

REGISTRE RICK HANSEN SUR LES LÉSIONS MÉDULLAIRES

# Un portrait des lésions médullaires au Canada en 2022



**PRAXIS**

Spinal Cord Institute  
Institut de la moelle épinière



## À PROPOS DE CE RAPPORT

Le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR) : un regard détaillé sur les LM au Canada en 2022 fournit un portrait de l'information sur les personnes ayant subi *une lésion médullaire traumatique (LMt)* ou *une lésion médullaire non-traumatique (LMnt)* au Canada. Dans ce rapport, vous retrouverez de l'information sur le type de lésion, les renseignements démographiques des patients, le cheminement clinique, la durée de l'hospitalisation, les complications secondaires et les impacts sociaux après une *lésion médullaire (LM)*. Il s'agit d'un petit sous-groupe des données recueillies par le RHSCIR; d'autres informations incluent les détails des chirurgies et autres interventions, des renseignements détaillés sur les diagnostics, les issues fonctionnelles comme l'efficacité à la marche, l'autonomie et les services fournis aux participants. L'objectif premier de ce rapport est de servir de témoignage descriptif, sans promouvoir et sans offrir de recommandations sur les politiques et programmes.

Le RHSCIR est une *étude prospective observationnelle* qui recueille des données cliniques et démographiques de centres de soins et de traitements aigus et de réadaptation en LM. De l'information sur les individus ayant une LM est aussi recueillie durant leur séjour en centre hospitalier et après leur retour en communauté. Avec 30 établissements participants à travers le Canada, le RHSCIR inclut plus de 11 000 participants, ce qui en fait le plus gros registre suivant l'expérience des individus vivant avec une LM au Canada.

Pour consulter les rapports antérieurs et pour plus de détails, visitez le <https://praxisinstitute.org/research-care/key-initiatives/national-sci-registry/>

## DÉFINITIONS

LM	lésion médullaire
LMt	lésion médullaire traumatique
LMnt	lésion médullaire non-traumatique

## UN MOT DE REMERCIEMENT

Merci aux 11 703 individus ayant subi une lésion médullaire qui ont donné généreusement de leur temps et partagé leurs expériences avec le RHSCIR. Nous aimerions aussi remercier les dévoués cliniciens, chercheurs et coordonnateurs qui recueillent, analysent et entrent les données dans le RHSCIR. Les contributions de toutes les personnes impliquées sont la clé pour pouvoir améliorer les soins aux personnes ayant des lésions médullaires et pour maximiser le potentiel de ces individus et d'autres à atteindre le meilleur niveau de récupération possible.

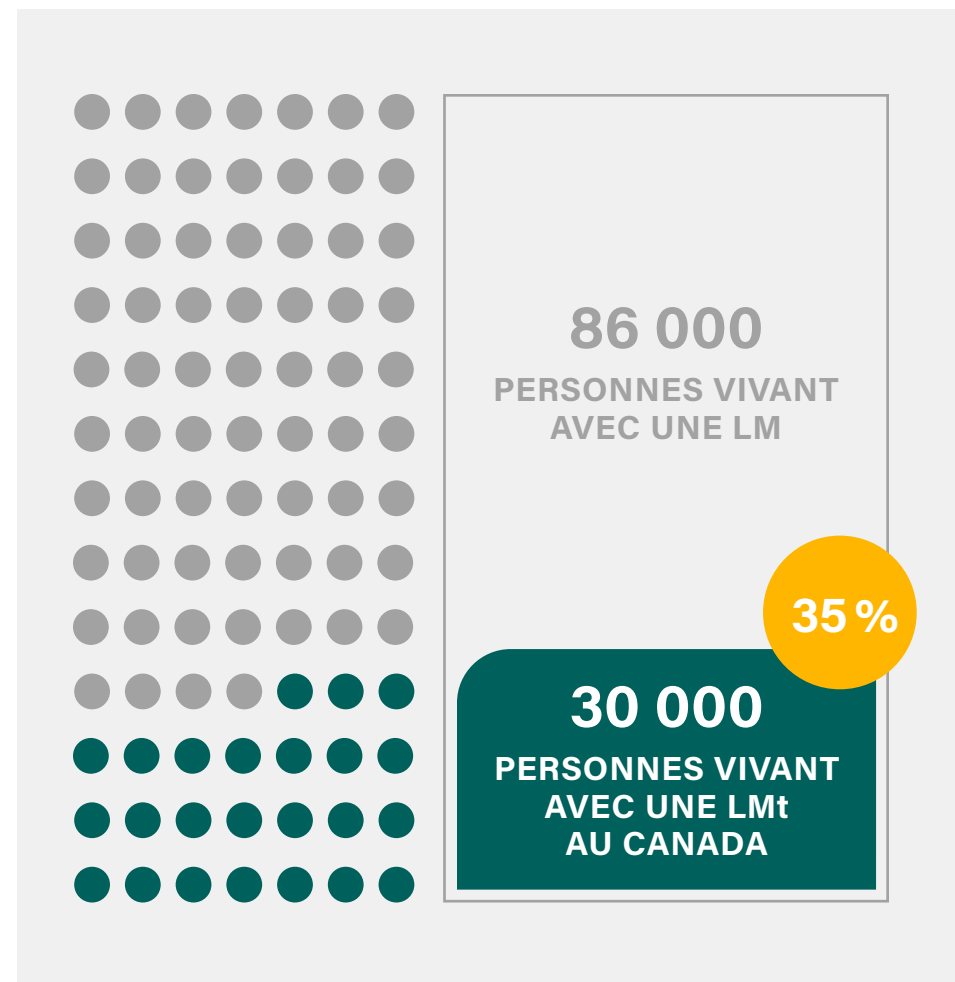


## LES LÉSIONS MÉDULLAIRES ET LE REGISTRE

Une lésion médullaire est une condition complexe, invalidante et coûteuse. Il n'y a pas deux lésions exactement semblables et ce type de blessure peut arriver à n'importe qui, à n'importe quel moment. LMt fait référence aux lésions médullaires traumatiques ou cauda equina (en queue de cheval) survenues des suites d'un traumatisme comme un accident de la route grave ou de chutes. LMnt fait référence à toute déficience de fonction de la moelle épinière ou cauda equina qui ne résulte pas directement d'une force externe ou d'un traumatisme, mais est causée par une maladie. Les maladies dégénératives et tumeurs de la moelle épinière sont les causes les plus fréquentes de LMnt, alors que les causes les moins fréquentes sont les lésions vasculaires, infections, malformations congénitales, et conditions inflammatoires. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) et la sclérose en plaques (SP) ne sont pas incluses dans les données non-traumatiques du RHSCIR.

En 2022, il y avait 745 LMt et 522 LMnt parmi les nouveaux participants au RHSCIR. Le RHSCIR capte de 60 à 70 % de toutes les LMt aiguës au Canada comparé à d'autres sources de données nationales (Institut Canadien d'information sur la santé).<sup>1</sup>

Au Canada, des plus de 86 000 personnes vivant avec une LM, environ 30 000 vivent avec une LM traumatique (LMt).<sup>2,3</sup> Bien que les LM affectent moins d'individus comparés aux autres conditions chroniques, le fardeau financier est substantiel. Chez les personnes ayant une LMt, on a estimé qu'environ 1 100 personnes ont reçu leur congé de l'hôpital avec une LMt chaque année et que le coût moyen à vie par individu est de 2 millions\$.<sup>3,4</sup> Ceci inclut les coûts directs comme les hospitalisations et les coûts indirects comme la perte de productivité en raison de décès précoce.



