

Le Parkinson's Well-Being Map™

The Cure Parkinson's Trust



Développé en partenariat avec UCB Pharma S.A. Tous droits réservés © 2012 UCB

Les marques déposées indiquées avec ® ou ™ sont la propriété de leurs propriétaires respectifs

Introduction

La maladie de Parkinson est une maladie neurologique, qui se caractérise principalement par des troubles portant sur la motricité : lenteur des gestes, fatigue, tremblement, raideur musculaire, responsables de gêne pour marcher, écrire, s'habiller... Ces difficultés motrices sont variables d'un patient à l'autre. Par ailleurs, d'autres symptômes peuvent apparaître, n'affectant pas la motricité, maintenant appelés « symptômes non moteurs ». Ces signes sont nombreux et leur présence est très variable d'un patient à l'autre. Ils peuvent toucher plusieurs domaines : la digestion, le sommeil, l'anxiété, la douleur. Ils sont présents, parfois très gênants, mais souvent ils ne sont pas signalés par les patients qui ne les rattachent pas à la maladie.

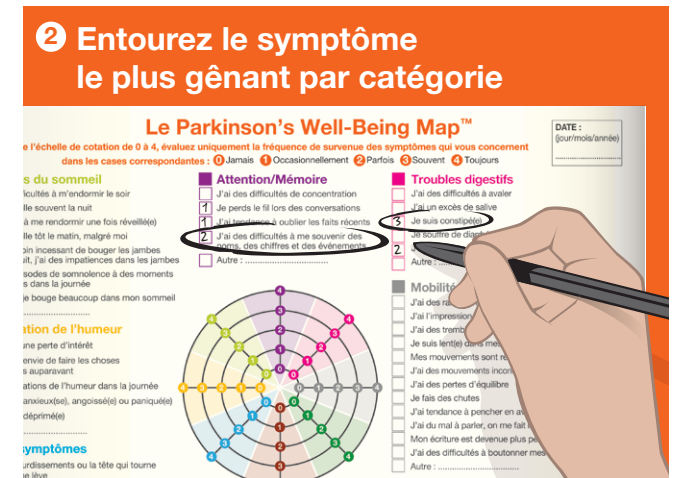
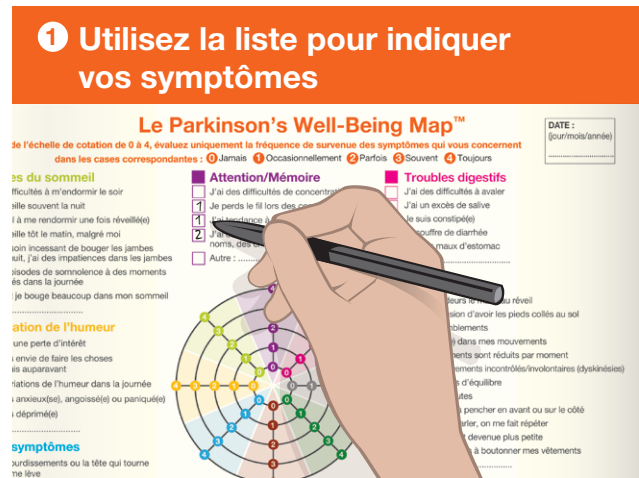
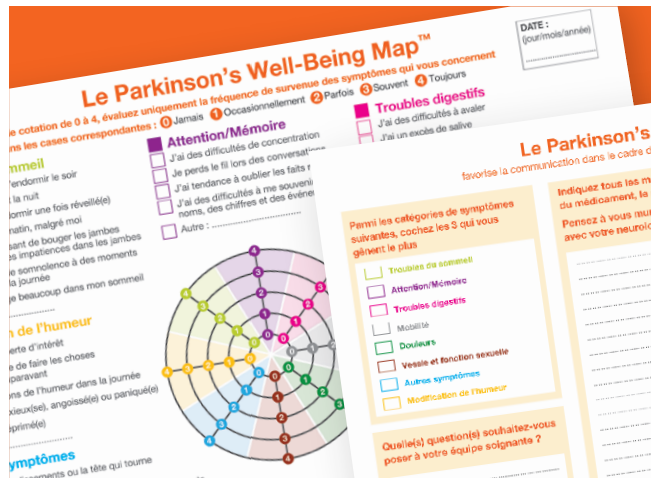
Le **Parkinson's Well-Being Map™** a été conçu avec des médecins et des patients pour faciliter la description de vos difficultés et faire ressortir ce qui vous gêne le plus afin d'orienter votre prise en charge.

