

**Lésions médullaires traumatiques et
non-traumatiques : analyse
comparative des caractéristiques et de
l'organisation des soins et services de
réadaptation au Québec**

Février 2013

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rapport rédigé par
Jean-Marie Moutquin

avec la collaboration de
Kathy Larouche, Marie-Hélène Mayot et Michel Rossignol

Le présent rapport a été adopté par le Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 28 septembre 2012.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Équipe de projet

Auteurs

Jean-Marie Moutquin, M.D., M.Sc., FRCSC

Collaborateurs

Kathy Larouche, M. Sc.

Marie-Hélène Mayot, M.D.

Michel Rossignol, M.D. M.Sc.

Direction scientifique

Jean-Marie Moutquin, M.D., M.Sc., FRCSC

Soutien documentaire

Micheline Paquin

Édition

Responsable

Diane Guilbault

Coordination

Véronique Baril

Révision linguistique

Direction scientifique – Soutien à la pratique clinique

Traduction

Edith Skewes-Cox

Mise en page

Magali Bérubé

Vérification bibliographique

Denis Santerre

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISSN 1915-3082 INESSS (imprimé)

ISBN 978-2-550-67023-0 (imprimé)

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-67022-3 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2013

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée. Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Lésions médullaires traumatiques et non-traumatiques : analyse comparative des caractéristiques et de l'organisation des soins et services de réadaptation au Québec. Rapport rédigé par Jean-Marie Moutquin en collaboration avec Kathy Larouche, Marie-Hélène Mayot et Michel Rossignol. ETMIS 2013; 9(1): 1-44

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Lecture externe

La lecture externe est un des mécanismes importants utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation, de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour ce rapport les lecteurs externes sont :

M^{me} Lucie Bois, Spécialiste en activités cliniques, programme Lésions médullaires, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM)

D^r Stéfan Parent, Chirurgien orthopédiste, CHU Ste-Justine et Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, titulaire de la Chaire Académique sur les Déformations de la Colonne Vertébrale du CHU Ste-Justine

D^{re} Andrea Townson, Directrice et professeure agrégée de clinique, division de médecine physique et de réadaptation, University of British Columbia (UBC)

M^{me} Catherine Truchon, Chef de programme, Myélopathies et Sclérose en plaques et maladies neuromusculaires, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)

Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient aussi à remercier les membres de l'équipe de traumatologie de l'INESSS, notamment le D^r Gilles Bourgeois, le D^r Jean Lapointe, Mario De Bellefeuille et en particulier Catherine Truchon ainsi que Alicia Framarin, scientifique principale en évaluation des technologies et mode d'interventions en santé, qui ont contribué à la rédaction de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés.

Déclaration d'intérêts

Aucun conflit à signaler.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées dans le cadre de ce dossier.

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M^{me} Isabelle Boutin-Ganache

- Éthicienne, Commissaire à la santé et au bien-être
- Présidente, Comité d'éthique de la recherche, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^{re} Nathalie Champoux

- Médecin de famille, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- Professeure agrégée de clinique et chercheure, Département de médecine familiale, Université de Montréal

M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique et président, Comité de bioéthique, CHU Sainte-Justine
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôtel-Dieu de Québec

M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M. Roger Jacob

- Ingénieur et directeur de « Grandir en santé », CHU Sainte-Justine

D^r Michel Labrecque

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval
- Chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Centre de recherche et Chaire de recherche du Canada sur l'implantation de la prise de décision partagée en soins primaires, Centre hospitalier universitaire de Québec

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur agrégé, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas
- Membre associé, Département d'épidémiologie et biostatistique, Université McGill

M^{me} Claudine Laurier

- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Louise Lavergne

- Directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Esther Leclerc

- Directrice générale adjointe aux Affaires cliniques, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

- Oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

D^r Daniel Reinharz

- Médecin et professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université Laval

Membres experts invités

M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre et professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin

- Professeur titulaire et directeur, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membre observateur MSSS