<sup>1</sup> Noonan VK, Chan E, Santos A, Soril L, Lewis R, Singh A, Cheng CL, O'Connell C, Truchon C, Paquet J, Christie S, Ethans K, Tsai E, Ford MH, Drew B, Linassi AG, Bailey CS, Fehlings MG; RHSCIR Network. Traumatic Spinal Cord Injury Care in Canada: A Survey of Canadian Centers. *J Neurotrauma*. 2017;34(20):2848-2855.

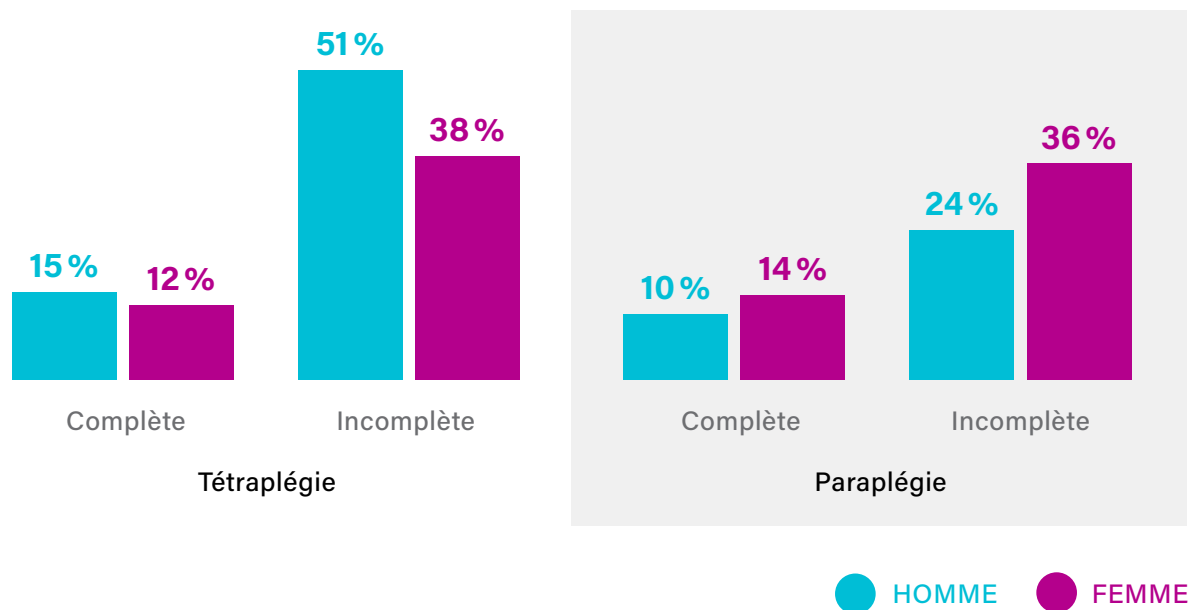
<sup>2</sup> Noonan VK, Fingas M, Farry A, Baxter D, Singh A, Fehlings MG, Dvorak MF. Incidence and Prevalence of Spinal Cord Injury in Canada: A National Perspective. *Neuroepidemiology*. 2012;38:219-226

<sup>3</sup> Thorogood NP, Noonan VK, Chen X, Fallah N, Humphreys S, Dea N, Kwon BK, Dvorak MF. Incidence and prevalence of traumatic spinal cord injury in Canada using health administrative data. *Frontiers in Neurology*. 2023;14:1201025.

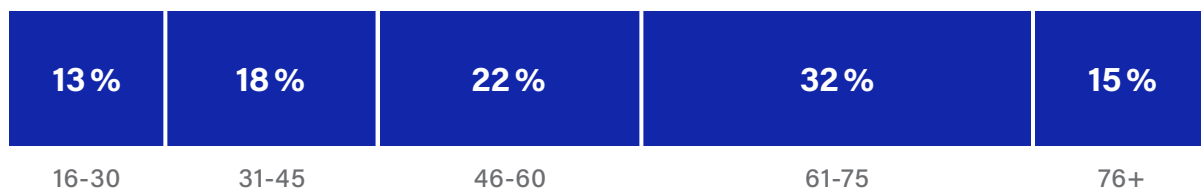
<sup>4</sup> Krueger H, Noonan VK, Trenaman LM, Joshi P, Rivers CS. The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada. *Chronic Diseases and Injuries Canada*. 2013;33(3):113-112.

## À QUOI RESSEMBLE LA POPULATION RHSCIR?

### Gravité de la lésion selon le sexe : LMt



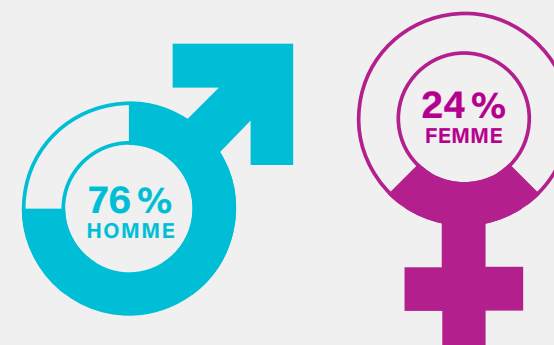
### Population RHSCIR par groupe d'âge : LMt



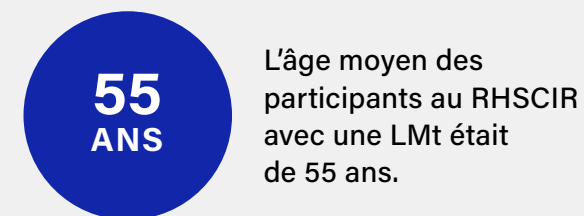
LMt  
lésion médullaire  
traumatique

### Population RHSCIR selon le sexe

76 % des participants ayant une LMt étaient des hommes.

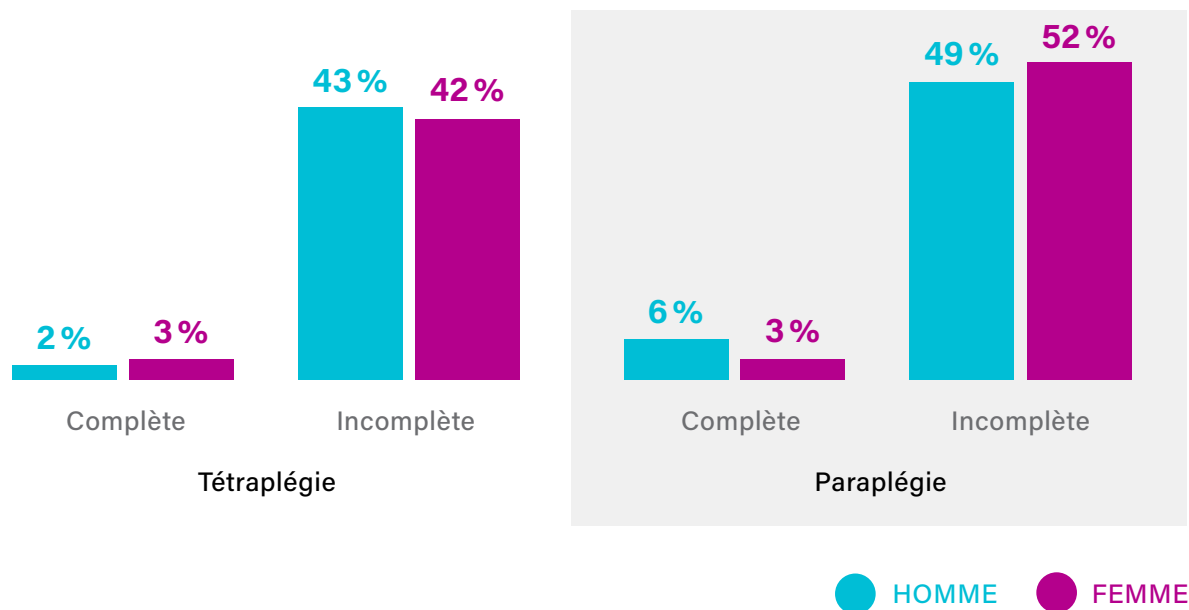


### Âge moyen au moment de la blessure



## À QUOI RESSEMBLE LA POPULATION RHSCIR?

### Gravité de la lésion selon le sexe : LMnt



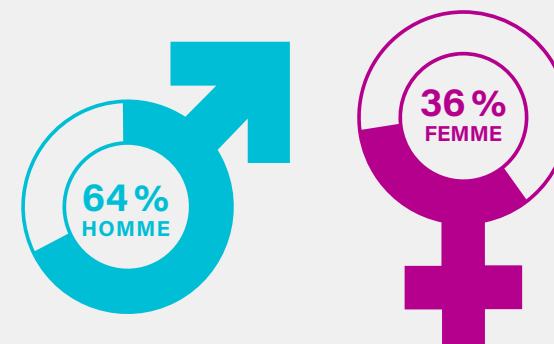
### Population RHSCIR par groupe d'âge : LMnt



**LMnt**  
lésion médullaire  
non-traumatique

### Population RHSCIR selon le sexe

64% des participants ayant une LMnt étaient des hommes.