Le **Parkinson's Well-Being Map™** a été réalisé pour :

- vous aider à reconnaître l'ensemble des signes qui vous gênent: “moteurs” et “non moteurs”
- vous faire prendre conscience que des signes très variés sont liés à votre maladie
- vous aider à les décrire et à signaler à votre médecin le signe qui vous gêne le plus actuellement.

Comment utiliser le Parkinson's Well-Being Map™

Vous pouvez vous faire aider de votre conjoint, d'un aidant ou d'un professionnel de santé pour remplir ces sections



Dans ce document, vous trouverez une liste des symptômes qui peuvent être rencontrés au cours de la maladie de Parkinson. Certains vous concernent, d'autres pas. Ces symptômes sont regroupés par catégorie. Chaque catégorie est associée à une couleur qui lui est propre.

Ex : **Orange**

- Catégorie « **Modification de l'humeur** »
- Symptôme « **Je ressens une perte d'intérêt** »

Parmi l'ensemble de ces symptômes, **identifiez le(s) symptôme(s) qui vous concerne(nt) actuellement et qui vous gêne(nt) ces 3 derniers mois**. Puis, pour chaque symptôme sélectionné, évaluez sa fréquence de survenue à l'aide de l'échelle, en le cotant de 0 à 4 dans la case correspondante :

- 0** = Jamais
- 1** = Occasionnellement
- 2** = Parfois
- 3** = Souvent
- 4** = Toujours

Parmi tous les symptômes que vous avez sélectionnés et dont vous avez évalué la fréquence, **merci d'entourer le plus gênant par catégorie** (n'entourez qu'un seul symptôme par catégorie).

Comment utiliser le Parkinson's Well-Being Map™

Vous pouvez vous faire aider de votre conjoint, d'un aidant ou d'un professionnel de santé pour remplir ces sections

3 Reportez la fréquence de ce symptôme sur la carte dans la couleur appropriée

Le Parkinson's Well-Being Map™

DATE : (jour/mois/année)

l'échelle de cotation de 0 à 4, évaluez uniquement la fréquence de survenue des symptômes qui vous concernent dans les cases correspondantes : 0 Jamais 1 Occasionnellement 2 Parfois 3 Souvent 4 Toujours

du sommeil

- J'ai des difficultés à m'endormir le soir
- Je me réveille souvent la nuit (me réveille une fois réveillé(e) et retombe aussitôt)
- Je me réveille très tôt le matin, malgré moi
- J'ai besoin d'être en mouvement incessamment pour bouger les jambes
- J'ai des impatiences dans les jambes
- J'ai des épisodes de somnolence à des moments dans la journée
- Je bouge beaucoup dans mon sommeil

Attention/Mémoire

- J'ai des difficultés de concentration
- Je perds le fil lors des conversations
- J'ai tendance à oublier les faits récents
- J'ai des difficultés à me souvenir des chiffres et des événements
- Autre :

Troubles digestifs

- J'ai des difficultés à avaler
- J'ai un excès de salive
- Je suis constipé(e)
- J'ai souvent de la diarrhée
- J'ai des maux d'estomac
- Autre :

Mobilité

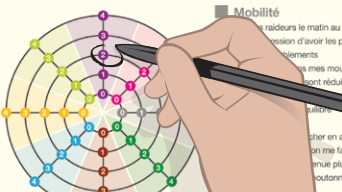
- J'ai des difficultés à me lever le matin au réveil
- J'ai des difficultés à marcher
- J'ai des difficultés à tenir debout
- J'ai des difficultés à faire des mouvements volontaires (dyskinésies)
- J'ai des difficultés à tenir en avant ou sur le côté
- J'ai des difficultés à faire des mouvements plus petits
- J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements
- J'ai des difficultés à faire des mouvements de la tête qui tourne
- J'ai des difficultés à lever

