Instruction pour l'échelle NSS*

Ce questionnaire permet d'évaluer la sévérité de votre maladie sur les derniers mois. ***Sévérité de la narcolepsie***

Les questions qui suivent concernent vos *accès de sommeil*.

1. Avez-vous 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. Êtes-vous inquiet(e) à l'idée de vous endormir brutalement sans vous en apercevoir ?

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

3. Vos accès de sommeil sont-ils une gêne pour votre travail ?

3 □ Très importante
2 □ Importante
1 □ Peu importante
0 □ Aucune actuellement

4. Vos accès de sommeil représentent-ils une gêne pour votre vie sociale/familiale ?

3 □ Très importante
2 □ Importante
1□ Peu importante
0 □ Aucune actuellement

5. Après un accès de sommeil, comment vous sentez-vous 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 ?

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

7. Vos accès de sommeil représentent-ils une gêne pour la conduite de véhicule ?

3 □ Très importante
2 □ Importante
1 □ Peu importante
0 □ Aucune actuellement

Les questions qui suivent concernent *vos cataplexies*

8. A quelle fréquence avez-vous 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. A quelle fréquence avez-vous 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 dans les domaines professionnels, sociaux, familiaux ?

3 □ Très importante
2 □ Importante
1 □ Peu importante
0 □ Aucune actuellement

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

11. A quelle fréquence avez-vous des hallucinations au moment de vous 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

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

13. A quelle fréquence avez-vous des paralysies du sommeil au moment de vous endormir ou de vous 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 ?

3 □ Très importante
2 □ Importante
1 □ Peu importante
0 □ Aucune actuellement

Concernant la qualité générale de votre sommeil de nuit...

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

3 □ Très importante
2 □ Importante
1□ Peu importante
0 □ Aucune actuellement

Remarques & Commentaires :

Échelle de sévérité de la narcolepsie

- Les 6 items explorant la sévérité de symptômes sont évalués par le patient de 0 à 6.
- Les 9 items évaluant les conséquences sur la vie quotidienne des symptômes sont évalués par le patient de 0 à 4.
- Le score total s'obtient en additionnant le score à chaque item.
- Le score total est compris entre 0 à 57. Il n'y a pas de seuil fixé à cette échelle. Cette échelle permet cependant d'évaluer la sévérité de la narcolepsie.

NB. Ce questionnaire aide à mesurer votre situation, il n'établit pas de diagnostic. Apportez-le à votre médecin pour en discuter.