

ECHELLE DE SEVERITE DE LA NARCOLEPSIE CHEZ L'ENFANT D'AGE SCOLAIRE ET L'ADOLESCENT

SUR LE DERNIER MOIS

A. Les questions qui suivent concernent tes accès de sommeil

1. As-tu des accès de sommeil irrésistibles pendant la journée ?

5 Plus d'1 accès/jour 4 Plus d'1 accès/semaine 3 Plus d'1 accès/mois 2 Plus d'1 accès/an 1 Moins d'1 accès/an 0 jamais

2. Es-tu inquiet (e) à l'idée de t'endormir brutalement sans t'en apercevoir ?

3 Très inquiet(e) 2 Inquiet(e) 1 Peu inquiet(e) 0 Pas inquiet (e) du tout

3. Tes accès de sommeil sont-ils une gêne pour ton travail à l'école ?

3 Très importante 2 Importante 1 Peu importante 0 Aucune actuellement

4. Tes accès de sommeil représentent-ils une gêne pour ta vie sociale (avec tes copains)/familiale ?

3 Très importante 2 Importante 1 Peu importante 0 Aucune actuellement

5. Après un accès de sommeil, comment te sens-tu généralement ?

0 Très en forme 1 En forme 2 Fatigué(e) 3 Très fatigué(e)

6. Après un accès de sommeil irrésistible, quelle est la durée minimum avant un autre accès ?

5 Moins d'1 heure 4 Entre 1 et 3H 3 Entre 3 et 6H 2 Entre 6 et 8H 1 Plus de 8H 0 Pas d'accès irrésistible

B. Les questions qui suivent concernent tes cataplexies

8. À quelle fréquence as-tu des cataplexies généralisées c'est-à-dire une perte de tonus musculaire lors des émotions (rire, plaisir intense, surprise) ?

5 Plus d'1 cataplexie/jour 4 Plus d'1 cataplexie/semaine 3 Plus d'1 cataplexie/mois 2 Plus d'1 cataplexie/an 1 Moins d'1 cataplexie/an 0 Jamais

9. À quelle fréquence as-tu des cataplexies partielles (visage, cou, bras, genoux) lors d'émotions ?

5 Plus d'1 cataplexie/jour 4 Plus d'1 cataplexie/semaine 3 Plus d'1 cataplexie/mois 2 Plus d'1 cataplexie/an 1 Moins d'1 cataplexie/an 0 Jamais

10. Ces cataplexies représentent-elles une gêne à l'école, avec les amis ou la famille ?

3 Très importante 2 Importante 1 Peu importante 0 Aucune actuellement

C. Les questions qui suivent concernent tes hallucinations c'est-à-dire la sensation de présence d'une personne ou d'un objet, bruits, parole, ...

11. A quelle fréquence as-tu des hallucinations au moment de t'endormir ?

5 Plus d'1 hallucination/jour 4 Plus d'1 hallucination/semaine 3 Plus d'1 hallucination/mois 2 Plus d'1 hallucination/an 1 Moins d'1 hallucination/an 0 Jamais

12. Ces hallucinations représentent-elles une gêne ?

3 Très importante 2 Importante 1 Peu importante 0 Aucune actuellement

D. Les questions qui suivent concernent tes paralysies du sommeil c'est-à-dire l'impossibilité brève de ne pas pouvoir bouger son corps

13. À quelle fréquence as-tu des paralysies du sommeil au moment de t'endormir ou de te réveiller ?

5 Plus d'1 paralysie/jour 4 Plus d'1 paralysie /semaine 3 Plus d'1 paralysie /mois

2 Plus d'1 paralysie /an 1 Moins d'1 paralysie /an 0 Jamais

14. Ces paralysies représentent-elles une gêne ?

3Très importante 2 Importante 1Peu importante 0 Aucune actuellement

15. Concernant la qualité générale de ton sommeil de nuit

15. Ton sommeil de nuit est-il perturbé de façon ?

3Très importante 2Importante 1 Peu importante 0 Aucune actuellement

Seuil: >24/54

Sévérité : Légère (0-14), Modérée (15-28), Sévère (29-42) , Très Sévère (43-54)

Barateau et al., Measurement of Narcolepsy Symptoms in School-Aged Children and Adolescents The Pediatric Narcolepsy Severity Scale. Neurology 2021, 97, e476-e488.2021 (39).

Echelle dérivée de Pediatric Narcolepsy Severity Scale (NSS): NSS-P. Copyright Y. Dauvilliers, CHU Montpellier-France 2021, All rights reserved LIEN MAPI: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-narcolepsy-severity-scale>.

Noter que l'item n°7 concernant la conduite chez les adultes a été enlevé dans l'échelle des enfants. Pour faciliter la comparaison entre les deux échelles, la suite de la numérotation a été conservée à l'identique.