D^{re} Sylvie Bernier

- Directrice, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE.....	i
EN BREF.....	ii
RÉSUMÉ.....	iii
SUMMARY.....	vi
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	ix
GLOSSAIRE.....	x
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE.....	3
1.1 Stratégie de recherche documentaire.....	3
1.2 Sélection des articles.....	3
1.3 Qualité de la preuve scientifique.....	4
1.4 Autre source d'information.....	4
1.5 Contexte québécois.....	5
2 LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES ET NON TRAUMATIQUES – ÉPIDÉMIOLOGIE, CARACTÉRISTIQUES ET ORGANISATION DES SERVICES.....	6
2.1 Épidémiologie.....	6
2.1.1 Lésions médullaires d'origine traumatique (LMT).....	6
2.1.2 Lésions médullaires d'origine non traumatique (LMNT).....	6
2.2 Caractéristiques des lésions médullaires traumatiques et non traumatiques.....	7
2.2.1 Classifications et mesures de résultats.....	7
2.2.2 Comparaison des lésions médullaires traumatiques et non traumatiques.....	8
2.2.3 Différences selon les lésions médullaires spécifiques.....	11
2.3 Organisation des services.....	12
2.3.1 Prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire.....	13
2.3.2 Prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.....	14
2.3.3 Prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire non traumatique.....	15
3 CONTEXTE HISTORIQUE ET SITUATION AU QUÉBEC.....	18
3.1 Lésions médullaires traumatiques.....	18
3.2 Lésions médullaires non traumatiques.....	20
DISCUSSION.....	24
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS.....	28
ANNEXE A Stratégie de recherche documentaire.....	30
ANNEXE B Niveaux de preuve de la revue de la littérature selon Eng et ses collaborateurs [2010]....	33

ANNEXE C	Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques	34
ANNEXE D	Catégories de déficits neurologiques selon l'association américaine des lésions médullaires.....	40
RÉFÉRENCES.....		41

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques des patients avec lésion médullaire d'origine non traumatique et traumatique (adapté de McKinley <i>et al.</i> , 1999a).....	9
Tableau 2	Nombre des personnes ayant subi une LMT au Québec, de 1998 à 2006, selon l'origine initiale et définitive des types d'établissements.....	19
Tableau 3	Répartition des personnes ayant subi une LMT au Québec, de 1998 à 2006, selon la région anatomique touchée.....	19
Tableau 4	Nombre de personnes ayant subi une LMNT selon le diagnostic principal, au Québec (2000-2005).....	20
Tableau 5	Admissions en réadaptation selon les types de lésion médullaire, région de l'est du Québec.....	21
Tableau 6	Admissions internes à l'IRGLM, selon les types de lésion médullaire, région de l'ouest du Québec (2003-2012).....	22

PRÉFACE

L'organisation des soins et des services de réadaptation en traumatologie au Québec et l'expérience acquise au cours des quinze dernières années, en matière de lésions médullaires traumatiques notamment, font de ce secteur d'activité un pôle d'excellence reconnu au-delà de nos frontières. La création d'un registre des traumatismes a permis en outre l'évaluation en continu des clientèles et les besoins et d'adapter l'offre de services et la qualité des soins. Forte de ces succès, l'unité de traumatologie de l'INESSS s'est interrogée sur la pertinence et la faisabilité d'adapter ce modèle de soins à une clientèle apparentée, qui ne bénéficie pas systématiquement de cette même offre de services dans les établissements de réadaptation, à savoir les personnes atteintes d'une lésion médullaire consécutive à une maladie ou ayant une autre cause de nature médicale. Les connaissances scientifiques actuelles semblent indiquer que le modèle de soins de réadaptation pour les lésions médullaires traumatiques offrirait des avantages similaires pour les lésions médullaires non traumatiques.

Cette question, émergente à l'échelle mondiale, pose des défis complexes parce qu'elle implique la coordination des soins et des services de réadaptation classiques dispensés par des équipes spécialisées et une gamme de soins et de services requis par des maladies qui peuvent induire une atteinte médullaire, par exemple le cancer. Ces maladies ont, en outre, une évolution variable à laquelle il faut adapter les services de réadaptation. Les lésions médullaires consécutives à une maladie ou ayant une autre cause de nature médicale seraient beaucoup plus nombreuses que celles d'origine traumatique et seraient en augmentation, vu le vieillissement de la population. L'expérience québécoise étant à ses débuts dans ce domaine, il importe à ce moment-ci de se doter d'un cadre d'analyse rigoureux et systématique afin que les partenaires concernés puissent évaluer, dans leurs domaines respectifs, les impacts d'une prise en charge intégrée des personnes aux prises avec une lésion médullaire non traumatique.

