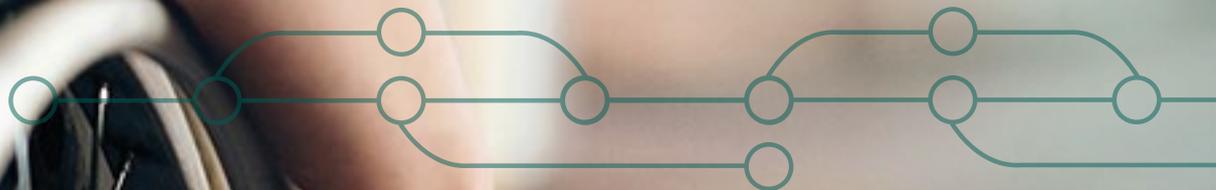




Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires

Un portrait des lésions médullaires au Canada en 2020



Merci aux 9 216 individus ayant subi une lésion médullaire traumatique qui ont donné généreusement de leur temps et partagé leurs expériences avec le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (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 la capacité de fournir des 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.

L'année 2020 fut un défi unique alors que les effets de la pandémie de la COVID-19 se faisaient sentir partout autour du monde. Nous sommes conscients que plusieurs effets de la COVID-19 puissent être reflétés dans les données contenues dans le présent rapport.

Ce rapport peut être librement diffusé et reproduit avec l'accord de sa source.

Un généreux soutien a été fourni par le gouvernement du Canada via la Diversification économique de l'Ouest, Santé Canada, et les gouvernements de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba et de l'Ontario.

Comment citer ce document :

Praxis Spinal Cord Institute. Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry - A look at spinal cord injury in Canada in 2020. Vancouver, BC: Praxis Spinal Cord Institute 2022.

*l'usage du masculin dans ce document est uniquement pour alléger le texte.

LES CENTRES HOSPITALIERS RHSCIR SONT SITUÉS DANS 15 VILLES À TRAVERS LE CANADA





Le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires : un regard détaillé sur les LM au Canada en 2020 et les données cliniques et démographiques recueillies auprès de 751 nouveaux participants au RHSCIR ayant une lésion médullaire (611 traumatiques et 140 non-traumatiques) en 2020.

Dans ce rapport, vous retrouverez de l'information sur le type de lésion, les informations démographiques des patients, le cheminement clinique, la durée de l'hospitalisation, les complications secondaires et les impacts sociaux après une **lésion médullaire traumatique (LMt)**. Il s'agit d'un petit sous-groupe de 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. En 2020, le RHSCIR a commencé à recueillir des données sur **les LM non-traumatiques (LMnt)** en réponse à un besoin grandissant de suivre l'incidence et les issues de multiples types de lésions médullaires. Ainsi, ce rapport a été bonifié afin d'inclure de l'information sur la population ayant des lésions médullaires non-traumatiques.*

Toutefois, ces données peuvent soutenir la recherche et les pratiques cliniques, ainsi que la planification des politiques et programmes. Les données contenues dans ce rapport fournissent des connaissances aux chercheurs, fournisseurs de soins de santé et décideurs pouvant supporter les stratégies mises de l'avant pour améliorer les services de soins en LM au sein de leurs institutions.

Toute rétroaction sur le contenu de ce rapport est la bienvenue. Veuillez communiquer avec nous au RHSCIR@praxisinstitute.org.

Pour plus d'information sur le RHSCIR, voyez le praxisinstitute.org/research-care/key-initiatives/national-sci-registry/

*Précision : la cohorte de LM non-traumatique de 2020 est partielle, puisque l'information n'a été recueillie auprès de cette population que pendant une partie de l'année parce que les institutions ont implanté la collecte de données à différents moments. On ne pourrait donc pas généraliser les résumés des LM non-traumatiques présentés dans ce rapport.

Une lésion médullaire (LM) 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.

Pour plusieurs, une lésion médullaire peut aussi mener à une perte d'autonomie, à un état de pauvreté, et à l'isolement social. Au Canada, plus de 86 000 personnes vivent avec une LM, environ 44 000 avec une LM traumatique (LMt) et 42 000 avec une LM non-traumatique. Bien qu'elles affectent moins d'individus comparées à d'autres conditions chroniques, le fardeau financier des lésions médullaires est quasi-catastrophique. Les lésions qui résultent de traumatismes (aussi appelées lésions médullaires traumatiques ou LM traumatiques), comme un accident de voiture ou une chute, génèrent un coût moyen à vie de 2 millions \$ par personne. Pour les 1 389 personnes subissant une lésion médullaire chaque année, le coût annuel des soins est estimé à 2,7 milliards \$ (en dollars canadiens de 2015).¹

Ceci inclut les coûts directs comme un séjour en centre hospitalier et les coûts indirects comme la perte de productivité en cas de décès précoce. On estime qu'environ 2 286 personnes ayant une lésion médullaire non-traumatique ont obtenu leur congé de l'hôpital chaque année, mais nous n'en savons pas trop sur les coûts liées aux lésions médullaires non-traumatiques.² Afin de mieux comprendre les besoins complexes des individus ayant subi une LM traumatique, on a créé le Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RHSCIR) à partir de la vision de deux hommes : Rick Hansen, symbole canadien et athlète paralympique et le Dr Marcel Dvorak, chirurgien rachidien et chercheur de renom.

