1399-1400-1401-1402-1403-1404-1405-1406-1407-1408-1409-1410-1411-1412-1413-1414-1415-1416-1417-1418-1419-1420-1421-1422-1423-1424-1425-1426-1427-1428-1429-1430-1431-1432-1433-1434-1435-1436-1437-1438-1439-1440-1441-1442-1443-1444-1445-1446-1447-1448-1449-1450-1451-1452-1453-1454-1455-1456-1457-1458-1459-1460-1461-1462-1463-1464-1465-1466-1467-1468-1469-1470-1471-1472-1473-1474-1475-1476-1477-1478-1479-1480-1481-1482-1483-1484-1485-1486-1487-1488-1489-1490-1491-1492-1493-1494-1495-1496-1497-1498-1499-1500-1501-1502-1503-1504-1505-1506-1507-1508-1509-1510-1511-1512-1513-1514-1515-1516-1517-1518-1519-1520-1521-1522-1523-1524-1525-1526-1527-1528-1529-1530-1531-1532-1533-1534-1535-1536-1537-1538-1539-1540-1541-1542-1543-1544-1545-1546-1547-1548-1549-1550-1551-1552-1553-1554-1555-1556-1557-1558-1559-1560-1561-1562-1563-1564-1565-1566-1567-1568-1569-1570-1571-1572-1573-1574-1575-1576-1577-1578-1579-1580-1581-1582-1583-1584-1585-1586-1587-1588-1589-1590-1591-1592-1593-1594-1595-1596-1597-1598-1599-1600-1601-1602-1603-1604-1605-1606-1607-1608-1609-1610-1611-1612-1613-1614-1615-1616-1617-1618-1619-1620-1621-1622-1623-1624-1625-1626-1627-1628-1629-1630-1631-1632-1633-1634-1635-1636-1637-1638-1639-1640-1641-1642-1643-1644-1645-1646-1647-1648-1649-1650-1651-1652-1653-1654-1655-1656-1657-1658-1659-1660-1661-1662-1663-1664-1665-1666-1667-1668-1669-1670-1671-1672-1673-1674-1675-1676-1677-1678-1679-1680-1681-1682-1683-1684-1685-1686-1687-1688-1689-1690-1691-1692-1693-1694-1695-1696-1697-1698-1699-1700-1701-1702-1703-1704-1705-1706-1707-1708-1709-1710-1711-1712-1713-1714-1715-1716-1717-1718-1719-1720-1721-1722-1723-1724-1725-1726-1727-1728-1729-1730-1731-1732-1733-1734-1735-1736-1737-1738-1739-1740-1741-1742-1743-1744-1745-1746-1747-1748-1749-1750-1751-1752-1753-1754-1755-1756-1757-1758-1759-1760-1761-1762-1763-1764-1765-1766-1767-1768-1769-1770-1771-1772-1773-1774-1775-1776-1777-1778-1779-1780-1781-1782-1783-1784-1785-1786-1787-1788-1789-1790-1791-1792-1793-1794-1795-1796-1797-1798-1799-1800-1801-1802-1803-1804-1805-1806-1807-1808-1809-1810-1811-1812-1813-1814-1815-1816-1817-1818-1819-1820-1821-1822-1823-1824-1825-1826-1827-1828-1829-1830-1831-1832-1833-1834-1835-1836-1837-1838-1839-1840-1841-1842-1843-1844-1845-1846-1847-1848-1849-1850-1851-1852-1853-1854-1855-1856-1857-1858-1859-1860-1861-1862-1863-1864-1865-1866-1867-1868-1869-1870-1871-1872-1873-1874-1875-1876-1877-1878-1879-1880-1881-1882-1883-1884-1885-1886-1887-1888-1889-1890-1891-1892-1893-1894-1895-1896-1897-1898-1899-1900-1901-1902-1903-1904-1905-1906-1907-1908-1909-1910-1911-1912-1913-1914-1915-1916-1917-1918-1919-1920-1921-1922-1923-1924-1925-1926-1927-1928-1929-1930-1931-1932-1933-1934-1935-1936-1937-1938-1939-1940-1941-1942-1943-1944-1945-1946-1947-1948-1949-1950-1951-1952-1953-1954-1955-1956-1957-1958-1959-1960-1961-1962-1963-1964-1965-1966-1967-1968-1969-1970-1971-1972-1973-1974-1975-1976-1977-1978-1979-1980-1981-1982-1983-1984-1985-1986-1987-1988-1989-1990-1991-1992-1993-1994-1995-1996-1997-1998-1999-2000-2001-2002-2003-2004-2005-2006-2007-2008-2009-2010-2011-2012-2013-2014-2015-2016-2017-2018-2019-2020-2021-2022-2023-2024-2025-2026-2027-2028-2029-2030-2031-2032-2033-2034-2035-2036-2037-2038-2039-2040-2041-2042-2043-2044-2045-2046-2047-2048-2049-2050-2051-2052-2053-2054-2055-2056-2057-2058-2059-2060-2061-2062-2063-2064-2065-2066-2067-2068-2069-2070-2071-2072-2073-2074-2075-2076-2077-2078-2079-2080-2081-2082-2083-2084-2085-2086-2087-2088-2089-2090-2091-2092-2093-2094-2095-2096-2097-2098-2099-2100-2101-2102-2103-2104-2105-2106-2107-2108-2109-2110-2111-2112-2113-2114-2115-2116-2117-2118-2119-2120-2121-2122-2123-2124-2125-2126-2127-2128-2129-2130-2131-2132-2133-2134-2135-2136-2137-2138-2139-2140-2141-2142-2143-2144-2145-2146-2147-2148-2149-2150-2151-2152-2153-2154-2155-2156-2157-2158-2159-2160-2161-2162-2163-2164-2165-2166-2167-2168-2169-2170-2171-2172-2173-2174-2175-2176-2177-2178-2179-2180-2181-2182-2183-2184-2185-2186-2187-2188-2189-2190-2191-2192-2193-2194-2195-2196-2197-2198-2199-2200-2201-2202-2203-2204-2205-2206-2207-2208-2209-2210-2211-2212-2213-2214-2215-2216-2217-2218-2219-2220-2221-2222-2223-2224-2225-2226-2227-2228-2229-2230-2231-2232-2233-2234-2235-2236-2237-2238-2239-2240-2241-2242-2243-2244-2245-2246-2247-2248-2249-2250-2251-2252-2253-2254-2255-2256-2257-2258-2259-2260-2261-2262-2263-2264-2265-2266-2267-2268-2269-2270-2271-2272-2273-2274-2275-2276-2277-2278-2279-2280-2281-2282-2283-2284-2285-2286-2287-2288-2289-2290-2291-2292-2293-2294-2295-2296-2297-2298-2299-2300-2301-2302-2303-2304-2305-2306-2307-2308-2309-2310-2311-2312-2313-2314-2315-2316-2317-2318-2319-2320-2321-2322-2323-2324-2325-2326-2327-2328-2329-2330-2331-2332-2333-2334-2335-2336-2337-2338-2339-2340-2341-2342-2343-2344-2345-2346-2347-2348-2349-2350-2351-2352-2353-2354-2355-2356-2357-2358-2359-2360-2361-2362-2363-2364-2365-2366-2367-2368-2369-2370-2371-2372-2373-2374-2375-2376-2377-2378-2379-2380-2381-2382-2383-2384-2385-2386-2387-2388-2389-2390-2391-2392-2393-2394-2395-2396-2397-2398-2399-2400-2401-2402-2403-2404-2405-2406-2407-2408-2409-2410-2411-2412-2413-2414-2415-2416-2417-2418-2419-2420-2421-2422-2423-2424-2425-2426-2427-2428-2429-2430-2431-2432-2433-2434-2435-2436-2437-2438-2439-2440-2441-2442-2443-2444-2445-2446-2447-2448-2449-2450-2451-2452-2453-2454-2455-2456-2457-2458-2459-2460-2461-2462-2463-2464-2465-2466-2467-2468-2469-2470-2471-2472-2473-2474-2475-2476-2477-2478-2479-2480-2481-2482-2483-2484-2485-2486-2487-2488-2489-2490-2491-2492-2493-2494-2495-2496-2497-2498-2499-2500-2501-2502-2503-250