Juan Roberto Iglesias, M.D., M. Sc.,
président-directeur général

EN BREF

Le but visé par le Continuum de services en traumatologie est d'assurer aux personnes ayant subi une lésion médullaire d'origine traumatique une prise en charge globale et une continuité de services, allant de l'étape de la prise en charge préhospitalière à celle du maintien dans le milieu de vie, de façon à maximiser leur autonomie, dans un premier temps, et à préparer et à soutenir leur intégration sociale par la suite. Le succès du programme québécois dans ce domaine repose sur la hiérarchisation des services ainsi que sur la désignation de deux centres d'expertise visant l'orientation et l'admission rapides, conformément aux preuves scientifiques disponibles. Des efforts continus doivent donc se poursuivre afin que toutes les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique y soient prises en charge.

Des données scientifiques émergentes indiquent que ce modèle de soins pourrait offrir aux personnes atteintes de lésions médullaires d'origine non traumatique des avantages similaires. En effet, ces personnes ont des besoins similaires à ceux des personnes ayant subi une blessure médullaire d'origine traumatique en matière de réadaptation fonctionnelle, d'autosoins et de rééducation des fonctions vésicale et intestinale. Toutefois, la diversité des étiologies et la complexité de l'agencement des soins spécialisés, notamment en oncologie, et de réadaptation demeurent des éléments qui devront faire l'objet d'analyses approfondies. En effet, selon son étiologie, la lésion médullaire nécessite un suivi et un réseautage spécifiques. Il faut aussi tenir compte des interruptions de traitement de réadaptation requises par le traitement des maladies sous-jacentes et de leur évolution. Finalement, l'âge avancé et la comorbidité de plus en plus fréquente compliquent l'organisation des services de réadaptation.

À la lumière de ces considérations, l'INESSS recommande notamment que le ministère de la Santé et des Services sociaux réitère l'importance de l'orientation et de la prise en charge hâtives des patients atteints d'une lésion médullaire d'origine traumatique par les deux centres d'expertise désignés. Concernant les lésions médullaires non traumatiques, l'INESSS recommande une analyse des données disponibles et de l'expérience québécoise, notamment celles des centres d'expertise pour les personnes atteintes de lésions médullaires traumatiques de l'est et de l'ouest du Québec, afin de définir les besoins de ces patients et de proposer des solutions en accord avec les principes d'efficacité et d'optimisation des ressources.

RÉSUMÉ

Les atteintes ou lésions de la moelle épinière constituent des troubles graves caractérisés par une interruption de la transmission de l'influx nerveux et le développement de troubles sensitifs et moteurs ainsi qu'une atteinte des fonctions autonomes. Les lésions médullaires peuvent être classées en deux groupes en fonction de leur étiologie, soit les lésions traumatiques et les lésions non traumatiques. Au Québec, les patients atteints d'une lésion médullaire traumatique (toujours aiguë) sont couramment désignés « blessés médullaires » alors que les termes « lésions médullaires non traumatiques » et même parfois simplement « lésions médullaires » sont utilisés pour désigner des atteintes non traumatiques. Dans le présent document, par souci de clarté et d'exactitude terminologique, le terme « lésions médullaires traumatiques (LMT) » servira à désigner les atteintes d'origine traumatique et le terme « lésions médullaires non traumatiques (LMNT) », les atteintes d'origine non traumatique. Ces différentes atteintes évoluent dans des délais imprévisibles et parfois très courts vers des tableaux de paraplégie ou de tétraplégie, complète ou incomplète, qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire rapide et efficace.

Depuis 1997, au Québec, on trouve deux centres d'expertise désignés, composés de cinq établissements du réseau, pour traiter les personnes ayant subi une LMT. Dans l'est du Québec, il s'agit de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus du CHU de Québec et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ). Dans l'ouest du Québec, il s'agit de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM) et le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau affilié à l'Université de Montréal. Toutes les personnes atteintes d'une LMT doivent être acheminées vers l'un ou l'autre de ces deux centres d'expertise. Ce cheminement de la clientèle fait l'objet de protocoles de transfert et d'ententes interétablissements convenus à l'échelle provinciale.