Avec 30 institutions participantes dans plusieurs grandes villes canadiennes, le RHSCIR compte plus de 9 000 participants, ce qui en fait la plus grande base de données compilant les expériences des individus vivant avec une LM au Canada.

¹ 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.

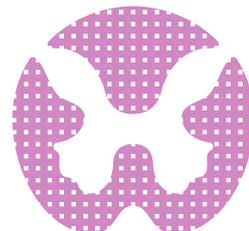
² Krueger H, Noonan VK, Trenaman LM, Joshi P, Rivers CS. The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada. *Chronic Diseases and Injuries Canada*. 2013;33(3):113–112.s

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.

La composante la plus vitale et fondamentale du RHSCIR sont ses contributeurs – les personnes ayant subi une LM. Leur participation continue est déterminante pour la valeur et le succès du RHSCIR.

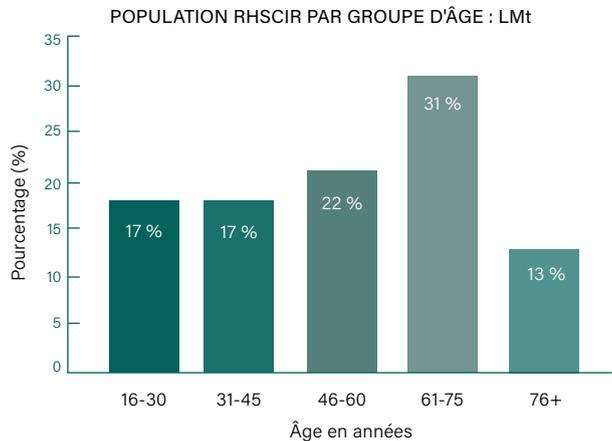
LE RAPPORT 2020 DU RHSCIR A ÉTÉ BONIFIÉ AFIN D'INCLURE LES DONNÉES DES INDIVIDUS AYANT UNE LM NON-TRAUMATIQUE

Une lésion médullaire non-traumatique est une déficience de la moelle épinière ou syndrome de la queue de cheval (déficit moteur ou sensitif) qui n'est pas causé par un traumatisme externe. La sclérose amyotrophique latérale (SAL) et la sclérose en plaques (SP) ne sont pas incluses dans les données du RHSCIR sur les lésions non-traumatiques. Les maladies dégénératives sont la cause la plus fréquente de LMnt, les causes moins communes étant les blessures vasculaires, infections, malformations congénitales et conditions inflammatoires. Il y a un besoin croissant de suivre l'incidence et les issues des LM traumatiques et non-traumatiques, ce pourquoi le RHSCIR a commencé à recueillir ces données en 2020.

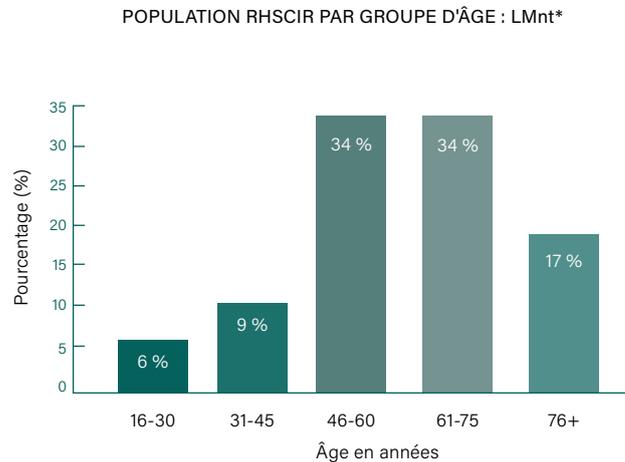


À QUOI RESSEMBLE CETTE POPULATION ?

L'âge moyen des participants au RHSCIR avec une LMt était de 54 ans en 2020. 76 % des participants étaient des hommes et 24 % étaient des femmes.



Dans le petit groupe d'individus ayant une LMnt, la moyenne d'âge des participants au RHSCIR était de 61 ans. Selon les données de 2020, 61 % des participants LMnt du RHSCIR étaient des hommes et 39 % étaient des femmes.



*Il s'agit d'un ensemble limité de données. Voir les dénominateurs à la page 18.

QUELLE EST LA GRAVITÉ ET LE NIVEAU DE LA LÉSION?

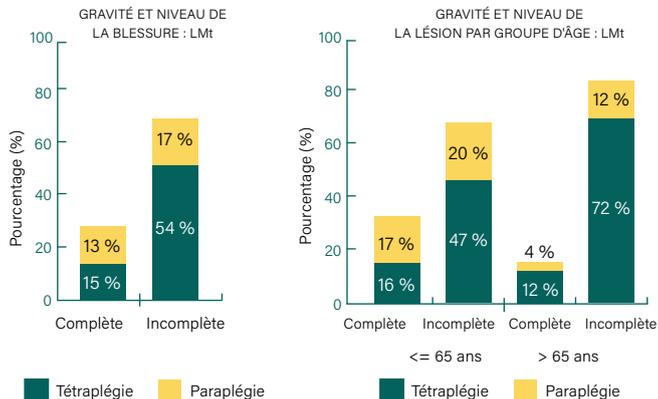
Une **tétraplégie** ou **quadriplégie** est une perte complète ou partielle de sensation et/ou de mouvement au niveau des bras, et habituellement du tronc et des jambes.

