

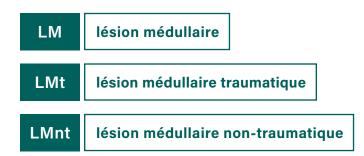
À PROPOS DE CE RAPPORT

Le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR): un regard sur les LM au Canada en 2023 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 canadiens 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.

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

DÉFINITIONS



UN MOT DE REMERCIEMENT

Merci aux 14 326 individus ayant subi une lésion médullaire qui ont généreusement donné 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.







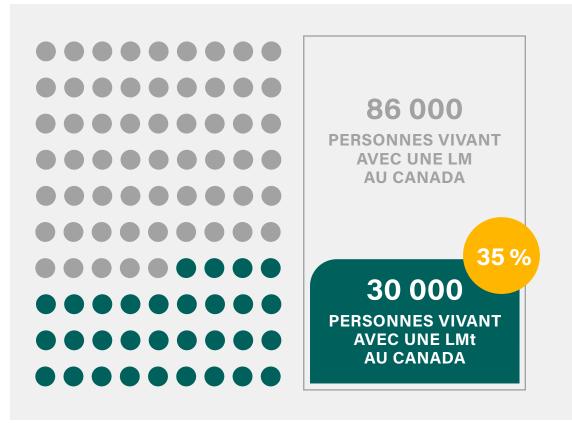


LES LÉSIONS MÉDULLAIRES ET LE REGISTRE

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, les causes moins fréquentes incluant les lésions vasculaires, infections, malformations congénitales, et affections inflammatoires. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) et la sclérose en plaques (SP) ne sont pas incluses dans les données non traumatiques du RHSCIR.

En 2023, il y avait 787 LMt et 571 LMnt parmi les nouveaux participants au RHSCIR. Le RHSCIR capte de 60 à 70 % de toutes les LMt aigues au Canada comparé à d'autres sources de données nationales (Institut canadien d'information sur la santé).1

Au Canada, parmi les 86 000 personnes vivant avec une LM, on estime qu'environ 30 000 vivent avec une LM traumatique (LMt)^{2,3} Bien que les LM affectent moins d'individus comparés aux autres affections 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 s'élève à 2 millions de dollars.^{3,4} Ceci inclut les coûts directs comme les hospitalisations et les coûts indirects comme la perte de productivité en raison de décès précoce.

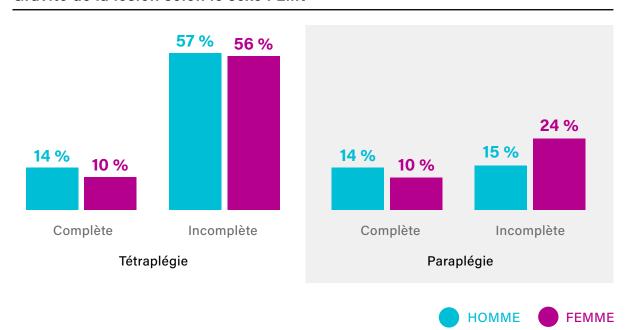


- 1 Noonan VK, Chan E, Santos A, Soril L, Lewis R, Singh A, Cheng CL, O'Connell C, Truchon C, Paquet J, Christie S, Ethans K, Tsai E, Ford MH, Drew B, Linassi AG, Bailey CS, Fehlings MG; RHSCIR Network. Traumatic Spinal Cord Injury Care in Canada: A Survey of Canadian Centers. J Neurotrauma. 2017;34(20):2848-2855.
- ² 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
- 3 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.
- ⁴ 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 LMT DU RHSCIR?

LMt lésion médullaire traumatique

Gravité de la lésion selon le sexe : LMt

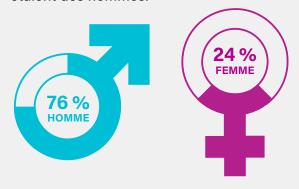


Population RHSCIR par groupe d'âge : LMt



Population RHSCIR selon le sexe

76 % des participants ayant une LMt étaient des hommes.