La recherche documentaire, particulièrement celle qui concerne la réadaptation, a porté sur les études primaires, les revues de littérature, les revues systématiques, les guides de pratique clinique et les rapports d'évaluation publiés, de 1970 à 2012, sur les caractéristiques des patients adultes atteints de LMT et de LMNT ainsi que sur l'organisation et l'efficacité des services de santé pour leur prise en charge dans ces deux contextes. La base de données documentaires canadienne SCIRE (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence) et sa méthodologie d'évaluation des preuves scientifiques ont été utilisées.

Les données épidémiologiques québécoises sur les LMT sont tirées du Registre des traumatismes du Québec (1998-2006) et les données sur les LMNT sont tirées de la banque de données MED-ÉCHO (2000-2005).

L'INESSS a analysé et synthétisé les informations scientifiques sur la prise en charge des patients atteints d'une LMNT afin d'alimenter une réflexion sur l'organisation des soins et des services de réadaptation optimaux à offrir à ces patients, en se référant au continuum de soins tel qu'il est présentement offert aux patients atteints d'une LMT.

Les résultats montrent que, contrairement aux données sur les LMT, les données sur la fréquence des LMNT sont peu précises et seraient largement sous-estimées, du fait que les patients qui en sont atteints ne sont pas nécessairement admis dans un centre de réadaptation et ne sont donc non comptabilisés. La prise en charge des LMNT a été peu étudiée et est souvent fragmentaire.

La majorité des études comparant les LMT et les LMNT sont des études de cohortes prospectives et rétrospectives ou des séries de cas qui présentent des données de registres d'hospitalisation en soins de courte durée ou en centre de réadaptation. Les observations sont souvent limitées aux patients qui ont été admis dans un centre de réadaptation, ce qui crée un biais de sélection limitant l'interprétation des résultats.

L'épidémiologie des LMT au Québec montre une incidence annuelle estimée à 27,0 cas pour 1 million de personnes. Ces lésions résultent le plus souvent d'accidents de véhicules motorisés (43 %), de chutes (36 %) et d'incidents violents et d'activités sportives, notamment les plongeurs et les accidents de véhicules tout terrain. La moyenne (1998-2006) est de 130 cas par année.

La fréquence des LMNT est peu connue; elle est estimée au Québec à 1 900 cas par année en moyenne (2000-2005). Les LMNT sont associées principalement à des sténoses du canal et à des tumeurs malignes secondaires (40 %) ainsi qu'à une variété de maladies inflammatoires, infectieuses et autres. Comme les tumeurs malignes sont la principale cause de LMNT, les chercheurs estiment qu'avec le vieillissement de la population, ces lésions pourraient être en forte augmentation dans les années à venir. Pour ce qui est des caractéristiques des patients atteints de LMNT, ces derniers sont en général plus âgés que les patients atteints d'une LMT. Ils présentent une atteinte médullaire souvent moins grave lors de leur admission, plutôt de type paraplégie incomplète. La durée moyenne de leur séjour en centre de réadaptation est plus courte, mais elle varie selon l'étiologie.

Toutes les études montrent les bénéfices de l'orientation rapide vers un centre spécialisé de soins aigus et vers les programmes de services intégrés en réadaptation des patients atteints de LMT en phase aiguë. Un court délai de prise en charge en soins de courte durée a été associé à une réduction de la mortalité, de la morbidité et de la durée de séjour en soins aigus, à une amélioration de la récupération fonctionnelle ainsi qu'à un retour hâtif à la maison. Plus spécifiquement, les études montrent bien qu'un délai de transfert de plus de 48 heures d'un patient vers un centre spécialisé fera augmenter de façon très significative la durée du séjour. Dans le cas des patients atteints de LMNT, la prise en charge et la trajectoire de soins sont souvent fragmentés et moins bien coordonnés que dans le cas des patients atteints de LMT et le délai entre le début de l'événement et le moment de l'admission en réadaptation semble plus long. Des étiologies non traumatiques variées qui exigent des trajectoires de soins différentes ainsi que la complexité de la prise en charge de certaines pathologies, notamment les maladies néoplasiques, expliqueraient en partie ces observations.