État d'humeur

- J'ai une perte d'intérêt
- J'ai envie de faire les choses plus rapidement
- J'ai des variations de l'humeur dans la journée
- J'ai des épisodes anxieux(es), anxieuse(s) ou paniqué(es) / déprimé(e)

Symptômes

- J'ai des tremblements ou la tête qui tourne
- J'ai des sautes de humeur
- J'ai des difficultés à faire des mouvements volontaires (dyskinésies)
- J'ai des difficultés à tenir en avant ou sur le côté
- J'ai des difficultés à faire des mouvements plus petits
- J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements
- J'ai des difficultés à faire des mouvements de la tête qui tourne
- J'ai des difficultés à lever



Répertoriez la fréquence du symptôme qui vous gêne le plus par catégorie sur le graphique central dans la couleur correspondante (à renouveler pour chaque catégorie de symptôme identifiée par sa couleur).

4 Reliez vos scores

Le Parkinson's Well-Being Map™

DATE : (jour/mois/année)

l'échelle de cotation de 0 à 4, évaluez uniquement la fréquence de survenue des symptômes qui vous concernent dans les cases correspondantes : 0 Jamais 1 Occasionnellement 2 Parfois 3 Souvent 4 Toujours

du sommeil

- J'ai des difficultés à m'endormir le soir
- Je me réveille souvent la nuit (me réveille une fois réveillé(e) et retombe aussitôt)
- Je me réveille très tôt le matin, malgré moi
- J'ai besoin d'être en mouvement incessamment pour bouger les jambes
- J'ai des impatiences dans les jambes
- J'ai des épisodes de somnolence à des moments dans la journée
- Je bouge beaucoup dans mon sommeil

Attention/Mémoire

- J'ai des difficultés de concentration
- Je perds le fil lors des conversations
- J'ai tendance à oublier les faits récents
- J'ai des difficultés à me souvenir des chiffres et des événements
- Autre :

Troubles digestifs

- J'ai des difficultés à avaler
- J'ai un excès de salive
- Je suis constipé(e)
- J'ai souvent de la diarrhée
- J'ai des maux d'estomac
- Autre :

Mobilité

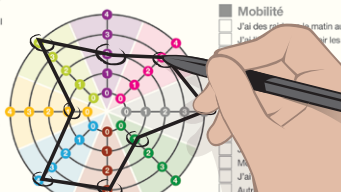
- J'ai des difficultés à me lever le matin au réveil
- J'ai des difficultés à marcher
- J'ai des difficultés à tenir debout
- J'ai des difficultés à faire des mouvements volontaires (dyskinésies)
- J'ai des difficultés à tenir en avant ou sur le côté
- J'ai des difficultés à faire des mouvements plus petits
- J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements
- J'ai des difficultés à faire des mouvements de la tête qui tourne
- J'ai des difficultés à lever

État d'humeur

- J'ai une perte d'intérêt
- J'ai envie de faire les choses plus rapidement
- J'ai des variations de l'humeur dans la journée
- J'ai des épisodes anxieux(es), anxieuse(s) ou paniqué(es) / déprimé(e)

Symptômes

- J'ai des tremblements ou la tête qui tourne
- J'ai des sautes de humeur
- J'ai des difficultés à faire des mouvements volontaires (dyskinésies)
- J'ai des difficultés à tenir en avant ou sur le côté
- J'ai des difficultés à faire des mouvements plus petits
- J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements
- J'ai des difficultés à faire des mouvements de la tête qui tourne
- J'ai des difficultés à lever



En reliant les numéros entourés, vous aurez un aperçu visuel instantané de « votre carte du Parkinson » à l'heure actuelle.