### Âge moyen au moment de la blessure

**62 ANS**

L'âge moyen des participants au RHSCIR avec une LMnt était de 62 ans.

## QUELLE EST LA GRAVITÉ ET LE NIVEAU DE LA LÉSION?

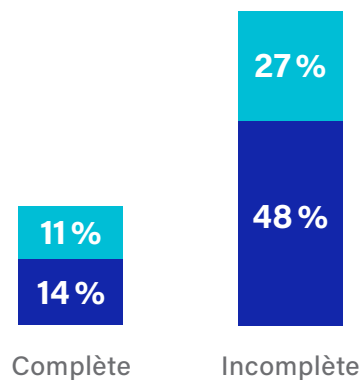
Une *tétraplégie* ou *quadriplégie* est une perte complète ou partielle de sensation et/ou mouvement au niveau des bras, et habituellement du tronc et des jambes.

La *paraplégie*, en revanche, est une perte partielle ou complète de sensation et/ou de mouvement au niveau des jambes et souvent dans une partie, ou dans la totalité du tronc.

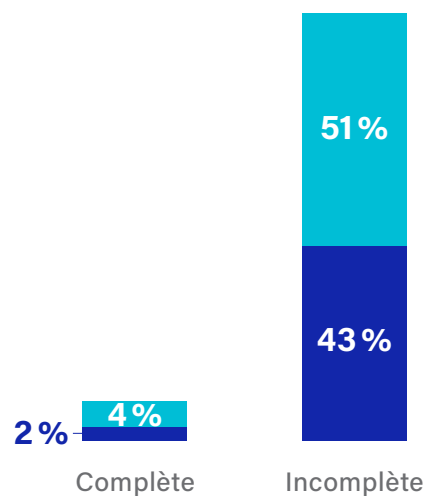
La tétraplégie est plus fréquente que la paraplégie chez les participants ayant subi une LMt, alors que la paraplégie était un peu plus fréquente chez les participants ayant subi une LMnt.

**Les lésions incomplètes** étaient plus fréquentes que **les lésions complètes** chez les participants ayant une LMt et une LMnt pour tous les groupes d'âge.

### Gravité et niveau de la lésion : LMt



### Gravité et niveau de la lésion : LMnt



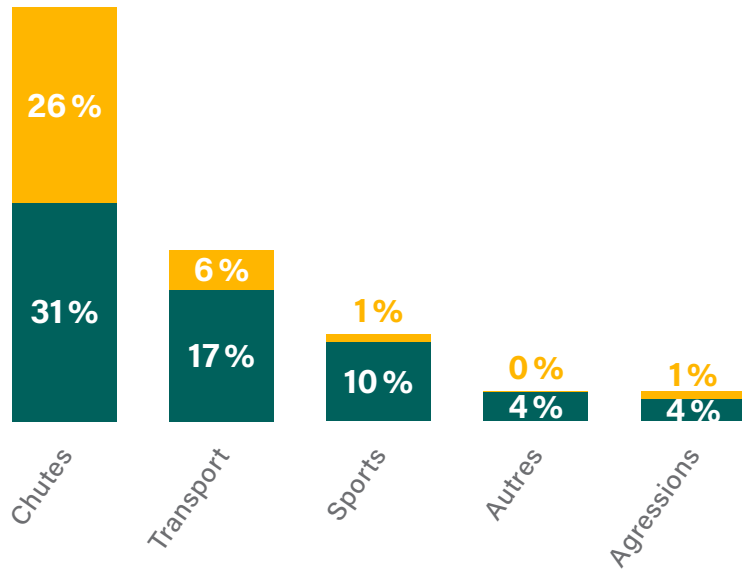
● TÉTRAPLÉGIE ● PARAPLÉGIE

## COMMENT SURVIENT LA LÉSION?

Le mécanisme de production de la lésion nous fournit un aperçu de comment les participants se sont blessés.

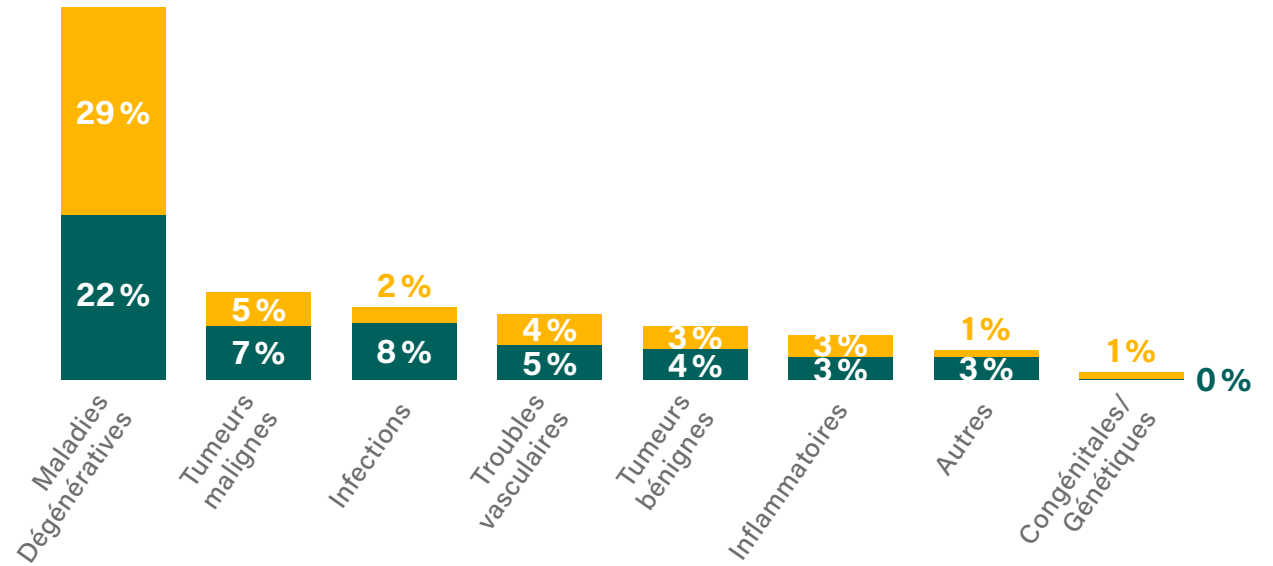
Les chutes étaient le type de blessure le plus fréquent parmi les participants au RHSCIR ayant une LMT, suivies des accidents de la route, sports, autres causes de blessure (i.e., blessures reliées au travail), et les agressions. L'âge moyen des personnes ayant subi une chute était de 61 ans et de 48 ans pour les personnes ayant subi un accident de la route.