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.

Parmi la population de LMt, les **lésions incomplètes**, où on conserve une partie de fonctions sensitives ou motrices sous le niveau de la lésion, sont plus fréquentes que les **lésions complètes** avec une perte totale de fonctions sensitives et motrices sous le niveau de la blessure.

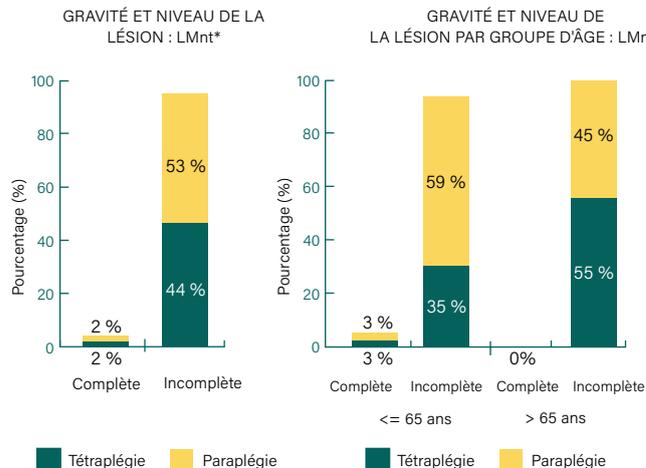
De plus, pour les individus ayant subi des lésions complètes, il y a une incidence semblable de tétraplégie et de paraplégie. Parmi les individus ayant subi une lésion incomplète, il y a une plus grande proportion de cas de tétraplégie.

La tétraplégie incomplète est la forme la plus fréquente de LMt subie par les participants au RHSCIR.



Parmi la population de LMnt, les données de 2020 indiquent que les lésions incomplètes étaient beaucoup plus fréquentes que les lésions complètes. De plus, l'incidence de tétraplégie et de paraplégie était similaire pour les individus ayant des lésions complètes. Un pourcentage plus élevé d'individus ayant une lésion incomplète a développé une paraplégie.

La paraplégie incomplète est le type le plus fréquent de lésion non-traumatique subie par les participants du RHSCIR.



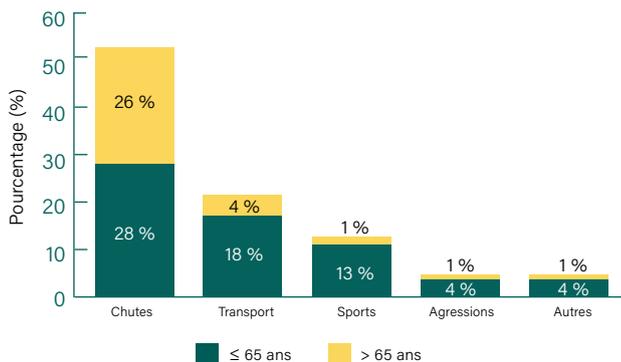
*Il s'agit d'un ensemble limité de données. Voir les dénominateurs à la page 18.

COMMENT SURVIENT LA LÉSION?



Le mécanisme de production de la blessure 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. Une LMT des suites d'une chute peut être causée par le fait de glisser sur un trottoir ou des circonstances plus graves, comme une chute du haut d'une galerie d'appartement. Les chutes sont suivies par les accidents de la route et les sports comme les blessures les plus fréquentes, les agressions et autres raisons étant moins fréquentes. Le type de blessure est en lien avec l'âge. Par exemple, l'âge moyen des personnes ayant subi une chute était de 63 ans, alors que pour les blessures reliées aux sports ou aux accidents de la route/transport les âges moyens étaient de 42 et 46 ans, respectivement.

MÉCANISME DE PRODUCTION DE LA LÉSION PAR GROUPE D'ÂGE : LMT



Age moyen des individus ayant subi une lésion reliée aux accidents de la route/transport

46 ANS

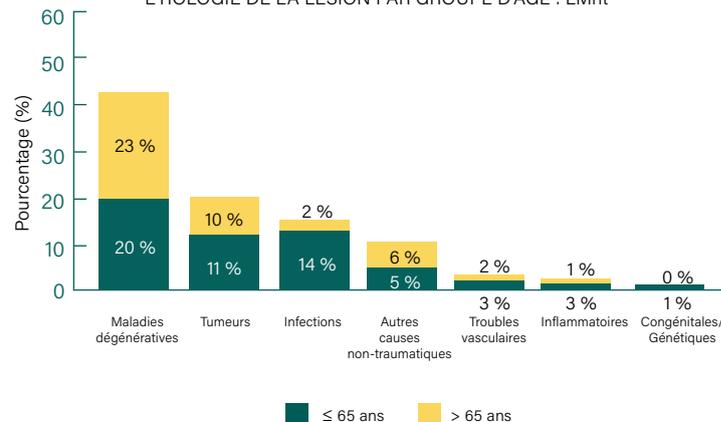


Age moyen des individus ayant subi une chute

63 ANS

Une LMnt peut être le résultat d'une variété d'étiologies, des troubles vasculaires aux maladies dégénératives et inflammatoires. Parmi la population non-traumatique, la cause la plus fréquente de lésions médullaires était les maladies dégénératives, suivies des tumeurs, infections et autres causes non-traumatiques, comme les hématomas intrarachidiens. L'âge moyen des personnes ayant une blessure dégénérative était de 65 ans. Pour les individus ayant eu des tumeurs ou infections, les âges moyens étaient de 64 et 52 ans, respectivement.