5 Autres aspects de votre maladie de Parkinson

Le Parkinson's Well-Being Map™

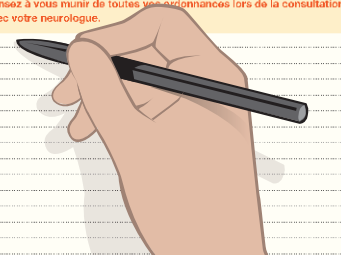
favorise la communication dans le cadre de la prise en charge de ma maladie de Parkinson

Indiquez tous les médicaments que vous prenez en ce moment : le nom du médicament, le dosage, la quantité ainsi que les horaires de prises. Pensez à vous munir de toutes vos ordonnances lors de la consultation avec votre neurologue.

Indiquez ici les 3 symptômes qui vous gênent le plus :

Indiquez ici les médicaments que vous prenez en ce moment :

Indiquez ici les questions que vous souhaitez poser :



1. Choisissez les 3 catégories de symptômes qui vous gênent le plus ces 3 derniers mois.
2. Notez la(les) question(s) que vous souhaitez poser.
3. Listez les médicaments que vous avez pris pendant cette période y compris les médicaments sans prescription (tels que l'aspirine, etc.).
4. Une fois complétée, vous pouvez apporter votre Carte à votre prochaine consultation pour en discuter avec votre équipe soignante.

Le Parkinson's Well-Being Map™

DATE :
(jour/mois/année)
.....

À l'aide de l'échelle de cotation de 0 à 4, évaluez uniquement la fréquence de survenue des symptômes qui vous concernent dans les cases correspondantes : 0 Jamais 1 Occasionnellement 2 Parfois 3 Souvent 4 Toujours

Troubles du sommeil

- J'ai des difficultés à m'endormir le soir
- Je me réveille souvent la nuit
- J'ai du mal à me rendormir une fois réveillé(e)
- Je me réveille tôt le matin, malgré moi
- J'ai un besoin incessant de bouger les jambes durant la nuit, j'ai des impatiences dans les jambes
- J'ai des épisodes de somnolence à des moments inappropriés dans la journée
- Je parle et je bouge beaucoup dans mon sommeil
- Autre :

Modification de l'humeur

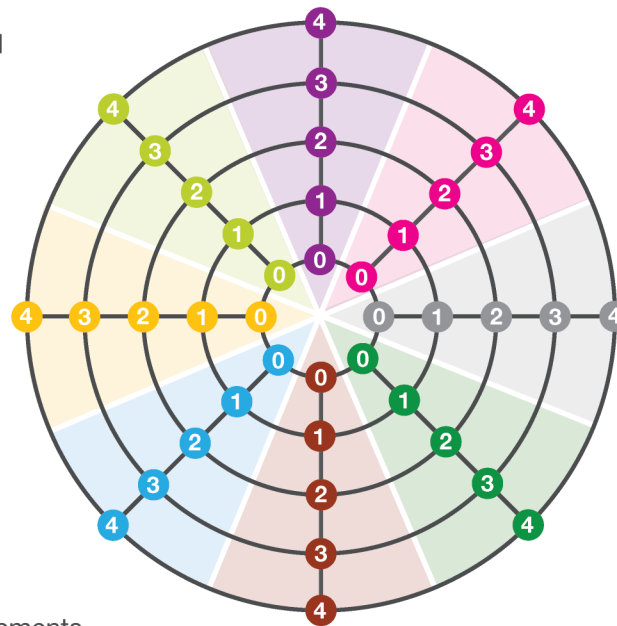
- Je ressens une perte d'intérêt
- Je n'ai plus envie de faire les choses que je faisais auparavant
- J'ai des variations de l'humeur dans la journée
- Je me sens anxieux(se), angoissé(e) ou paniqué(e)
- Je me sens déprimé(e)
- Autre :

Autres symptômes

- J'ai des étourdissements ou la tête qui tourne lorsque je me lève
- Je fais des chutes dues à des malaises/évanouissements
- Je présente un trouble de l'odorat/du goût
- J'ai pris ou j'ai perdu du poids (sans le vouloir)
- J'ai une transpiration excessive
- Je vois des choses qui n'existent pas (personnage,...)
- Je suis fatigué(e) dans la journée sans raison
- J'ai du mal à respirer par moments
- J'ai du mal à voir de près ou de loin, ou je vois double
- Autre :