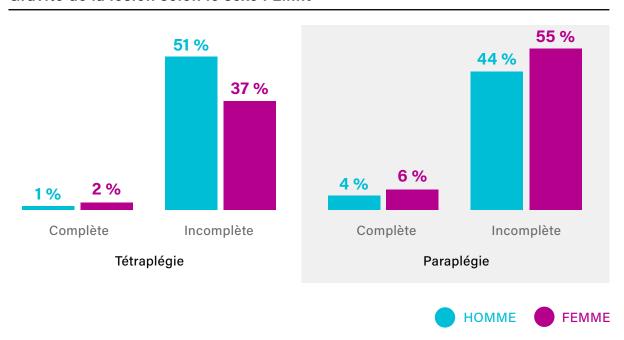
Âge moyen au moment de la blessure



À QUOI RESSEMBLE LA POPULATION LMNT DU RHSCIR?

LMnt lésion médullaire non-traumatique

Gravité de la lésion selon le sexe : LMnt

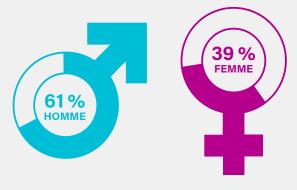


Population RHSCIR par groupe d'âge : LMnt



Population RHSCIR selon le sexe

61 % des participants avec une LMnt étaient des hommes.



Âge moyen au moment de la blessure



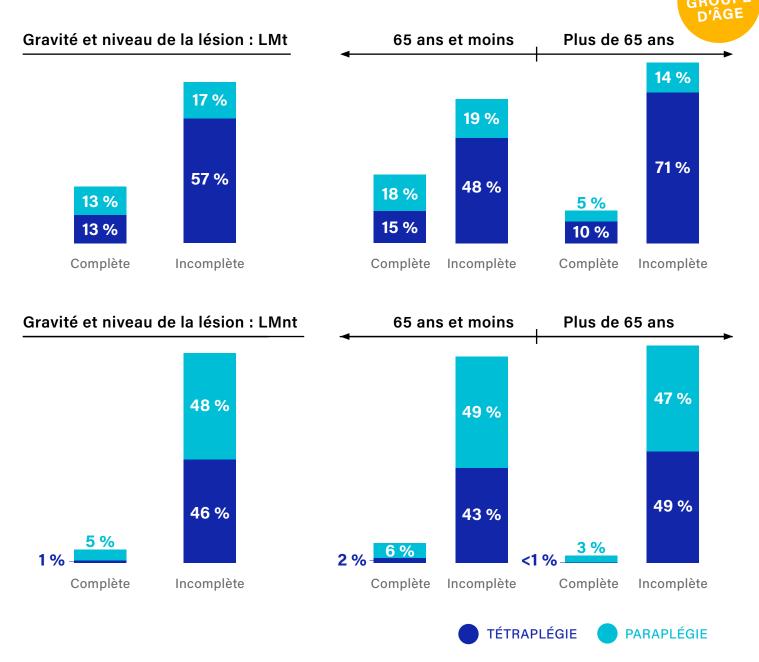
QUELLE EST LA GRAVITÉ ET LE NIVEAU DE LA LÉSION?

La tétraplégie est une perte complète ou partielle de la sensation et/ou de la mobilité des bras, et habituellement du tronc et des jambes.

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

La tétraplégie était plus fréquente que la paraplégie chez les participants ayant subi une LMt. 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.



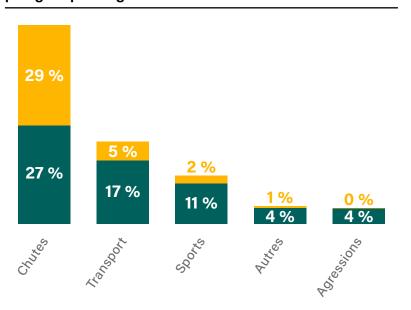
COMMENT SURVIENT LA LÉSION?