ÉTILOGIE DE LA LÉSION PAR GROUPE D'ÂGE : LMnt*



*Il s'agit d'un ensemble limité de données. Voir les dénominateurs à la page 18.

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

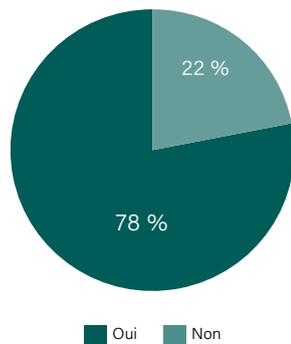
Les centres hospitaliers offrant des programmes spécialisés en soins de LM et participant au RHSCIR sont considérés comme étant les meilleurs centres de soins en LM dans leur région.

Selon de récentes recherches, les individus qui sont admis tôt à un centre de soins spécialisés en LM et qui sont soignés par une équipe spécialisée en LM obtiennent de meilleurs résultats si on compare à ceux qui ne sont pas admis tôt (plus de 48 heures) à un centre spécialisé en LM et qui ne reçoivent pas de soins spécifiques.³

Les données du RHSCIR démontrent que 78 % des participants au RHSCIR ont été admis à un centre de soins aigus RHSCIR en deçà de 24 heures après la lésion, qu'ils aient été initialement vus dans un centre de soins non-RHSCIR ou pas.

Vous verrez dans le cheminement clinique sur la page suivante que les participants inscrits au RHSCIR ont été initialement admis un peu moins de la moitié du temps à un centre de soins non-RHSCIR.

POURCENTAGE D'INDIVIDUS ADMIS À UN CENTRE DE SOINS AIGUS RHSCIR EN DEÇÀ DE 24 HEURES (%) : LMT



³ Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings MG. The Impact of Specialized Centers of Care for Spinal Cord Injury on Length of Stay, Complications, and Mortality: A Systematic Review of the Literature. Journal of Neurotrauma. 2011;28(8):1363-1370.

QUEL EST LE CHEMINEMENT D'UNE PERSONNE AYANT UNE LM?

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 lésion médullaire 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. Parmi les données de 2020 du RHSCIR, presque la moitié des personnes ont été admises à un centre de soins aigus RHSCIR directement (48 %) ou indirectement (46 %) via un centre de soins non-aigus RHSCIR. Les 6 % restants des participants 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 de soins, 85 % des individus ont subi une chirurgie.

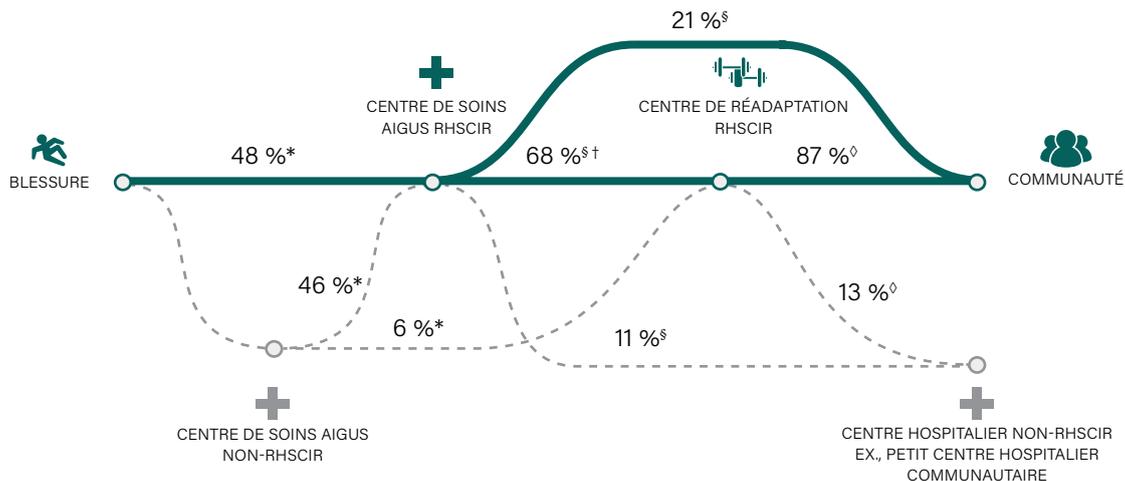


Pour les individus admis à un centre de soins aigus RHSCIR, 68 % ont séjourné en centre de réadaptation RHSCIR avant de retourner dans la communauté. Les personnes qui ne sont pas directement admises à un centre de soins aigus RHSCIR finissent souvent par emprunter un chemin plus sinueux à travers le système de santé.

Au moment de l'obtention du congé d'un centre RHSCIR, 42 % des individus avec une LMt peuvent marcher de manière autonome ou sans aide.

