

Mon SELFIM (SELF-IMpact)

Evaluation et suivi **des symptômes et de l'impact**
de ma myasthénie sur ma vie quotidienne

Pages 2 à 3

Votre myasthénie, vos maux – vos mots

→ De quoi s'agit-il ?

La myasthénie, vous la vivez. C'est une maladie complexe, imprévisible et fluctuante dans le temps.

Vos symptômes peuvent toucher de façon variable différentes parties du corps et ils peuvent être handicapants. Vous rencontrez souvent des difficultés pour expliquer vos sensations, vos ressentis et vos symptômes, même aux médecins ou professionnels de santé qui vous accompagnent.

Suite à nos échanges avec des patients, des partenaires neurologues et des infirmières, nous avons souhaité vous proposer un outil pour vous aider à exprimer, avec vos propres mots, vos ressentis, vos sensations, vos difficultés dans la vie de tous les jours.

Notre objectif est de vous aider à communiquer sur la maladie.

→ Comment l'utiliser ?

Vous pouvez l'utiliser comme un journal de bord pour suivre vos symptômes dans le temps, et préparer vos consultations médicales. Prenez le temps de noter à votre rythme, quand vous le souhaitez, ce qui vous interroge, ce qui vous arrive, en utilisant vos propres mots. Vous pouvez compléter les catégories qui vous concernent, compléter le tableau de bord et emporter ce document avec vous lors de votre prochain rendez-vous médical.

Ce n'est pas un outil de diagnostic. Votre médecin abordera bien sûr les échelles de mesures habituelles lors de la consultation.

Nous espérons que cet outil facilitera les discussions avec vos professionnels de santé ainsi qu'avec vos proches.

Annie Archer, Responsable du Groupe d'intérêt Myasthénies de l'AFM-Téléthon.

Pierre Boulanger, Président de l'AMIS.

Pages 4 à 5

En complément : d'autres outils validés et utilisés classiquement pour évaluer l'impact de la Myasthénie

Page 6

Tableau de bord



État général & Fatigue

Entourer les réponses suivantes :

Comment allez-vous
en ce moment ?



À quelle fréquence ?

Tous les jours ☐ Certains jours ☐

En permanence ☐ Par moment ☐



Visage & Bouche

Entourer les réponses suivantes :

Niveau de gêne :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quelle fréquence ?

Tous les jours ☐ Certains jours ☐

En permanence ☐ Par moment ☐



Voix

Entourer les réponses suivantes :

Niveau de gêne :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quelle fréquence ?

Tous les jours ☐ Certains jours ☐

En permanence ☐ Par moment ☐

SELFIM - Auto-évaluation de l'Impact de la Myasthénie

Date : _____

Paroles de patients :

Je me sens comme un cosmonaute

Je vis dans une camisole

Je suis fréquemment "à plat"



Décrivez ce que vous vivez, ressentez et vos difficultés :

- Gêne avec la salive.
- Faiblesse des joues ou de la langue.
- Difficulté à mastiquer, à avaler.
- Difficulté à sourire, à faire la moue.
- ...



Paroles de patients :

J'ai l'impression de toujours avoir la bouche pleine de guimauve

Ou de patates bouillies

Décrivez ce que vous ressentez, expliquez vos difficultés et ce qu'elles vous empêchent de faire :

- Difficulté à parler.
- Changement de la voix.
- ...



Paroles de patients :

J'ai une voix de "canard"

Je parle du nez

Décrivez ce que vous ressentez et comment se manifestent vos difficultés :



Posture & Mouvement

Entourer les réponses suivantes :

Niveau de gêne :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quelle fréquence ?

Tous les jours ☐ Certains jours ☐

En permanence ☐ Par moment ☐



Vue

Entourer les réponses suivantes :

Niveau de gêne :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

À quelle fréquence ?

Tous les jours ☐ Certains jours ☐

En permanence ☐ Par moment ☐



Autres difficultés

- Marcher, porter, tenir sa tête, s'asseoir ou se lever.
- Gêne avec les bras, avec les mains.
- ...

Paroles de patients :

J'ai l'impression de marcher contre le vent

J'ai l'impression de m'enliser dans des sables mouvants ou dans de la boue

Décrivez vos difficultés avec les mouvements et votre posture :



- Vue double, floue, sensibilité à la lumière.
- Yeux fermés ou yeux difficiles à ouvrir.
- ...

Paroles de patients :

Parfois je vis dans un kaléidoscope

C'est comme regarder un film en 3D sans les lunettes

Décrivez ce que vous ressentez et les difficultés sur votre vie de tous les jours :



- Tout autre difficulté, sensation, perception ou impact, (exemples : difficultés respiratoires, incontinence, difficultés sexuelles...).

Décrivez ce que vous ressentez et les difficultés que cela entraîne :

Auto-questionnaire basé sur le score (MG-ADL)

À évaluer avec votre professionnel de santé.