Attention/Mémoire

- J'ai des difficultés de concentration
- Je perds le fil lors des conversations
- J'ai tendance à oublier les faits récents
- J'ai des difficultés à me souvenir des noms, des chiffres et des événements
- Autre :



Vessie et fonction sexuelle

- J'ai des envies pressantes d'aller uriner
- Je me lève la nuit pour aller uriner
- Ma libido s'est modifiée
- J'ai des difficultés à avoir des rapports sexuels
- Autre :

Troubles digestifs

- J'ai des difficultés à avaler
- J'ai un excès de salive
- Je suis constipé(e)
- Je souffre de diarrhée
- J'ai des maux d'estomac
- Autre :

Mobilité

- J'ai des raideurs le matin au réveil
- J'ai l'impression d'avoir les pieds collés au sol
- J'ai des tremblements
- Je suis lent(e) dans mes mouvements
- Mes mouvements sont réduits par moment
- J'ai des mouvements incontrôlés/involontaires (dyskinésies)
- J'ai des pertes d'équilibre
- Je fais des chutes
- J'ai tendance à pencher en avant ou sur le côté
- J'ai du mal à parler, on me fait répéter
- Mon écriture est devenue plus petite
- J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements
- Autre :

Douleurs

- J'ai des contractions douloureuses le matin au réveil dans le pied ou la main
- J'ai des raideurs douloureuses des membres dans la journée et/ou la nuit
- J'ai des douleurs à type de brûlures ou de fourmillements, ou en étai
- J'ai des douleurs de type décharge électrique dans les membres
- J'ai des douleurs lombaires ou cervicales (cou, épaules)
- Autre :

Le Parkinson's Well-Being Map™

favorise la communication dans le cadre de la prise en charge de ma maladie de Parkinson

Parmi les catégories de symptômes suivantes, cochez les 3 qui vous gênent le plus

- Troubles du sommeil
- Attention/Mémoire
- Troubles digestifs
- Mobilité
- Douleurs
- Vessie et fonction sexuelle
- Autres symptômes
- Modification de l'humeur

Quelle(s) question(s) souhaitez-vous poser à votre équipe soignante ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Indiquez tous les médicaments que vous prenez en ce moment : le nom du médicament, le dosage, la quantité ainsi que les horaires de prises.

Pensez à vous munir de toutes vos ordonnances lors de la consultation avec votre neurologue.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Médicaments en vente libre (sans ordonnance)

.....

.....

.....

Adapté et validé pour la France par le Comité Scientifique suivant :
Dr Anne-Marie Bonnet-Lienhart, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr Tatiana Witjas, Hôpital de La Timone, Marseille
Dr Marc Ziégler, Fondation Rothschild, Paris

The **Cure Parkinson's** Trust

The Cure Parkinson's Trust (CPT)

St Botolph's, Aldgate High Street
Londres
EC3N 1AB
Royaume-Uni
Tél. : +44 (0)20 7929 7656
Email: cptinfo@cureparkinsons.org.uk

www.cureparkinsons.org.uk

Organisme de bienfaisance enregistré : 1111816



**European Parkinson's Disease Association
(EPDA - Association européenne de la
maladie de Parkinson)**

1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
Londres
WC2N 5BW
Royaume-Uni
Tél. : +44 (0) 207 8725510
Fax : +44 (0) 207 8725611
Email : info@epda.eu.com

www.epda.eu.com



**Federación Española de Párkinson
Fédération espagnole de la maladie
de Parkinson (FEP)**

Paseo Reina Cristina, 8 3ºB
28014 Madrid
Espagne
Tél. : +34 (0) 91 434 53 71

www.fedesparkinson.org

Le Parkinson's Well-Being Map™



Développé en partenariat avec UCB Pharma S.A. Tous droits réservés © 2012 UCB