### Mécanisme de production de la lésion par groupe d'âge : LMT



La cause la plus fréquente de lésion non-traumatique était les maladies dégénératives, suivies des tumeurs malignes, tumeurs bénignes, inflammation, troubles vasculaires, infections, et causes non-traumatiques (i.e., hématomes intrarachidiens). La moyenne d'âge pour les personnes ayant une maladie dégénérative était de 65 ans et de 63 ans pour les personnes ayant une tumeur maligne.

### Étiologie de la lésion par groupe d'âge : LMnt



● 65 ANS ET MOINS ● PLUS DE 65 ANS



## OÙ VONT LES GENS APRÈS LEUR LÉSION POUR RECEVOIR DES TRAITEMENTS?

Soixante-dix pourcent (70 %) des participants ayant une LMT ont été admis à un centre de soins aigus spécialisé en LM en deçà de 24 heures après la lésion, qu'ils aient été initialement admis à un centre de soins non-spécialisés en LM ou pas.

### Pourcentage d'individus admis à un centre de soins aigus RHSCIR en deçà de 24 heures : LMT



## QUEL EST LE CHEMINEMENT CLINIQUE D'UNE PERSONNE AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE?

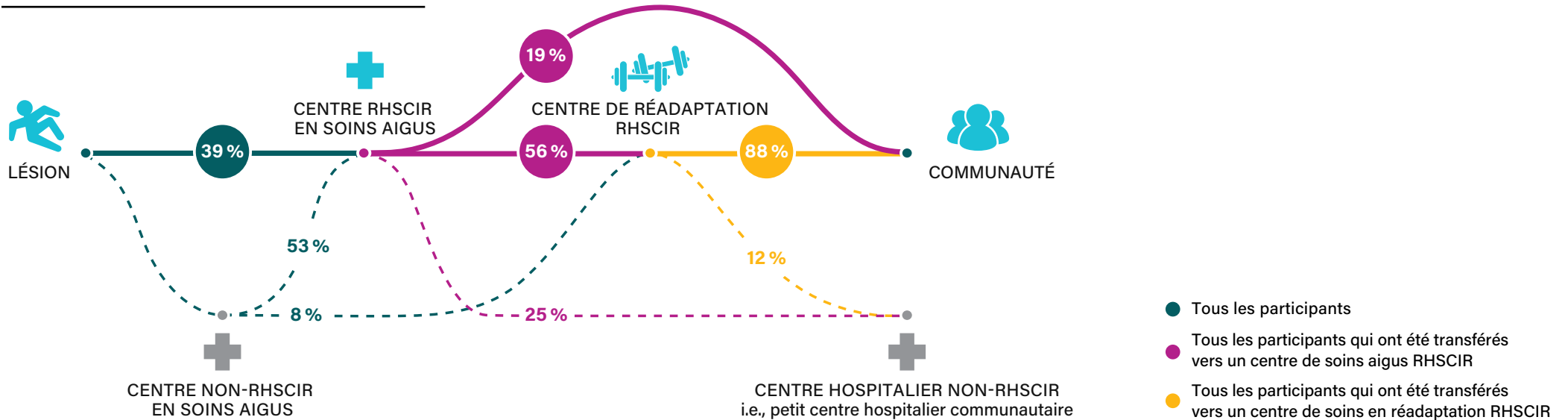
Le cheminement clinique est le chemin que prend chaque individu, du moment de la blessure jusqu'à ce qu'il retourne dans la communauté ou dans un centre de soins plus près de chez lui.

Le cheminement clinique idéal pour une personne ayant subi une LMT est d'être admise le plus rapidement possible à un *centre de soins aigus RHSCIR*, et puis, si nécessaire, d'être admise à un *centre de réadaptation RHSCIR* afin de continuer à recevoir les soins spécialisés requis.

La plupart des personnes ayant une LMT ont été admises à un centre de soins aigus RHSCIR soit directement (39 %), ou indirectement (53 %) via un centre de soins non-aigus RHSCIR. Des participants restants, 8 % ont été admis à un centre de soins aigus non-RHSCIR avant d'être admis à un centre de réadaptation RHSCIR. Indépendamment de leur cheminement clinique, 85 % des personnes ont subi une chirurgie. Pour les personnes ayant une LMT admises à un centre de soins aigus RHSCIR, 56 % ont séjourné dans un centre de réadaptation RHSCIR avant de retourner à la communauté.

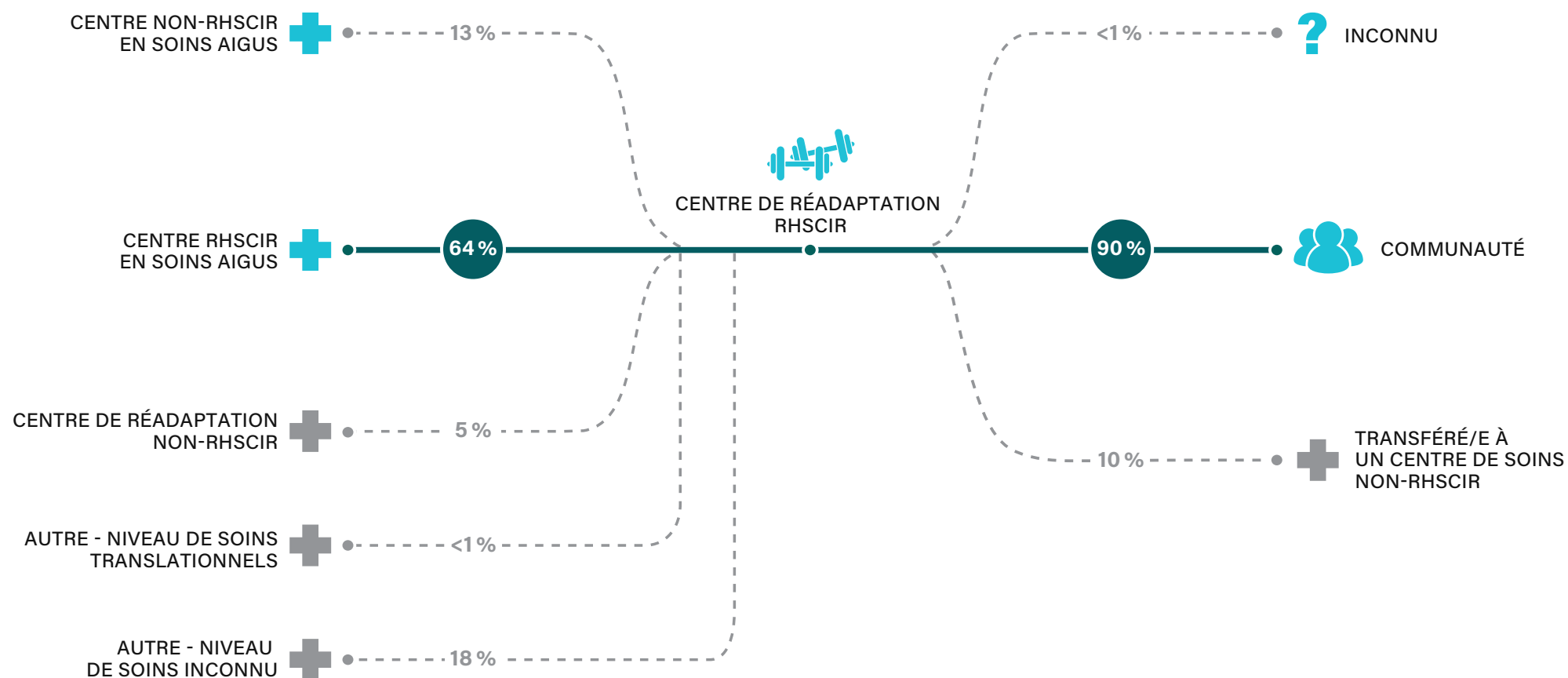
Le taux de mortalité lors d'un séjour initial dans un centre de soins aigus spécialisé en LM était de 8 % pour les participants LMT.