Le mécanisme de production de la lésion nous fournit un aperçu de la façon dont les participants ont été blessés.

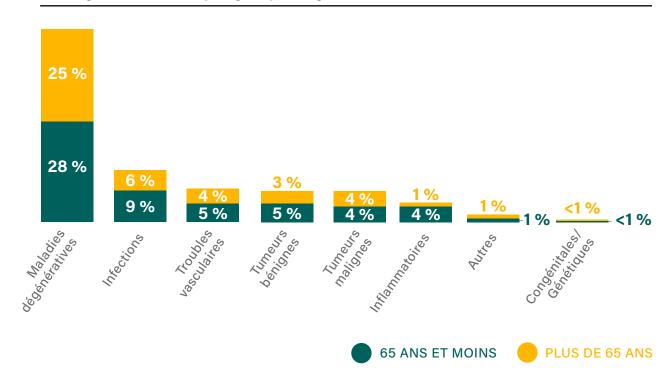
Les chutes étaient le type de blessure le plus fréquent parmi les participants au RHSCIR ayant une LMt, suivies des accidents de la route, des sports, d'autres causes de blessure (i.e., blessures reliées au travail), et des agressions. L'âge moyen des personnes ayant subi une chute était de 63 ans, et de 49 ans pour celles ayant subi un accident de la route.

La cause la plus fréquente de lésion non traumatique était les maladies dégénératives, suivies des infections, des troubles vasculaires, des tumeurs bénignes, des tumeurs malignes et des anomalies congénitales ou génétiques. La moyenne d'âge des personnes atteintes d'une maladie dégénérative était de 63 ans, et de 63 ans aussi pour les personnes atteintes d'une tumeur maligne.

Mécanisme de production de la lésion par groupe d'âge : LMt



Étiologie de la lésion par groupe d'âge : LMnt



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

Soixante-quinze pour cent (75 %) des participants ayant une LMt ont été admis dans un centre de soins aigus spécialisé en LM en deçà de 24 heures après la lésion, qu'ils aient d'abord été hospitalisés dans un centre non spécialisé ou non.

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

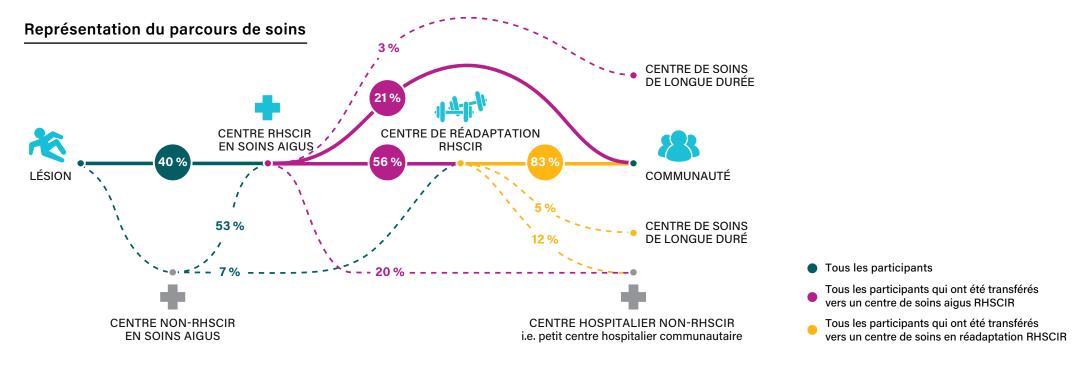


QUEL EST LE CHEMINEMENT CLINIQUE D'UNE PERSONNE AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE?

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, 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 dans un centre de soins aigus RHSCIR, soit directement (40 %), soit indirectement (53 %) via un centre de soins non-aigus RHSCIR. Des participants restants, 7 % ont été admis dans un centre de soins aigus non-RHSCIR avant d'être admis dans un centre de réadaptation RHSCIR. Indépendamment de leur cheminement clinique, 91 % 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. Huit pour cent (8 %) des participants admis dans un centre de soins aigus RHSCIR ou dans un centre de réadaptation RHSCIR ont été transférés vers un centre de soins de longue durée.