Annexe 8 :**SF-12 en anglais et en arabe****SF-12 Health Survey**

This survey asks for your views about your health. This information will help keep track of how you feel and how well you are able to do your usual activities. **Answer each question by choosing just one answer.** If you are unsure how to answer a question, please give the best answer you can.

1. In general, would you say your health is:

- ☐1 Excellent ☐2 Very good ☐3 Good ☐4 Fair ☐5 Poor

The following questions are about activities you might do during a typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much?

- | | YES,
limited
a lot | YES,
limited
a little | NO, not
limited
at all |
|---|-----------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|
| 2. Moderate activities such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf. | ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 |
| 3. Climbing several flights of stairs. | ☐ 1 | ☐ 2 | ☐ 3 |

During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health?

- | | YES | NO |
|---|----------------------------|----------------------------|
| 4. Accomplished less than you would like. | ☐ 1 | ☐ 2 |
| 5. Were limited in the kind of work or other activities. | ☐ 1 | ☐ 2 |

During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (such as feeling depressed or anxious)?

- | | YES | NO |
|--|----------------------------|----------------------------|
| 6. Accomplished less than you would like. | ☐ 1 | ☐ 2 |
| 7. Did work or activities less carefully than usual . | ☐ 1 | ☐ 2 |

8. During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including work outside the home and housework)?

- ☐1 Not at all ☐2 A little bit ☐3 Moderately ☐4 Quite a bit ☐5 Extremely

**These questions are about how you have been feeling during the past 4 weeks.
For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling.**

How much of the time during the past 4 weeks...