### Représentation du parcours de soins



Pour les personnes qui étaient admises à un centre de réadaptation RHSCIR, 64 % arrivaient d'un centre de soins aigus RHSCIR et 13 % arrivaient d'un centre de soins aigus non-RHSCIR. Les autres arrivaient d'un centre de réadaptation non-RHSCIR (5 %) ou d'autres endroits (18 %) comme de la communauté.

Quatre-vingt-dix pourcent (90 %) des personnes ayant une LMnt sont retournées dans la communauté après avoir obtenu leur congé (i.e., à la maison, centre avec services, soins de longue durée) après leur séjour comme patient dans un centre de réadaptation RHSCIR.

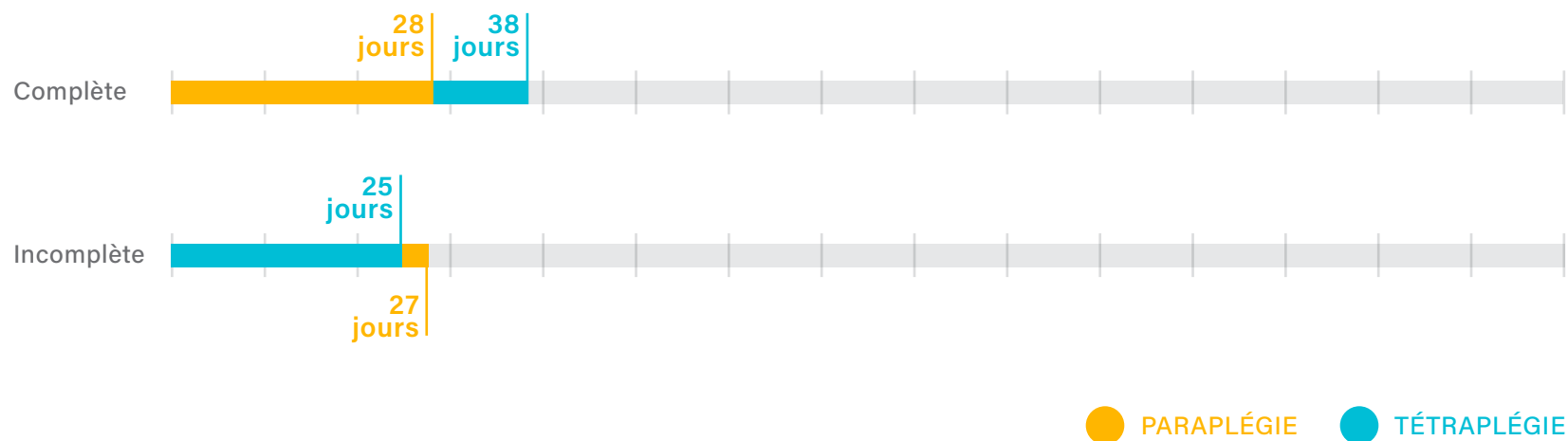


## QUELLE EST LA DURÉE DE SÉJOUR À L'HÔPITAL?

Le RHSCIR capture la durée du séjour lors de l'admission en soins aigus et en réadaptation pour les personnes ayant une LMt, et la durée du séjour lors des admissions en réadaptation pour les personnes ayant une LMt.

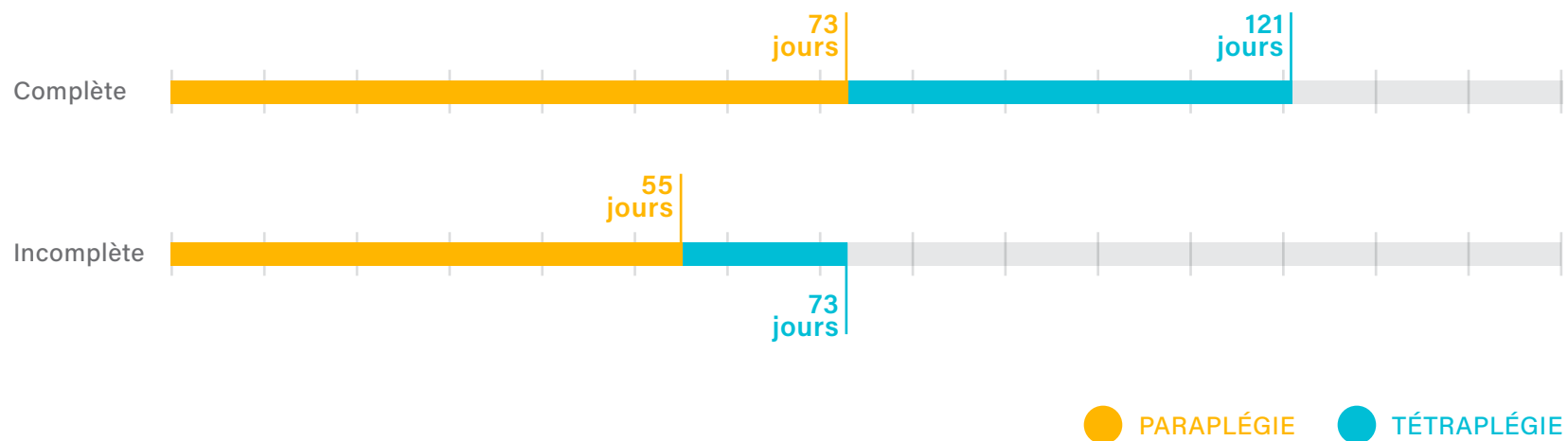
La durée moyenne du séjour était de 38 jours pour les personnes ayant une LMt avec tétraplégie complète, 25 jours pour les personnes ayant une tétraplégie incomplète, 28 jours pour les personnes ayant une paraplégie complète et 27 jours pour les personnes ayant une paraplégie incomplète.

### Durée (moyenne) de séjour en soins aigus en jours : LMt



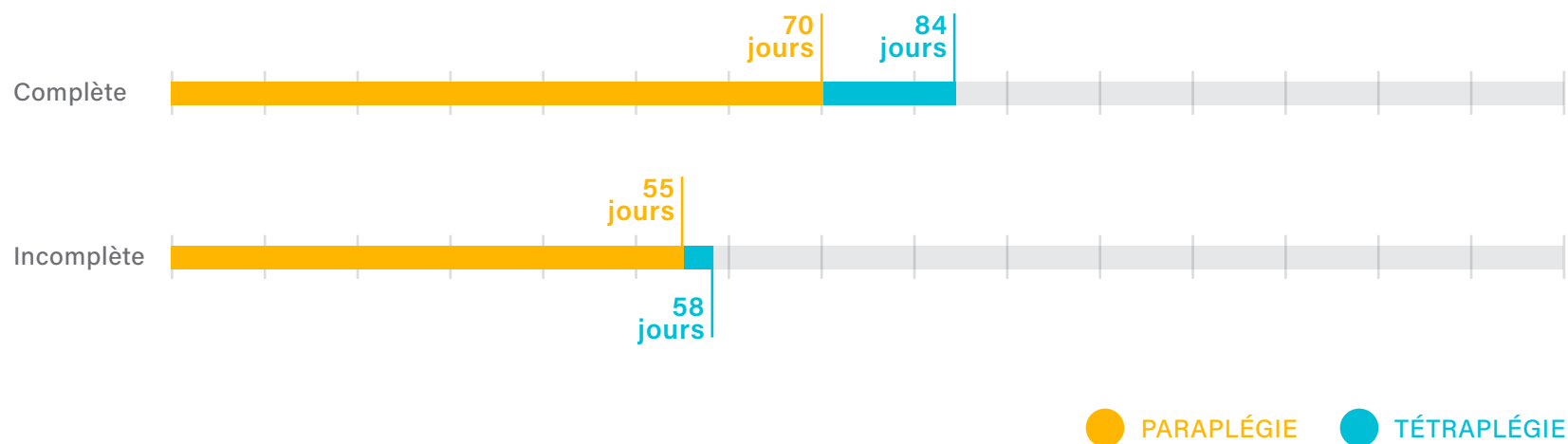
La durée moyenne du séjour était de 121 jours pour les personnes ayant une LMt avec tétraplégie complète, 73 jours pour les personnes ayant une tétraplégie incomplète, 73 jours pour les personnes ayant une paraplégie complète et 55 jours pour les personnes ayant une paraplégie incomplète.