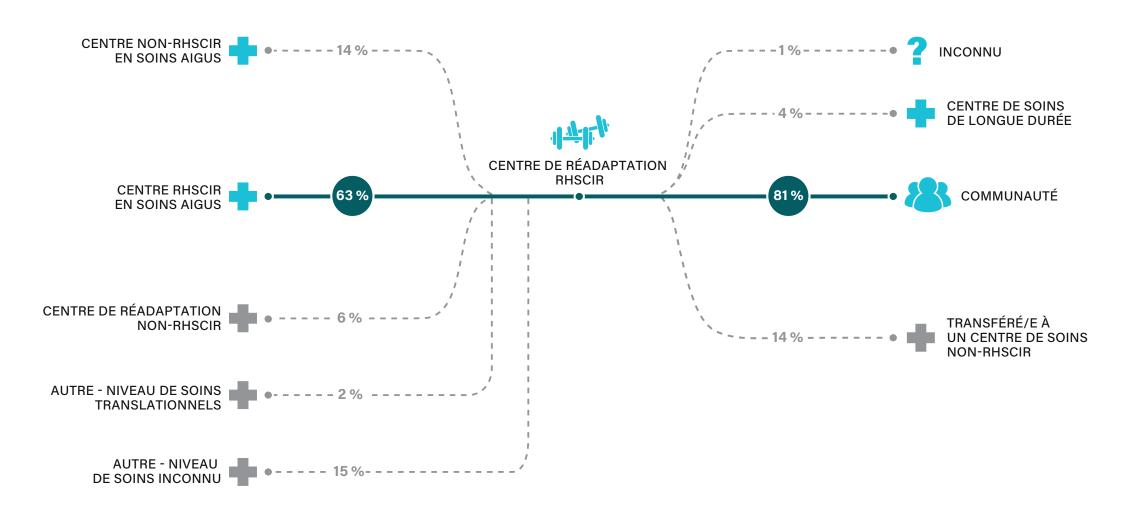
Le taux de mortalité lors d'un séjour initial dans un centre de soins aigus spécialisé en LM était de 9 % chez les participants ayant une LMt.



Note: seules les personnes ayant survécu à leur lésion et séjour en soins aigus sont incluses dans les cheminements cliniques.

Pour les personnes ayant une LMnt qui sont admises dans un centre de réadaptation RHSCIR, 63 % arrivent d'un centre de soins aigus RHSCIR et 14 % arrivent d'un centre de soins aigus non-RHSCIR. Les autres arrivent d'un centre de réadaptation non-RHSCIR (6 %) ou d'autres endroits (17 %) comme la communauté.

Quatre-vingt-un pour cent (81 %) des personnes ayant une LMnt sont retournées dans la communauté après avoir obtenu leur congé (i.e., à la maison, centre avec services) après leur séjour comme patient dans un centre de réadaptation RHSCIR, et 4 % ont été orientées vers un établissement de soins de longue durée.

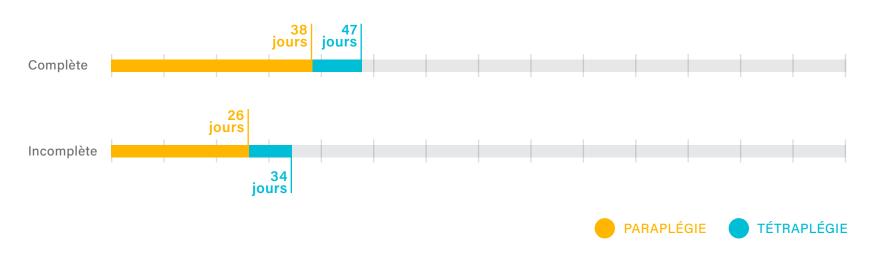


QUELLE EST LA DURÉE DE SÉJOUR À L'HÔPITAL?