	All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
9. Have you felt calm and peaceful?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
10. Did you have a lot of energy?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
11. Have you felt down-hearted and blue?	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

12. During the past 4 weeks, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting friends, relatives, etc.)?

☐1 All of the time ☐2 Most of the time ☐3 Some of the time ☐4 A little of the time ☐5 None of the time

Patient name:

Date:

PCS:

MCS:

جودة الحياة SF-12

الأسئلة التي غادي نطرحو عليها دابا، كنعلق بالحالة الصحية دبلاد العامة (البدنية والنفسية).
الأسئلة التي جايين كنعلقوا بصحتك كيف ما كنحس بها ناي، الأجوبة دبلاد غادي نمكنا ننبحو الصحة دبلاد ونعرفو إلى أي حد قدر ندير الأشغال العادية دبلاد.
بعنا دابا الله بخليك نجلونا على الأسئلة ونبح على حسب التعليمات التي غادي نعطيك.

1- على العموم، غادي نكول بللي الصحة دبلاد : (دور على جواب واحد)

- ممتازة 1
- مزينة بزاف 2
- مزينة 3
- متوسطة 4
- عيالة بزاف 5

2- الأسئلة التي جاية كنعلق بالأشغال التي يمكن بخصك تديرها في يوم غادي، وافن الحالة دبلاد الصحة دبلاد دابا كنحسك في هذه الأشغال ؟ (دور من 1 واحد ة ف السطر)

الأشغال	الحالة د الصحة دبابي كنحسني بزاف	الحالة د الصحة دبابي كنحسني نشوية	الحالة د الصحة دبابي ما كنحسنيش نهائيا
1- في الأشغال المتوسطة، بحال نحول شي مائدة، ندور الشطبة.			
2- بلش نطلع الدروج بزاف دبلاد المطبات على رجلك			

3- خلال الشهر التي فات، بسبب حالتك الصحية الجسدية، وافن كانت عندك شي وحدة من الصعوبات التي غادي نذكرو ليك في الخدمة ولا في الأشغال الأخرى ؟ (دور من 1 واحد ة ف السطر)

لا	إيه	
		1- وافن فضيتي قل من داكشي التي كنت تبغي تقضي دا شغال ؟
		2- وافن كلين شي نوع من الأشغال ما قدر تيش تديرهم ؟

4- خلال الشهر التي فات، بسبب حالتك الصحية النفسية، (مثلا نحس براسك مضبوط أو لا مخلوخ)، وافن كانت عندك شي [وحدة من الصعوبات التي غادي نذكرو ليك في الخدمة أو لا في الأشغال الأخرى ؟ (دور من 1 واحد ة ف السطر)]

لا	إيه	
		1- وانش فضيت قل من داكشي اللي كنت تبغي تقضي دا الشغل ؟
		2- وانش ما ايقبتيش تقدر تنفن العمل دبالك كيفما العادة ؟

5- خلال الشهر اللي فات، ذل أش من حد، الأكم أثر على الشغل دبالك اليومية (في العمل ولا في الدار)؟
(دور على جواب واحد)

- 1- وانش ما أثرش نهائيا.....
- 2- وانش أثر شوية.....
- 3- وانش أثر بين بين.....
- 4- وانش أثر بزاف.....
- 5- وانش أثر كثير بزاف.....

1

6- خلال الشهر اللي فات، شحال من مرة ؟ (د بر X واحدة ف السطر)

الانشغال	كاع الوقت	أغلبية الوقت	بزاف د الوقت	بعض المرات	قليل بزاف	نهائيا
1- حسيت براسك هاني ومرتاح						
2- حسيت براسك عندك الجهد بزاف						
3- حسيت براسك مقلق ومدكدك						

7- خلال الشهر اللي فات، شحال من مرة، حلتك الصحية الجسدية أولا النفسية اثرت على التحركات الاجتماعية دبالك (بحال نزور الصحاب، نزور الوالدين، إلى آخره) ؟ (دور على جواب واحد)

- 1- وانش اثرت كاع الوقت.....
- 2- وانش اثرت أغلبية الوقت.....
- 3- وانش اثرت ببعض المرات.....
- 4- وانش اثرت قليل بزاف.....
- 5- وانش ما اثرت حتى مرة.....

بصفة علمة (على العموم)، كيفاش كتيان ليك جودة الحياة دبالك (د بر X حدا الرقم لي تلاتاسيك).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
حياة مكرسة (كرف من المرات)					حياة مخيرة				

8- على العموم، شو هي الكلمة من هادو اللي كنحير أكثر على حياتك

- 1- مكفسة
- 2- نجسة، حزينة
- 3- نكولو ما كلقنحش
- 4- بين بين
- 5- نكولو كلقنح
- 6- مزبلة
- 7- مزبلة بزاف

كنشكروك على التعاون دبالك معنا.