### Durée (moyenne) de séjour en soins de réadaptation en jours : LMt



La durée moyenne de séjour pour les personnes avec une LMnt admises à un centre de réadaptation RHSCIR était de 84 jours pour celles ayant une tétraplégie complète, 58 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète, 70 jours pour celles ayant une paraplégie complète et 55 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète.

### Durée (moyenne) de séjour en soins de réadaptation en jours : LMnt



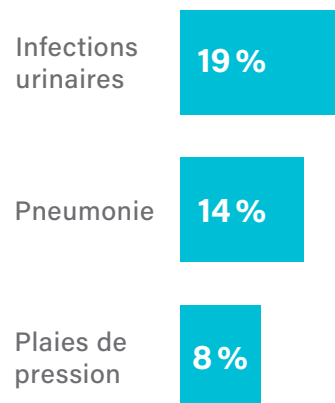
## QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES COMPLICATIONS SECONDAIRES EN SOINS AIGUS ET/OU EN RÉADAPTATION?

Les complications secondaires sont un ensemble de conditions qui peuvent survenir après avoir subi une lésion médullaire initiale.

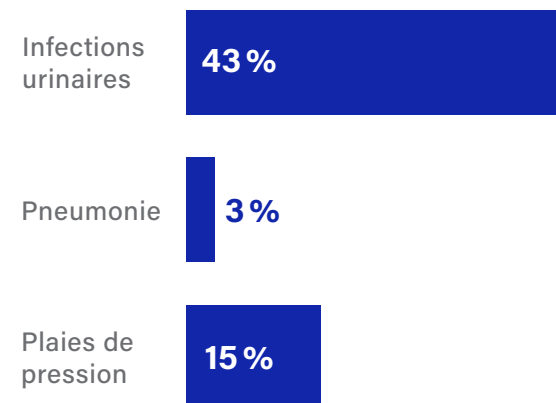
*Les infections urinaires (IUs)* sont la complication secondaire la plus fréquente chez les individus ayant une LMt lors de leur séjour en soins aigus et/ou en réadaptation. Chez les individus ayant une LMt en soins aigus, la *pneumonie* est la deuxième complication secondaire la plus fréquente, suivie des *plaies de pression*. Pour les individus ayant une LMt en réadaptation, les plaies de pression sont la deuxième complication secondaire la plus fréquente, suivie de la pneumonie. Quarante-quatre pourcent (44 %) des individus ayant une LMt ont rapporté au moins une complication secondaire et 13 % ont rapporté de multiples complications secondaires au cours de leur séjour en soins aigus et/ou en réadaptation.

Les IU sont la complication secondaire la plus fréquente chez les individus LMnt au cours d'un séjour en réadaptation, les plaies de pression sont la deuxième complication secondaire la plus fréquente, suivies de la pneumonie. Quarante-quatre pourcent (44 %) des individus LMnt rapportent avoir subi au moins une des complications secondaires et 10 % ont subi de multiples complications secondaires au cours de leur séjour.

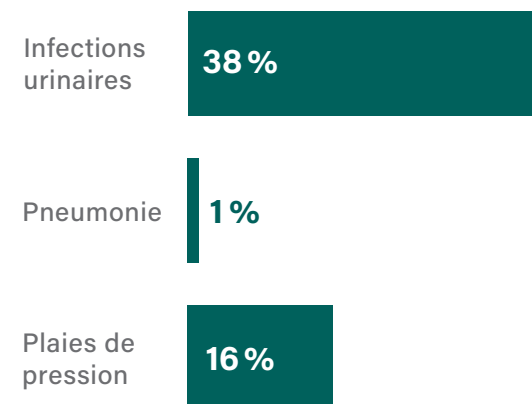
### Complications secondaires en soins aigus : LMt



### Complications secondaires en réadaptation : LMt



### Complications secondaires en soins de réadaptation : LMnt



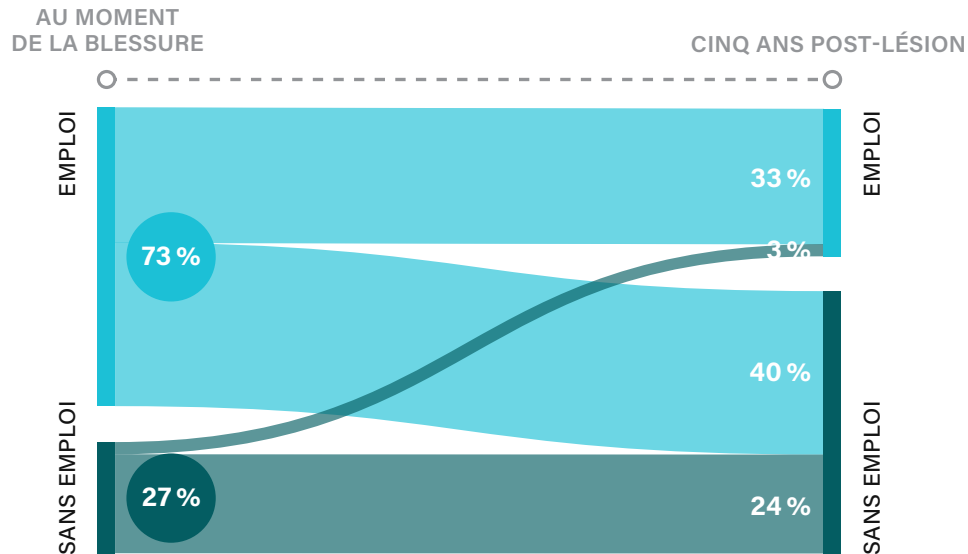
## QUELS SONT LES EFFETS POST-LÉSION AU NIVEAU SOCIAL?

Un individu ayant subi une LMt peut s'attendre à plusieurs changements dans sa vie, incluant dans son emploi, son revenu familial et ses relations. L'information qui suit présente les réponses des participants lors d'entrevues de suivi cinq ans après la lésion, complétées auprès d'individus ayant une LMt de 2018 à 2022. Actuellement, cette information n'est pas recueillie dans le registre des personnes ayant une LMt.

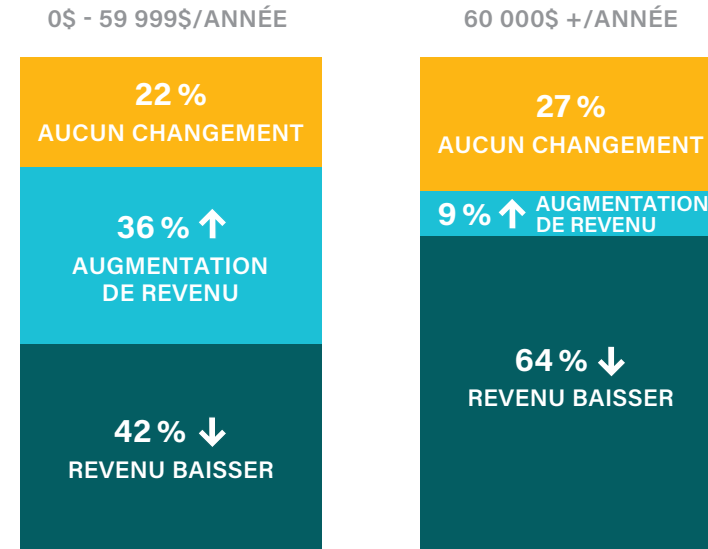
Cinq ans post-lésion, 40 % des individus qui avaient un emploi au moment de la blessure ont perdu leur emploi. Des individus qui étaient sans emploi lors de la blessure, seulement 3 % ont trouvé un emploi cinq ans post-lésion.