Le taux de mortalité au cours d'un séjour initial en centre de soins aigus RHSCIR était de 9 %. Seuls les individus ayant survécu à leur blessure en soins aigus sont inclus dans le parcours de soins décrit ci-dessous

REPRÉSENTATION DU CHEMINEMENT DE SOINS



* Tous les participants

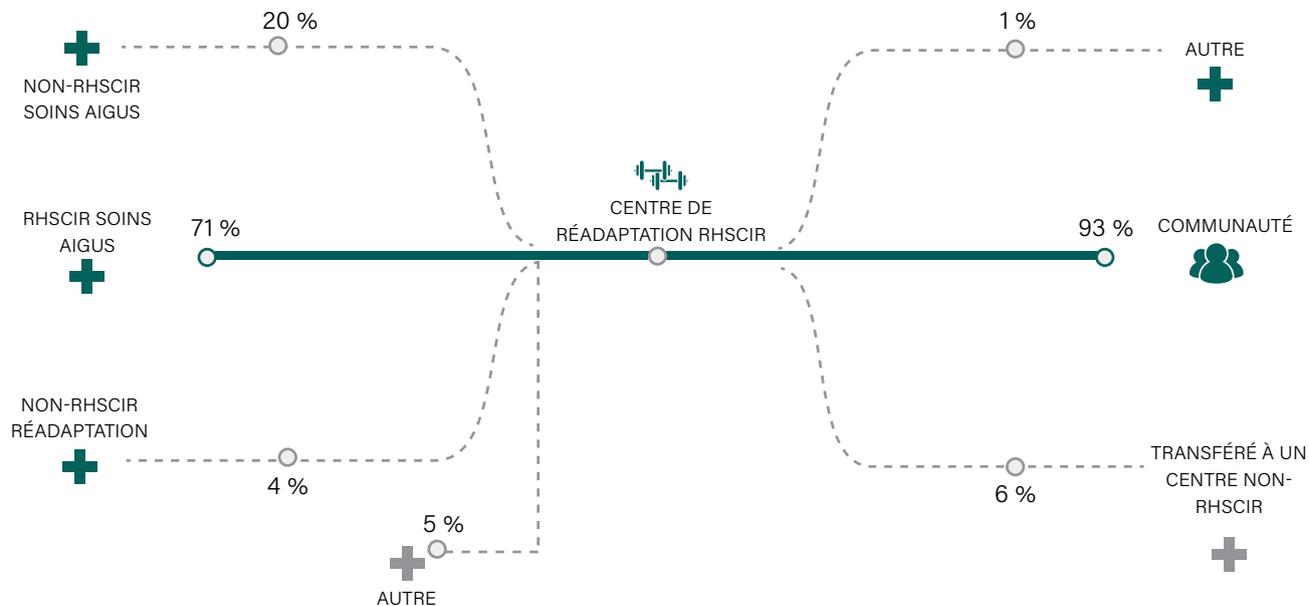
§ Tous les participants qui ont séjourné dans un centre de soins aigus RHSCIR

◇ Tous les participants qui ont séjourné dans un centre de réadaptation RHSCIR

† Du nombre de participants qui sont passés d'un centre de soins aigus RHSCIR à un centre de réadaptation RHSCIR, 4% sont retournés en communauté en attendant leur réadaptation RHSCIR

Pour les individus ayant une LMnt qui sont admis à un centre de réadaptation RHSCIR, 71 % arrivent d'un centre de soins aigus RHSCIR et 20 % arrivent d'un centre de soins aigus non-RHSCIR. Le reste sont en provenance d'un centre de réadaptation non-RHSCIR (4 %) ou d'autres endroits (5 %) comme de la communauté.

La plupart des LMnt ont été retournées à la communauté (i.e., à la maison, centre avec services, soins de longue durée) après leur séjour comme patient au centre de réadaptation RHSCIR.

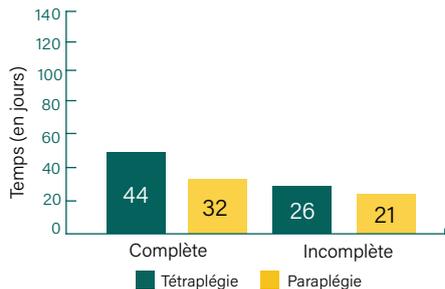


QUELLE EST LA DURÉE DU SÉJOUR À L'HÔPITAL?



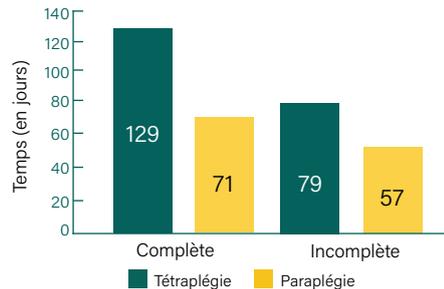
Le RHSCIR inscrit la durée de séjour lors de l'admission en soins aigus et en réadaptation pour les personnes ayant une LMt. En 2020, le nombre moyen de journées passées en soins aigus après une LMt était de 21 jours pour les individus ayant une paraplégie incomplète, 32 jours pour les individus ayant une paraplégie complète, 26 jours pour les individus ayant une tétraplégie incomplète, et 44 jours pour les individus ayant une tétraplégie complète.