En ce qui concerne l'organisation des soins et des services, les données probantes issues de la littérature scientifique soutiennent le modèle québécois de centre d'expertise désigné pour la prise en charge des personnes atteintes d'une LMT. La spécialisation des soins offerts à ces patients a changé radicalement leur prise en charge et la durée de leur séjour a diminué de façon constante grâce à une admission hâtive dans un système de soins et de services adapté à leur état. En ce qui concerne les LMNT, on ne trouve aucun modèle validé de prise en charge, les recommandations relatives aux LMT étant souvent appliquées telles quelles. Mais comme ces patients ne sont pas nécessairement traités en centre de réadaptation, les auteurs s'accordent généralement à reconnaître les lacunes dans la prise en charge spécifique des LMNT dans un contexte de services non spécialisés en réadaptation. Des données observationnelles récentes militeraient en faveur d'un accès des patients atteints d'une LMNT aux mêmes centres intégrés spécialisés que ceux auxquels ont accès les patients atteints d'une LMT, offrant des avantages similaires en matière de prévention des complications et d'amélioration de la récupération fonctionnelle et de la réinsertion dans le milieu de vie initial.

À la lumière de ces considérations, l'INESSS émet les recommandations suivantes :

1. En ce qui concerne les personnes atteintes d'une LMT, le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) devrait :
 - Réitérer, à la grandeur de son territoire, l'importance d'orienter, de la façon la plus hâtive possible, toutes les personnes atteintes d'une LMT, en vue d'une prise en charge par l'un des deux centres d'expertise désignés (CEBMEQ et CEBMOQ) du réseau de traumatologie du Québec pour les blessés médullaires.
2. En ce qui concerne les patients atteints d'une LMNT, le MSSS devrait :
 - Établir un mécanisme afin de préciser la nomenclature et l'étiologie des différentes conditions médicale dont les patients qui en sont atteints bénéficieraient d'un programme en centre spécialisé de soins et de services en réadaptation. La création d'un registre des patients atteints d'une LMNT figure parmi les moyens privilégiés par plusieurs pays. Une option à court terme serait d'effectuer, dans un premier temps, la recension locale ou régionale des patients atteints de LMNT admis dans les CH de soins de courte durée faisant partie des deux centres d'expertise désignés pour ensuite étendre cette évaluation sur le terrain aux centres tertiaires de neurologie et neurochirurgie, d'orthopédie, de gériatrie et d'oncologie, par exemple.
 - Documenter les besoins et ressources additionnels liés à la prise en charge des personnes atteintes d'une LMNT, aigüe et non aigüe, admissibles à la réadaptation, à savoir :
 - les soins et les services spécifiques;
 - les partenariats nécessaires (ex. : oncologie, soins palliatifs);
 - les écarts entre la capacité d'accueil actuelle et la capacité d'accueil nécessaire.
3. En se basant sur les éléments d'information précisés dans les points 1 et 2 et en tenant compte des défis d'accès des deux centres d'expertise par les nouvelles clientèles de LMNT, entreprendre une démarche de désignation de corridors de services afin que ces personnes aient accès à une qualité et à une continuité de soins aussi optimales que celles dont bénéficient les clientèles de LMT. Afin de soutenir sa démarche, le MSSS pourrait s'inspirer des travaux du groupe de chercheurs du projet SCIRE (SCIRE II et III) et étudier le modèle conceptuel mis de l'avant par le GTA Rehabilitation Network.

SUMMARY

Traumatic and non-traumatic spinal cord injury: A comparative analysis of the characteristics and organization of rehabilitation care and services in Québec

A spinal cord injury is a serious condition characterized by the impaired transmission of nerve impulses, the development of motor and sensory dysfunctions and impaired autonomic functions. There are two classes of spinal cord injury, determined by etiology: traumatic and non-traumatic. In this document, the term "traumatic spinal cord injury (TSCI)" is used to designate injuries caused by an external physical impact while the term "non-traumatic spinal cord injury (NTSCI)" refers to damage caused by non-traumatic means. In both types of injury, the damage suffered progresses unpredictably and at times very quickly into complete or partial paraplegia or tetraplegia (quadriplegia), conditions that require fast and effective multidisciplinary management.