Des participants ayant un revenu annuel de moins de 60 000\$ CDN, 42 % ont vu leur revenu baisser cinq ans post-lésion. Des participants ayant un revenu annuel de plus de 60 000\$ CDN, 64 % ont vu leur revenu baisser cinq ans post-lésion.

### Changement du statut d'emploi cinq ans post-lésion



### Changement au revenu familial cinq ans post-lésion

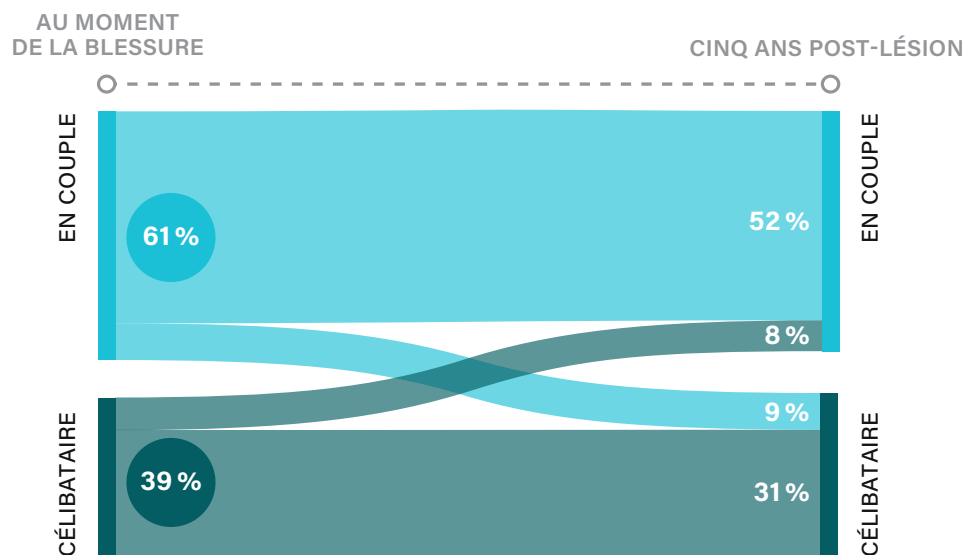




## QUELS SONT LES EFFETS POST-LÉSION AU NIVEAU SOCIAL?

Cinq ans après la lésion, l'état civil ne semblait pas avoir été affecté de manière significative par celle-ci. Chez les individus qui étaient déjà en couple lors de la lésion, 52 % sont demeurés en couple cinq ans post-lésion et 9 % ne sont plus en couple. Chez les individus qui n'étaient pas en couple lors de la lésion, 8 % étaient nouvellement en couple cinq ans post-lésion, et 31 % étaient célibataires.

### Changement de l'état civil cinq ans post-lésion



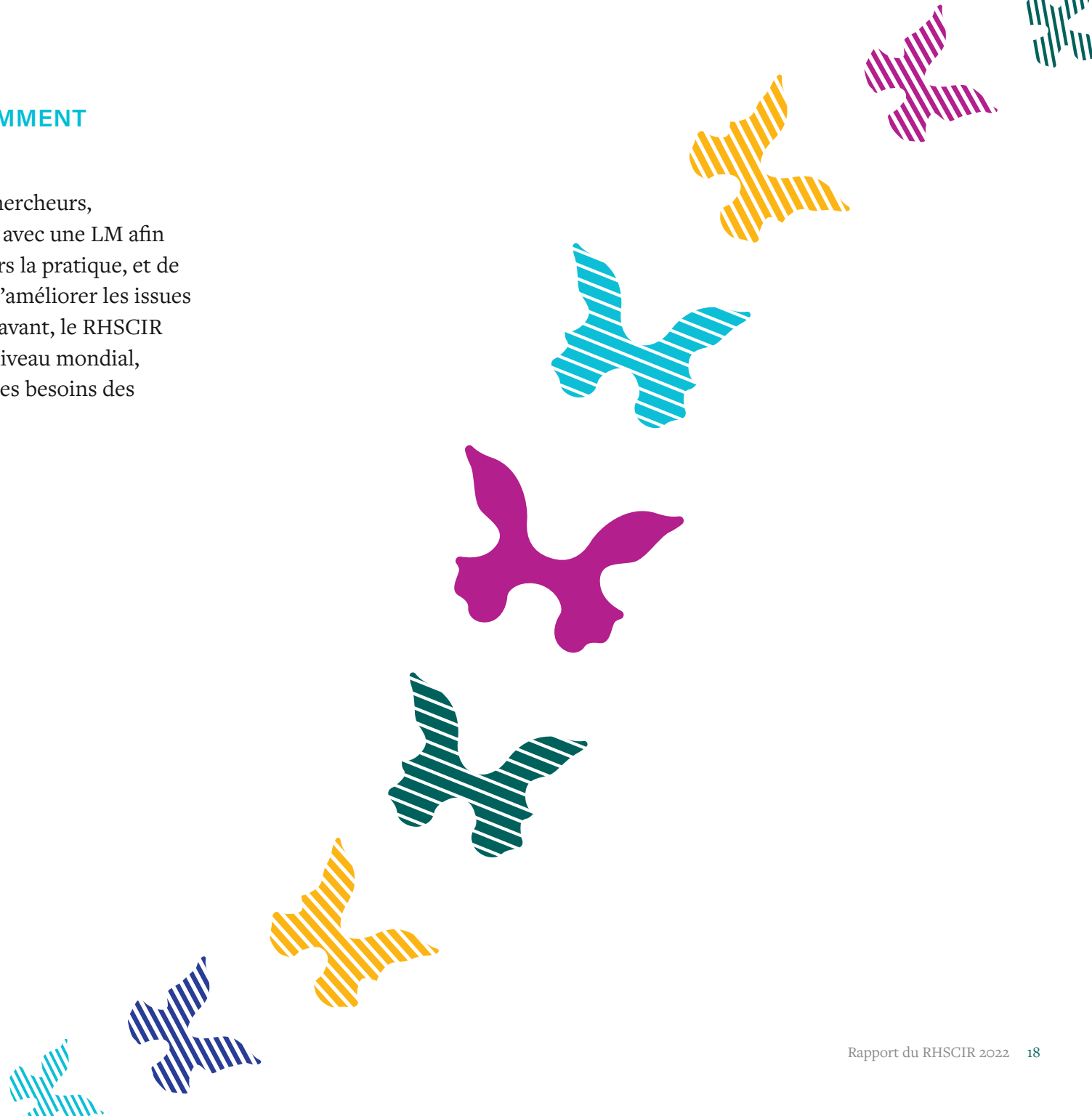
Pour plus d'information sur l'interprétation du diagramme de Sankey, voir <https://www.data-to-viz.com/graph/sankey.html><sup>5</sup>



<sup>5</sup> Holtz Y, Healy C. Sankey diagram [Internet]. from Data to Viz; [cited 2023 May 29]. Available from: <https://www.data-to-viz.com/graph/sankey.html>

## LES DONNÉES DU RHSCIR INDIQUENT COMMENT AMÉLIORER LES SOINS

Le RHSCIR continuera de rassembler les cliniciens, chercheurs, administrateurs en soins de santé et personnes vivant avec une LM afin de faciliter la traduction des résultats de recherche vers la pratique, et de promouvoir les pratiques basées sur les preuves afin d'améliorer les issues pour les personnes vivant avec une LM. En allant de l'avant, le RHSCIR continuera d'évoluer afin de faciliter la recherche au niveau mondial, de promouvoir l'excellence en soins et de rencontrer les besoins des personnes vivant avec une LM.