DURÉE MOYENNE DU SÉJOUR (EN JOURS)
EN SOINS AIGUS : LMt



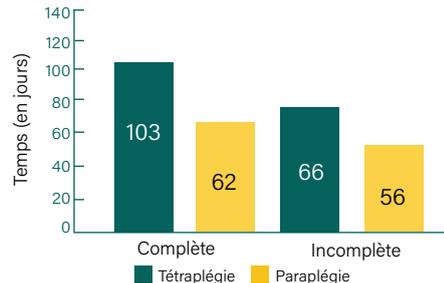
La durée moyenne de séjour pour les personnes admises à un centre de réadaptation RHSCIR était de 57 jours pour celles ayant une paraplégie incomplète, 71 jours pour celles ayant une paraplégie complète, 79 jours pour celles ayant une tétraplégie incomplète et 129 jours pour celles ayant une tétraplégie complète.

DURÉE MOYENNE DU SÉJOUR (EN JOURS)
EN RÉADAPTATION : LMt



Le RHSCIR inscrit la durée de séjour lors de l'admission en réadaptation pour les individus ayant une LMnt aussi. En 2020, le nombre moyen de journées passées en soins aigus après une LMnt était de 56 jours pour les individus ayant une paraplégie incomplète, 62 jours pour les individus ayant une paraplégie complète, 66 jours pour les individus ayant une tétraplégie incomplète, et 103 jours pour les individus ayant une tétraplégie complète.

DURÉE MOYENNE DU SÉJOUR (EN JOURS)
EN RÉADAPTATION : LMnt*



*Il s'agit d'un ensemble limité de données. Voir les dénominateurs à la page 18.

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



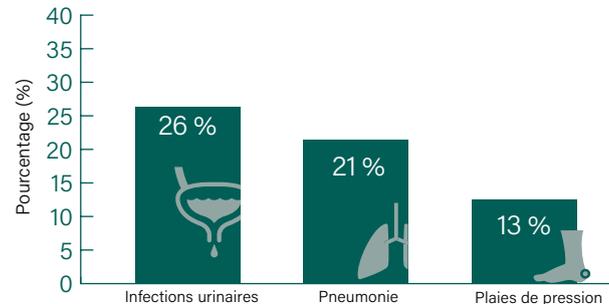
Les complications secondaires sont un ensemble de conditions qui peuvent survenir après avoir subi une lésion médullaire initiale. Parmi les complications secondaires les plus fréquentes chez les personnes hospitalisées ayant subi une LM traumatique, il y a la **pneumonie, les plaies de pression et les infections urinaires (IU)**. Ces complications peuvent prolonger la durée de l'hospitalisation et réduire la qualité de vie en communauté.

Les complications qui surviennent en cours d'hospitalisation ont été associées à un risque accru de complications secondaires lors du retour à la communauté et peuvent provoquer une réadmission à l'hôpital ou un décès.⁴

Selon les données de 2020 du RHSCIR, les IU étaient la complication secondaire la plus fréquente à l'hôpital, suivies des pneumonies, ensuite les plaies de pression (stades II/III, IV ou **blessures tissulaires profondes** selon la définition du US National Pressure Injury Advisory Panel).⁵

Dans les données de 2020 du RHSCIR, 57 % des participants ayant une LMt ont rapporté au moins une incidence de ces complications secondaires au cours de leur séjour en soins aigus et/ou en réadaptation. Environ 20 % des individus ayant subi une LM traumatique rapportent de multiples complications secondaires.

COMPLICATIONS SECONDAIRES EN SOINS AIGUS : LMt



⁴ Jaglal SB, Munce SE, Guilcher SJ, Couris CM, Fung K, Craven BC, Verrier M. Health system factors associated with rehospitalizations after traumatic spinal cord injury: a population-based study. *Spinal Cord*. 2009 Aug;47(8):6049. doi:10.1038/sc.2009.9. Epub 2009 Mar 10. PubMed PMID:19274059.

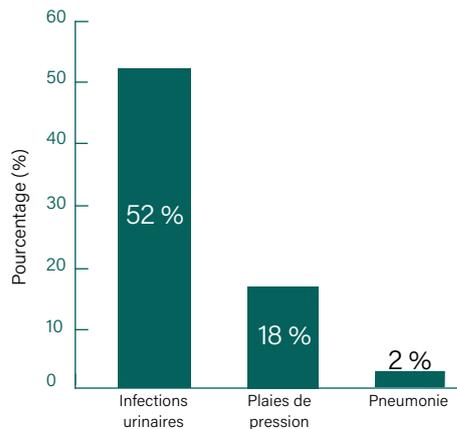
⁵ Les plaies de pression de stade 1 ne sont pas incluses dans cette analyse puisque la blessure n'est pas considérée comme étant assez sévère pour avoir un effet sur les résultats médicaux.