In 1997, The Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) designated two centers of expertise, made up of five institutions from the health care network, to treat patients with a TSCI. In Eastern Québec, the centre is comprised of Hôpital de l'Enfant-Jésus, which is part of the Quebec City University Hospital Centre (CHUQ), and the Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). In Western Québec, the centre is made up of Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), the Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM) and the Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, which is affiliated with Université de Montréal. All victims of a TSCI must be referred to one of these two centers of expertise. This patient referral process is the subject of province-wide inter-hospital agreements and transfer protocols.

The literature search, particularly with regard to rehabilitation, covered primary research, literature reviews, systematic reviews, clinical practice guidelines and evaluation reports published between 1970 and 2012 on the characteristics of adult patients with TSCI and NTSCI and the organization and effectiveness of care and services for patients with both types of injury. The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) project, a Canadian database of existing literature, and its method of appraising scientific evidence were used.

Epidemiological data on Québec TSCI were taken from the Québec Trauma Registry (1996-2006), while data on NTSCI were taken from the MED-ECHO hospital discharge summary database (2000-2005).

INESSS analyzed and summarized the scientific data on NTSCI patient care to help further the discussion on how to most effectively organize the rehabilitation care and services offered to these patients, while referencing the continuum of care currently provided to patients with TSCI.

The results show that, unlike TSCI, data on the incidence of NTSCI are imprecise and likely greatly underestimated because such patients are not necessarily admitted to rehabilitation centres and are therefore not counted. The care of NTSCI patients is often fragmented and little research has been done on it.

Most studies comparing TSCI and NTSCI are prospective and retrospective cohort studies or case series using registry data from acute care hospitals and rehabilitation centres. The observations made often apply only to patients who were admitted to a rehabilitation centre, which creates a selection bias that limits the interpretation of the results.

The epidemiology of TSCI in Québec indicates an annual incidence estimated at 27.0 cases per 1 million individuals. These injuries are most often the result of motor vehicle crashes (43%), falls (36%) and violent incidents and sports, notably diving and all-terrain vehicle accidents. The average (1998-2006) is 130 cases per year.

The incidence of NTSCI is harder to determine; Québec has an estimated 1,900 cases per year on average (2000-2005). NTSCI are primarily associated with spinal stenosis and malignant secondary tumours (40%) as well as a variety of inflammatory, infectious and other diseases. Since malignant tumours are the primary cause of NTSCI, researchers estimate that the number of such injuries could grow significantly in the coming years due to the aging population. Generally speaking, patients with NTSCI are older than those with TSCI and are often admitted to hospital with less severe spinal cord injuries, such as incomplete paraplegia. Though their average length of stay in a rehabilitation centre is shorter, it varies depending on the etiology.

All the studies demonstrate the benefits of quickly referring patients with TSCI to specialized acute care centers and integrated rehabilitation programs. Early acute care management is associated with reduced mortality, morbidity and length of stay in acute care, as well as with improved functional recovery and a quicker return home. More specifically, studies clearly show that delaying a patient's transfer to a specialized care centre by more than 48 hours can greatly increase the duration of stay. In the case of NTSCI patients, care management and pathway are often fragmented and not as well coordinated as those of TSCI patients and the delay between the date of the precipitating event and the date of admission to rehabilitation is apparently longer. These observations can be explained, in part, by various non-traumatic etiologies that require different care pathways and the complexity of managing certain pathologies, notably neoplastic diseases.

With regard to the organization of care and services, evidence from the scientific literature supports the Québec model of designating centers of expertise for patients with TSCI. The specialized care provided to these patients has radically changed the way they are managed and their length of stay has fallen steadily, thanks to early admission to a system of care and services adapted to their condition. There are no validated management models for NTSCI, and often the recommendations designed for TSCI are simply applied to NTSCI as is. However, since NTSCI patients are not necessarily cared for in rehabilitation centres, authors generally identify the shortcomings specifically associated with NTSCI management in service contexts that are not specialized in rehabilitation. Recent observational data argue in favour of providing NTSCI patients with access to the same specialized and integrated centres as those provided for TSCI patients, which would allow for similar benefits when it comes to preventing complications, improving functional recovery and reintegrating patients into their home environment.