Score	Elocution :
0	normale
1	difficultés à articuler ou voix nasonnée de temps en temps
2	difficultés permanentes à articuler ou voix nasonnée en permanence, mais compréhensible
3	parole incompréhensible

Score	Mastication :
0	normale
1	fatigue avec aliments solides
2	fatigue avec aliments semi-liquides
3	sonde nasogastrique

Score	Déglutition :
0	normale
1	troubles épisodiques
2	troubles fréquents imposant de changer de régime
3	sonde nasogastrique

Score	Respiration :
0	normale
1	essoufflement à l'effort
2	essoufflement au repos
3	ventilation mécanique en journée

Score	Difficultés à se brosser les dents ou à se peigner :
0	aucune
1	effort mais sans requérir de repos
2	repos nécessaire
3	ne peut accomplir aucun de ces gestes

Score	Difficultés à se lever d'une chaise :
0	aucune
1	nécessite parfois l'aide des bras
2	nécessite toujours l'aide des bras
3	nécessite assistance

Score	Vision double (Diplopie) :
0	aucune
1	épisodique mais pas quotidienne
2	épisodique mais quotidienne
3	permanente

Score	Paupière tombante (Ptosis) :
0	aucun
1	épisodique mais pas quotidienne
2	épisodique mais quotidienne
3	permanente

Pour chaque bloc entourer la réponse et additionner les 8.

Score total : — — / 24

Impact de la Myasthénie Autoimmune sur le quotidien (MG-QoL-15r)

À évaluer avec votre professionnel de santé.

Pas du tout = 0 - Moyennement = 1 - Énormément = 2	0	1	2
1. Ma myasthénie est un poids pour moi	0	1	2
2. J'ai des problèmes de vue à cause de ma myasthénie (par exemple je vois double)	0	1	2
3. J'ai des difficultés à manger à cause de ma myasthénie	0	1	2
4. J'ai limité ma vie sociale à cause de ma myasthénie	0	1	2
5. Ma myasthénie m'empêche de profiter pleinement de mes loisirs	0	1	2
6. J'ai des difficultés à remplir mes obligations familiales à cause de ma myasthénie	0	1	2
7. Ma myasthénie m'oblige à planifier mes activités	0	1	2
8. Je rencontre des difficultés pour réaliser mes activités professionnelles (ou ménagères) à cause de ma myasthénie	0	1	2
9. J'ai des difficultés à parler à cause de ma myasthénie	0	1	2
10. J'ai perdu un peu d'autonomie à cause de ma myasthénie (par exemple, pour conduire, et pour faire des courses)	0	1	2
11. Je suis déprimé(e) à cause de ma myasthénie	0	1	2
12. J'ai des difficultés à marcher à cause de ma myasthénie	0	1	2
13. J'ai des difficultés à me déplacer dans les lieux publics à cause de ma myasthénie	0	1	2
14. Je me sens dépassé(e) par ma myasthénie	0	1	2
15. J'ai des difficultés à effectuer certaines activités quotidiennes (me laver, m'habiller, me coiffer..etc)	0	1	2

Total score : ____ / 30

Tableau de bord

Suivi entre deux consultations de l'impact de votre myasthénie.

(Ces lignes d'évaluation sont à réaliser quand vous le souhaitez. Tous ces éléments pourront permettre à votre médecin d'avoir un reflet intéressant de l'activité de votre myasthénie entre deux consultations).

Citez tous les traitements en cours, et selon les traitements, indiquez le nombre de comprimés par jour, ou le dosage par jour, ou la date de la dernière injection.

DATE :	MON RESSENTI SELFIM :	SCORE MG-ADL :	SCORE MG-QOL-15R :
	  	/24	/30
TRAITEMENTS ACTUELS DE MA MYASTHÉNIE :			
AUTOMÉDICATION ÉVENTUELLE :			

DATE :	MON RESSENTI SELFIM :	SCORE MG-ADL :	SCORE MG-QOL-15R :
	  	/24	/30
TRAITEMENTS ACTUELS DE MA MYASTHÉNIE :			
AUTOMÉDICATION ÉVENTUELLE :			

DATE :	MON RESSENTI SELFIM :	SCORE MG-ADL :	SCORE MG-QOL-15R :
	  	/24	/30
TRAITEMENTS ACTUELS DE MA MYASTHÉNIE :			
AUTOMÉDICATION ÉVENTUELLE :			

DATE :	MON RESSENTI SELFIM :	SCORE MG-ADL :	SCORE MG-QOL-15R :
	  	/24	/30
TRAITEMENTS ACTUELS DE MA MYASTHÉNIE :			
AUTOMÉDICATION ÉVENTUELLE :			



Téléchargez notre PDF
en version simplifiée



Merci !

Nous remercions toutes les personnes volontaires qui ont contribué à l'élaboration de ce document : neurologues, infirmier-es, patient-e-s expert-e-s et représentants d'associations. Et notamment pour avoir partagé librement la façon dont ils expriment leurs symptômes quand cela ne rentre pas dans les cases des échelles traditionnelles.