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 LMnt.

La durée moyenne du séjour en soins aigus était de 47 jours pour les personnes ayant une LMt avec tétraplégie complète, de 34 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète, de 38 jours pour celles ayant une paraplégie complète et de 26 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète.

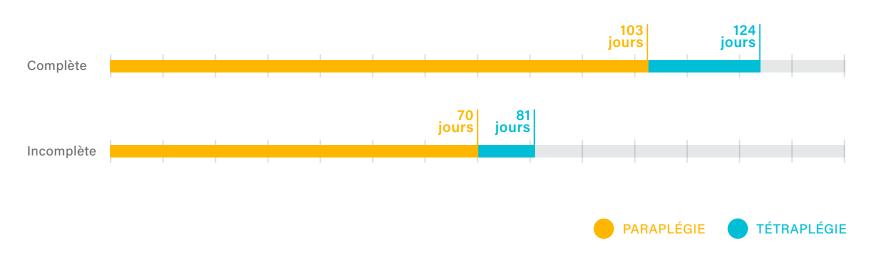
Durée (moyenne) de séjour en soins aigus en jours : LMt



LMt lésion médullaire traumatique

Pour les personnes ayant une LMt admises dans un centre de réadaptation RHSCIR, la durée moyenne du séjour était de 124 jours pour celles ayant une tétraplégie complète, de 81 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète, de 103 jours pour celles ayant une paraplégie complète et de 70 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète.

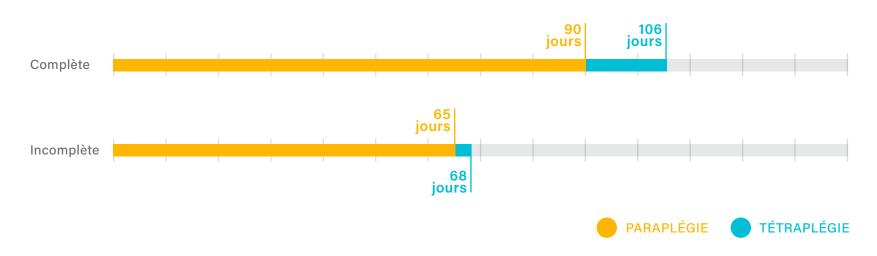
Durée (moyenne) de séjour en soins de réadaptation en jours : LMt



LMnt lésion médullaire non-traumatique

La durée moyenne du séjour pour les personnes avec une LMnt admises dans un centre de réadaptation RHSCIR était de 106 jours pour celles ayant une tétraplégie complète, de 68 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète, de 90 jours pour celles ayant une paraplégie complète et de 65 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète.

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

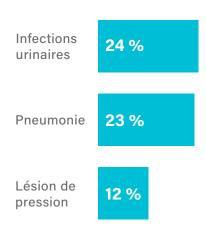


QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES COMPLICATIONS SECONDAIRES EN SOINS AIGUS ET/OU EN RÉADAPTATION?

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

Les infections urinaires (IU) étaient la complication secondaire la plus fréquente chez les individus ayant une LMt lors de leur séjour en soins aigus et/ou en réadaptation.

Complications secondaires en soins aigus: LMt

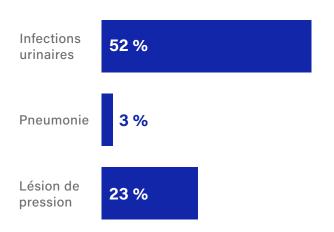


Chez celles ayant une LMt en soins aigus, la pneumonie était la deuxième complication secondaire la plus fréquente, suivie des lésions de pression.