In light of these considerations, INESSS is issuing the following recommendations:

1. With regard to TSCI patients, the Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) should:
 - Across the province, reiterate the importance of referring all TSCI patients, as quickly as possible, to one of Québec's two designated centers of expertise for victims of SCI (CEBMEQ and CEBMOQ).
2. With regard to NTSCI patients, the MSSS should:
 - Establish a mechanism to specify the nomenclature and etiology of the various medical conditions that qualify patients for admission to a specialized rehabilitation program. One method used by several countries is the creation of a registry of NTSCI patients. An

initial short-term option would be to conduct a local or regional review of NTSCI patients admitted to acute care hospitals belonging to one of the two designated centers of expertise and then extend this field evaluation to tertiary care centres offering neurology and neurosurgery, orthopaedics, geriatrics and oncology, for example.

- Document the additional resources and needs associated with the management of patients suffering from NTSCI, both acute and non-acute, who are eligible for rehabilitation, as follows:
 - specific care and services
 - necessary partnerships (e.g., oncology, palliative care)
 - differences between current capacity and what is needed
3. Using the information specified in recommendations 1 and 2 and taking into account the challenges new NTSCI patients face when trying to access the two centers of expertise, launch an initiative to designate service corridors so these individuals have access to a continuum of care of comparable quality to that offered to TSCI patients. To support this initiative, the MSSS could draw inspiration from the work done by the group of researchers at the SCIRE project (SCIRE II and III) and study the conceptual models put forth by the GTA Rehab Network.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AROC	Australasian Rehabilitation Outcomes Centre
ASIA	American Spinal Injury Association
CE	Centre d'expertise
CEBMEQ	Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'est du Québec
CEBMOQ	Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'ouest du Québec
CH	Centre hospitalier
CHU de Québec	Centre hospitalier universitaire de Québec (regroupant 5 centres hospitaliers universitaires de Québec, dont l'Hôpital de l'Enfant-Jésus)
CST	Consortium de services en traumatologie
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
ECR	Essai clinique randomisé
FIM	Functional independence measure (voir MIF)
GTA	Greater Toronto Area (Rehabilitation Network)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IRDPO	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IRGLM	Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal
LMNT	Lésion médullaire non traumatique
LMT	Lésion médullaire traumatique
MIF	Mesure d'indépendance fonctionnelle (voir FIM)
MNM	Maladie neuromusculaire
NS	Non significatif (en parlant d'un écart statistique)
NTR	National Trauma Registry (Registre national des traumatismes, Canada)
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SCIRE	Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence
SCIM	Spinal Cord Independence Measure
SEP	Sclérose en plaques
TVA	Tétraplégie ventilo-assistée

GLOSSAIRE

Atteinte médullaire (ou lésion médullaire)

Atteinte à l'intégrité de la moelle épinière ou de ses racines qui interrompt ou ralentit la conduction nerveuse pouvant mener à des états de paralysie partielle ou totale des membres et un mauvais fonctionnement des fonctions urinaire et fécale. Les atteintes médullaires sont classées en deux groupes selon leur origine, traumatique, incluant les fractures vertébrales avec atteinte de la moelle, ou non traumatique, incluant les maladies tumorales, inflammatoires, infectieuses et dégénératives [Farry et Baxter, 2010]. Au Québec, on parle généralement de blessure médullaire lorsque l'origine est traumatique et de lésion médullaire lorsque la cause n'est pas traumatique¹.

Lésion médullaire non traumatique (LMNT)

Lésion complète ou incomplète à la moelle épinière ou à la queue de cheval², documentée, d'origine non traumatique, laissant des séquelles significatives et persistantes et présentant une paraplégie ou une tétraplégie. Nous y retrouvons les étiologies suivantes, à titre d'exemple :

- lésion médullaire ischémique ou hémorragique (malformation artérioveineuse, embolie, postexérèse d'anévrisme de l'aorte abdominale);
- lésion médullaire infectieuse (abcès épidual, discite);
- lésion médullaire consécutive à une tumeur primaire (méningiome, épendymome);
- syringomyélie;
- myélite transverse.

Toute autre lésion du système nerveux central ou périphérique laissant des séquelles significatives et persistantes et entraînant une paraplégie ou une tétraplégie sera considérée [ASSM, 2010].