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

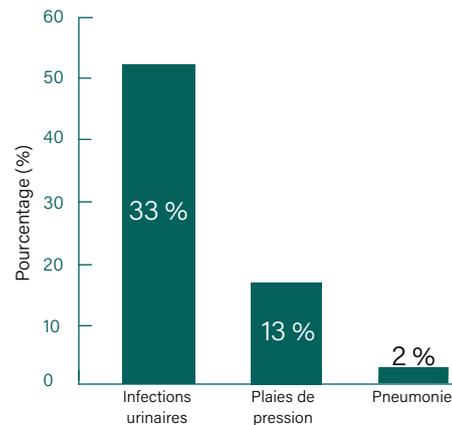


Comme pour les LMt, les complications secondaires les plus fréquentes chez les personnes ayant une LMnt sont la pneumonie, les plaies de pression et les infections urinaires (IU), les IU étant les plus fréquentes. Selon les données 2020 du RHSCIR, 41 % des participants ayant une LMnt ont rapporté au moins une de ces complications secondaires au cours de leur séjour en réadaptation. Environ 6 % des individus ayant une LMnt ont rapporté de multiples complications secondaires.

COMPLICATIONS SECONDAIRES EN RÉADAPTATION : LMt



COMPLICATIONS SECONDAIRES EN RÉADAPTATION : LMnt*



*Il s'agit d'un ensemble limité de données. Voir les dénominateurs à la page 18.

QUELS SONT LES EFFETS POST-LÉSION?



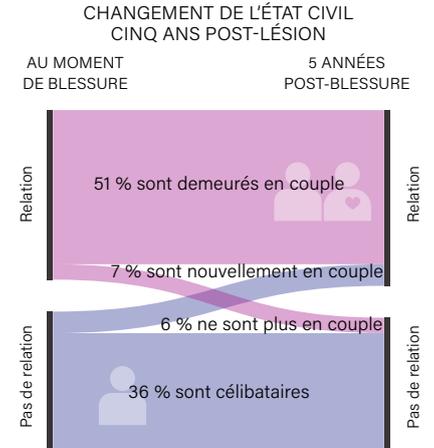
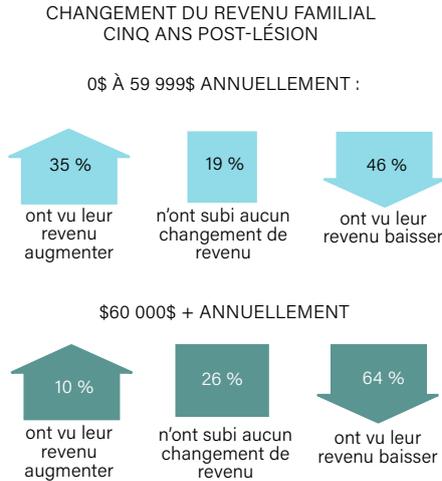
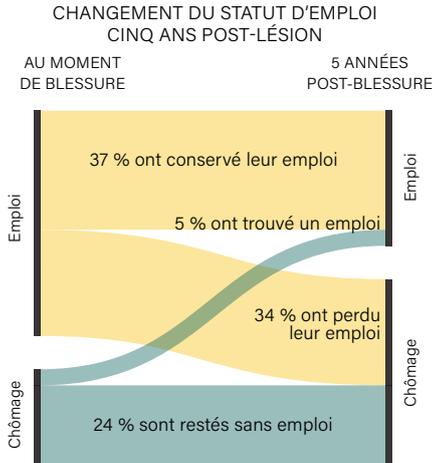
Un individu ayant subi une LMT peut s'attendre à plusieurs changements dans sa vie, incluant dans son emploi, son revenu familial et ses relations.

L'information qui suit présente les réponses des participants lors d'entrevues de suivi cinq ans après la lésion, complétées de 2017 à 2020. Les changements les plus significatifs sont survenus au niveau de l'emploi et du revenu familial : 34 % des individus ayant un emploi au moment de la lésion étaient sans emploi cinq ans plus tard, et 56 % des participants ont vu leur revenu décliner au cours de la même période. Près de la moitié des participants ayant un revenu familial de moins de 60 000\$ par année ont vu leur revenu baisser au cours de la même période, alors que

près des deux-tiers des participants ayant un revenu de 60 000\$ et plus ont vu leur revenu baisser.

Il est important de mentionner que la pandémie de la COVID-19 pourrait avoir contribué aux changements d'emploi en 2020, et pourrait se refléter dans les résultats présentés ici.

Cependant, cinq ans après la lésion, l'état civil ne semblait pas avoir été affecté de manière significative par celle-ci.





1. LE VIEILLISSEMENT A UN EFFET SUR LES SOINS POUR LES LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES

En raison du vieillissement de la population, les chutes demeurent la forme la plus commune de lésions médullaires traumatiques. Bien que les individus plus âgés soient plus susceptibles de subir des blessures moins graves, lorsqu'ils subissent une blessure plus grave, leurs besoins en matière de soins de santé sont plus complexes en raison de la probabilité accrue d'avoir des **comorbidités** en plus de leur lésion médullaire.

2. LES COMPLICATIONS SECONDAIRES SONT UN FARDEAU SIGNIFICATIF

Réduire l'incidence et la gravité des complications secondaires peut éliminer les soins excédentaires en santé et améliorer la qualité de vie. Présentement, environ la moitié des participants au RHSCIR ont des complications secondaires (IU, plaies de pression, pneumonie) au cours de leur séjour en centre hospitalier. En réadaptation, l'incidence de complications secondaires est moins élevée dans la population non-traumatique, toutefois, en raison de l'échantillon plus petit en provenance de seulement quelques centres hospitaliers, ceci pourrait ne pas être représentatif de la population non-traumatique dans tous les centres RHSCIR.