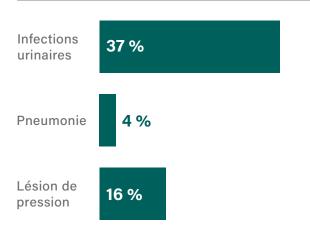
Pour les individus ayant une LMt en réadaptation, les lésions de pression représentaient la deuxième complication secondaire la plus fréquente, suivie de la pneumonie. Cinquante-cinq pour cent (55 %) des individus ayant une LMt ont rapporté au moins une complication secondaire au cours de leur séjour en soins aigus et/ou en réadaptation, et 23 % ont rapporté plusieurs complications secondaires.

Les IU étaient la complication secondaire la plus fréquente chez les individus atteints de LMnt au cours d'un séjour en réadaptation, les lésions de pression étaient la deuxième complication secondaire la plus fréquente, suivies de la pneumonie. Quarante-six pour cent (46 %) des individus atteints de LMnt ont déclaré avoir présenté au moins une des complications secondaires, et 11 % ont rapporté de multiples complications secondaires au cours de leur séiour.

Complications secondaires en réadaptation : LMt



Complications secondaires en soins de réadaptation : LMnt



QUELS SONT LES EFFETS POST-LÉSION AU NIVEAU SOCIAL?

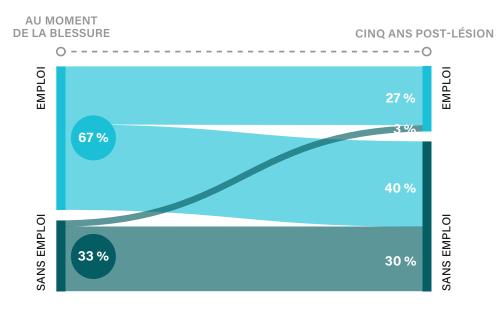
Un individu ayant subi une LMt peut s'attendre à plusieurs changements importants dans sa vie, notamment en ce qui concerne son emploi, son revenu familial et ses relations. L'information qui suit présente les réponses des participants lors d'entrevues de suivi cinq ans après la lésion, complétées auprès d'individus ayant une LMt de 2020 à 2022. Actuellement, cette information n'est pas recueillie dans le registre des personnes ayant une LMnt.

Cinq ans post-lésion, 40 % des individus qui avaient un emploi au moment de la blessure étaient sans emploi. Parmi celles qui étaient sans emploi lors de la blessure, seulement 3 % ont intégré le marché du travail cinq ans post-lésion.

Des participants ayant un revenu annuel de moins de 60 000\$ CDN, 33 % ont vu leur revenu baisser cinq ans post-lésion. Des participants ayant un revenu annuel de plus de 60 000\$ CDN, 61 % ont vu leur revenu baisser cinq ans post-lésion.

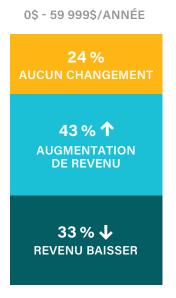
Changement du statut d'emploi cinq ans post-lésion

234 personnes ont répondu à cette question



Changement au revenu familial cinq ans post-lésion

164 personnes ont répondu à cette question



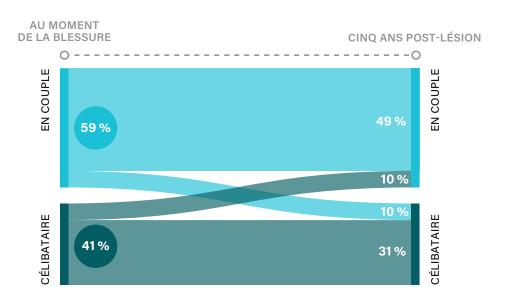


QUELS SONT LES EFFETS POST-LÉSION AU NIVEAU SOCIAL?

L'état civil ne semble pas avoir été significativement affecté cinq ans après la lésion. Parmi les 232 personnes ayant fourni des données complètes, 49 % étaient en couple avant la lésion et le sont demeurées cinq ans post-lésion, 10 % étaient en couple avant la lésion mais ne l'étaient plus cinq ans post-lésion, 10 % étaient célibataires avant la lésion et étaient en couple cinq ans post-lésion, et 31 % étaient célibataires avant la lésion et le sont demeurées cinq ans post-lésion.