## DÉNOMINATEURS COMMUNS POUR LES RÉSUMÉS DES RAPPORTS

Note : le RHSCIR recueille des données de base (ensemble de données restreintes pour les participants ayant donné leur consentement et n'ayant pas donné leur consentement), et des données élargies seulement pour les participants ayant donné leur consentement.

Les données pour les personnes ayant une LM traumatique ont été recueillies au cours des soins aigus, et de réadaptation et lors du suivi communautaire. Les données pour les personnes ayant une LM non-traumatique ont été recueillies en réadaptation seulement.

Les données du RHSCIR incluses dans ce rapport ont été extraites le 16 mars 2023.

*Les pourcentages indiqués dans chacun des sommaires ont été calculés avec les dénominateurs ci-dessus, et les individus avec des données manquantes ont été exclus. Ceci pourrait biaiser les résultats si le modèle des données manquantes n'est pas aléatoire; les sommaires devraient donc être interprétés en conséquence.*

Données recueillies	LMt	LMnt
Nombre de nouvelles lésions en 2022	745	522
Nombre de participants ayant donné leur consentement éclairé (données étendues)	271 (36 %)	N/A
Âge	740	522
Sexe	740	522
Gravité de la lésion selon le sexe	345	336
Gravité et niveau de la lésion	345	338
Gravité et niveau de la lésion selon l'âge	345	338
Mécanisme de production de la lésion	458	383
Mécanisme de production de la lésion selon l'âge	458	383
Temps d'admission au RHSCIR en deçà de 24 heures	407	N/A
Où vont les gens après une blessure	407	371
Destination après congé du centre	418	408
Cheminement clinique	515	371
Durée du séjour en soins aigus	249	N/A
Durée du séjour en réadaptation	214	314
Complications secondaires - pneumonie, IU, plaies de pression (soins aigus ou réadaptation)	534	N/A
Complication secondaires - pneumonie, IU, plaies de pression (soins aigus)	430	N/A
Secondary Complications - Pneumonia, UTI, Pressure Ulcers (Rehab)	302	392
Chirurgie	457	N/A
Emploi	286	N/A
Revenu	194	N/A
État civil	283	N/A

## GLOSSAIRE

### Centre de soins aigus RHSCIR

Un centre de soins aigus ayant un programme spécialisé en soins de lésions médullaires et participant au RHSCIR.

### Centre de réadaptation RHSCIR

Un centre de soins en réadaptation ayant un programme spécialisé en soins de lésions médullaires et participant au RHSCIR.

### Étude observationnelle prospective

Une étude prospective vise à recueillir des données avec une perspective future; Pour cette étude, les coordonnateurs du RHSCIR recueillent de l'information à partir du moment de la blessure, jusqu'à l'obtention du congé des centres de soins RHSCIR, et ils font des entrevues de suivi à 18 mois, 5 et 10 ans d'intervalle, afin de recueillir des données démographiques et cliniques sur les participants. L'aspect « observationnel » indique qu'il n'y a pas d'action ou de traitement inclus dans l'étude, il s'agit plutôt d'une observation

des conditions existantes rapportées par le participant et recueillies à partir des dossiers médicaux par le coordonnateur du RHSCIR. Cette information peut être utilisée pour informer de futures décisions en recherche et en soins cliniques.

### Hématome intrarachidien

Accumulation de sang qui comprime la moelle épinière de manière mécanique.

### Inflammation

Inflammation de la moelle épinière due à des causes non-infectieuses (i.e., conditions auto-immunes comme la myélite transverse).

### Infection urinaire (IU)

Une infection bactérienne des voies urinaires.

### Lésion complète

Une lésion où il ne subsiste plus de fonctions sensitives et motrices (capacité de ressentir, toucher ou bouger) préservées dans les nerfs

rattachés à la moelle épinière (4<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> nerfs sacrés). Cet état produit une absence totale de fonctions sensitives et motrices sous le niveau de la lésion.

### Lésion incomplète

Une lésion où il reste un peu de fonctions sensitives et motrices (capacité de ressentir, toucher ou bouger) sous le niveau de la lésion. Cet état doit inclure les nerfs rattachés à la moelle épinière (4<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> nerfs sacrés).

### Lésion médullaire (LM)

Déficiences des fonctions sensitives et/ou motrices résultant de dommages aux nerfs de la moelle épinière.

### Lésion médullaire traumatique (LMt)

Une lésion médullaire qui survient des suites d'un traumatisme comme un accident d'automobile ou une chute d'un bâtiment.

### Lésion médullaire non-traumatique (LMnt)

Une lésion médullaire qui ne résulte pas de force externe directe, mais qui survient des suites d'une maladie (ex. : cancer ou infection), de changements dégénératifs ou d'une anomalie congénitale.

### Maladie congénitale/génétique

Une maladie ou une anomalie physique présente à la naissance et causant des dommages à la moelle épinière (i.e., malformations du squelette ou syndrome de la moelle attachée).

### Paraplégie

Perte complète ou partielle de sensation et/ou mouvement dans les jambes et souvent dans la majeure partie du tronc. Cette perte est causée par une lésion à la moelle épinière au niveau du tronc, ou plus bas.

### Plaie/lésion de pression

Dompage à la peau et aux tissus sous-jacents en raison de pression et/ou friction.

### Pneumonie

Infection des poumons.

### Tétraplégie

Perte complète ou partielle de sensation et/ou de mouvement dans les bras, et habituellement dans le tronc et les jambes. Cette perte est causée par une lésion à la moelle épinière au cou.

### Troubles vasculaires

Toute condition qui perturbe l'approvisionnement en sang vers la moelle épinière. Ceci peut inclure les hémorragies, caillots/infarctus et malformations vasculaires.

## COMMENT CITER CE DOCUMENT?

Praxis Institut de la moelle épinière. Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires : un portrait des lésions médullaires traumatiques au Canada en 2022. Vancouver, CB : Praxis Institut de la moelle épinière; 2023.

Praxis Institut de la moelle épinière a bénéficié d'un généreux soutien de la part du gouvernement du Canada et du gouvernement de la Colombie-Britannique.

Praxis Institut de la moelle épinière est un organisme canadien à but non-lucratif ayant pour objectif de créer un monde sans paralysie après une lésion médullaire. Praxis travaille vers cet objectif en accélérant la recherche et en traduisant les trouvailles cliniques en solutions pratiques en vue de développer de nouveaux traitements, d'améliorer les résultats en termes de soins de santé, de réduire les coûts à long terme et d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une lésion médullaire, [www.praxisinstitute.org](http://www.praxisinstitute.org).



# PRAXIS

Spinal Cord Institute  
Institut de la moelle épinière

## Praxis Spinal Cord Institute

Blusson Spinal Cord Centre  
6400 – 818 West 10th Avenue  
Vancouver, BC V5Z 1M9

604.827.2421

[info@praxisinstitute.org](mailto:info@praxisinstitute.org)

[praxisinstitute.org](http://praxisinstitute.org)



**Accredited**  
IMAGINE CANADA

The Praxis Spinal Cord Institute  
is proudly accredited by  
Imagine Canada.

Praxis Institut de la moelle épinière est située sur le territoire traditionnel non-cédé de la nation Coast Salish, et spécifiquement sur les territoires traditionnelles partagées des premières nations Skwxwú7mesh (Squamish), x̣ʷməθkʷəỵəm (Musqueam) et səliilwətaʔ (Tsleil-Waututh) First Nations.

© September 2024  
Praxis Spinal Cord Institute.