3. LES LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES ENTRAÎNENT DES CHANGEMENTS DE VIE MAJEURS

Chez les individus ayant subi une LM traumatique, il peut y avoir des changements au niveau de l'emploi, des revenus et de l'état civil. Deux aspects présentant des changements de vie significatifs sont l'emploi et le revenu familial. Les deux ont décliné chez les participants cinq ans après la lésion, et pour ceux ayant un revenu moins élevé, le taux d'individus ayant connu une réduction de revenu après une LM semble avoir augmenté dans les trois dernières années. Cependant, les données du RHSCIR ont également révélé que la grande majorité des états civils sont demeurés inchangés au cours de la même période.

4. LÉSIONS MÉDULLAIRES NON-TRAUMATIQUES

Pour les personnes ayant subi une LM non-traumatique, les données restreintes tendent à démontrer que ces personnes sont davantage paraplégiques que quadriplégiques, et plus susceptibles d'avoir une lésion incomplète que complète. Ceci diffère de la population de LM traumatiques, où les données démontrent que ces personnes sont plus souvent tétraplégiques que paraplégiques. La durée du séjour en centre diffère aussi, alors que les lésions non-traumatiques requièrent souvent un séjour plus court que les LM traumatiques. L'étiologie non-traumatique la plus commune est de loin la maladie dégénérative, ce qui est en cohérence avec le fait que la population non-traumatique est en moyenne plus âgée.

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 plus de ce rapport, le RHSCIR produit des rapports continus pour les cliniciens des centres RHSCIR participants. À mesure que nous avançons, le RHSCIR continuera d'évoluer pour faciliter une recherche de niveau international, promouvoir l'excellence en matière de soins et répondre aux besoins des personnes vivant avec une LM.

Puisque les LM traumatiques ne représentent qu'une partie de la population totale, le RHSCIR a commencé à recueillir des données sur les lésions médullaires non-traumatiques en 2020 afin d'obtenir un portrait plus complet de l'incidence des LM au Canada. Ce rapport est le premier à présenter les données recueillies auprès de la population de LM non-traumatiques, et Praxis continuera de partager ces informations dans de futurs rapports.

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 30 septembre 2021.

Données recueillies (nombre de nouvelles lésions) en 2020	LMt	LMnt
Âge	611	140
Sexe	611	140
Gravité et niveau de la lésion	415	117
Gravité et niveau de la lésion selon l'âge	413	117
Mécanisme de production de la lésion	506	111
Mécanisme de production de la lésion selon l'âge	506	111
Temps d'admission au RHSCIR en deçà de 24 heures	468	N/A
Où vont les gens après une blessure	468	105
Cheminement clinique (LMt)	341	N/A

Données recueillies (nombre de nouvelles lésions) en 2020	LMt	LMnt
Comment les gens arrivent à un centre de réadaptation RHSCIR (LMnt)	N/A	105
Destination après congé du centre	480	128
Durée du séjour en soins aigus	362	N/A
Durée du séjour en réadaptation	219	114
Complications secondaires - pneumonie, IU, plaies de pression (soins aigus ou réadaptation)	550	N/A
Complications secondaires - pneumonie, IU, plaies de pression (soins aigus)	486	N/A
Complications secondaires - pneumonie, IU, plaies de pression (réadaptation)	292	129
Chirurgie	511	N/A
Marche autonome	192	N/A



Nombre d'entrevues de suivi communautaires cinq ans post-blessure complétées entre 2017 et 2020 :

Données recueillies	LMt	LMnt
Emploi	304	N/A
Revenu	198	N/A
État civil	303	N/A

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.



Comorbidité

Plus d'une maladie ou condition présente en même temps chez une même personne.

Lésion complète

Une lésion où il ne subsiste plus de fonctions sensibles et motrices (capacité de ressentir, toucher ou bouger) préservées dans les nerfs rattachés à la moelle épinière (4e et 5e nerfs sacrés). Cet état produit une absence totale de fonctions sensibles et motrices sous le niveau de la lésion.

Lésion incomplète

Une lésion où il reste un peu de fonctions sensibles 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 (4e et 5e nerfs sacrés).

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.

Pneumonie

Infection des poumons.

Plaie/lésion de pression

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

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 où la lésion survient, 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, qu'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.

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.

Lésion médullaire (LM)

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

Lésion médullaire profonde

Une région décolorée sur la peau qui semble présenter des tissus endommagés par pression et/ou friction.

Tétraplégie ou quadriplégie

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 et au cou.

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.

Infection urinaire (IU)

Une infection bactérienne des voies urinaires.



Praxis Institut de la moelle épinière

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

T 604.827.2421
F 604.827.1669
E info@praxisinstitute.org
W praxisinstitute.org

 PraxisSpinalCordInstitute

 praxis_sci

 Praxis Spinal Cord Institute

 PraxisSpinalCordInstitute

© Octobre 2022 Praxis Institut de la moelle épinière

Praxis Institut de la moelle épinière
est fière d'être accréditée par