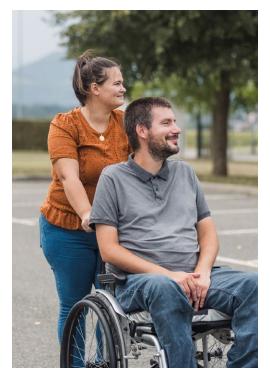
Changement de l'état civil cinq ans post-lésion

232 personnes ont répondu à cette question



Pour plus d'information sur l'interprétation du diagramme de Sankey, voir https://www.data-to-viz.com/graph/sankey.html5







⁵ Holtz Y, Healy C. Sankey diagram [Internet]. from Data to Viz; [cited 2023 May 29]. Disponible au: 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 clinique, et de promouvoir les pratiques basées sur les preuves afin d'améliorer les résultats pour les personnes vivant avec une LM. En allant de l'avant, le RHSCIR continuera d'évoluer afin de faciliter la recherche de calibre mondial, de promouvoir l'excellence en soins et de répondre aux 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 ou non leur consentement) et des données élargies seulement pour les participants ayant donné leur consentement.

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

Les données du RHSCIR incluses dans ce rapport ont été extraites le 16 janvier 2025.

Les pourcentages indiqués dans chacun des sommaires ont été calculés avec les dénominateurs ci-dessus, en excluant les individus avec des données manquantes. 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 2023	787	571
Nombre de participants ayant donné leur consentement éclairé (données étendues)	282 (36 %)	N/A
Âge	780	571
Sexe	780	571
Gravité de la lésion selon le sexe	466	454
Gravité et niveau de la lésion	466	454
Gravité et niveau de la lésion selon l'âge	466	454
Mécanisme de production de la lésion	671	519
Mécanisme de production de la lésion selon l'âge	671	519
Temps d'admission au RHSCIR en deçà de 24 heures	628	N/A
Où vont les gens après une blessure	628	516
Cheminement clinique	618	516
Durée du séjour en soins aigus	398	N/A
Durée du séjour en réadaptation	276	445
Complications secondaires - pneumonie, IU, lésion de pression (soins aigus ou réadaptation)	721	N/A
Complication secondaires - pneumonie, IU, lésion de pression (soins aigus)	643	N/A
Complications secondaires - Pneumonie, IU, lésion de pression (réadaptation)	389	527
Chirurgie	678	N/A
Emploi	234	N/A
Revenu	164	N/A
État civil	232	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 lésion, 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 auprès 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 d'origine non infectieuse (i.e., conditions auto-immunes telles que 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^e et 5^e 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^e et 5^e nerfs sacrés).

Lésion médullaire (LM)

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

Lésion médullaire traumatique (LMt)

Une lésion médullaire qui survient à la suite d'un traumatisme, comme un accident d'automobile ou une chute.

Lésion médullaire non traumatique (LMnt)

Une lésion médullaire qui ne résulte pas d'une force externe directe, mais résulte plutôt 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 la sensation et/ou du mouvement des jambes, et souvent de 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

Dommage à la peau et aux tissus sous-jacents en raison de la pression et/ou de la 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 niveau du cou.

Troubles vasculaires

Toute condition qui perturbe l'approvisionnement en sang vers la moelle épinière. Ceci peut inclure les hémorrhagies, 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 2023. Vancouver, CB: Praxis Institut de la moelle épinière; 2025.

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.





Praxis Spinal Cord Institute

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

604.827.2421 info@praxisinstitute.org praxisinstitute.org











Praxis Institut de la moelle épinière est fièrement accrédité par 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), xwmə0kwəyəm (Musqueam) et səliİliwəta?l (Tsleil-Waututh) First Nations.

© Septembre 2025 Praxis Institut de la moelle épinière.