À noter que les lésions médullaires non traumatiques se subdivisent en deux catégories, soit les lésions médullaires non traumatiques aiguës (ex. : accident vasculaire, infection, tumeur primaire) et les lésions médullaires non aiguës (ex. : sténose, tumeur secondaire, myélite)³.

Lésion médullaire traumatique (LMT, aussi appelée blessure médullaire)

Lésion complète ou incomplète à la moelle épinière ou de la queue de cheval, documentée, d'origine traumatique, laissant des séquelles significatives et persistantes et entraînant une paraplégie ou une tétraplégie. Le mécanisme du traumatisme crée une instabilité à la colonne à la suite d'une fracture ou d'une lésion ligamentaire ou discale. Parfois, une lésion à la moelle épinière peut survenir sans fracture (sténose spinale). Dans ces circonstances, un lien avec un événement traumatique doit être établi [ASSM, 2010].

¹ Continuum de services en traumatologie (CST), communication personnelle, février 2012.

² Ensemble formé par les racines nerveuses lombaires et sacrées, entre leur émergence du renflement lombaire de la moelle épinière et leur sortie au niveau de chaque trou de conjugaison [OQLF, 1990].

³ Catherine Truchon, IRDPQ, communication personnelle, 7 juillet 2012.

Participation

Concept promu par l'Organisation mondiale de la Santé à titre d'objet et d'objectif de la réadaptation. La participation correspond au degré d'intégration sociale et professionnelle d'une personne dans son milieu naturel [St-Germain *et al.*, 2011].

Réadaptation

On entend par « réadaptation » une phase du continuum de services où les interventions dispensées visent à soutenir la personne dans son apprentissage des habitudes de vie afin qu'elle puisse atteindre un niveau d'indépendance maximal [ASSM, 2010].

Réadaptation fonctionnelle intensive

Épisode de soins et de services de réadaptation offerts de manière intensive et limités dans le temps, soit en mode hospitalisation interne ou externe. Services destinés à la clientèle qui présente des incapacités fonctionnelles significatives, ayant passé la phase aiguë d'une maladie et présentant un potentiel d'amélioration et de récupération identifié. L'objectif est d'optimiser le niveau d'autonomie fonctionnelle afin d'entreprendre de façon sécuritaire, les activités de la vie courante [ASSM, 2010].

Réadaptation fonctionnelle et sociale

Services de réadaptation offerts en externe permettant à la clientèle ayant une déficience motrice, sensorielle ou de la parole et du langage d'optimiser leurs capacités afin d'atteindre une plus grande autonomie et une participation sociale la plus complète possible. Les services offerts visent à soutenir l'intégration sociale, le maintien dans le milieu et la participation sociale des personnes ayant une déficience [ASSM, 2010].

Réadaptation physique

Ensemble des soins et des services visant la participation sociale optimale des personnes atteintes d'un déficit sensoriel ou physique. Le modèle de soins vise notamment la modification des facteurs personnels et environnementaux, physiques et sociaux, qui affectent la participation, ainsi que la réduction des sources d'incapacité, y compris les soins et les services eux-mêmes⁵.

Services de réadaptation

Dans le processus de réadaptation, les services correspondent à des interventions soutenues par une équipe multidisciplinaire de professionnels [ASSM, 2010].

Tétraplégie ventilo assistée

Personne ayant subi une lésion complète ou incomplète de la moelle épinière, documentée, d'origine traumatique, laissant des séquelles significatives et persistantes, entraînant une tétraplégie et un syndrome restrictif ventilatoire sévère. Ce syndrome restrictif est secondaire à une paralysie du diaphragme et nécessite un support ventilatoire mécanique partiel ou total à long terme. La dépendance n'est pas secondaire à une atteinte du parenchyme pulmonaire. Il doit être clairement démontré qu'aucune autonomie ventilatoire complète n'est possible, et ce, après un temps d'évolution post traumatique raisonnable. Un support ventilatoire à long terme se mesure en termes d'années. La lésion médullaire est habituellement au-dessus de C4 (4e vertèbre cervicale) [ASSM, 2010].

INTRODUCTION

Les atteintes ou lésions de la moelle épinière, qu'elles soient d'origine traumatique ou non, constituent des troubles graves caractérisés par une interruption de la transmission de l'influx nerveux et le développement de troubles sensitifs et moteurs, accompagnés d'une atteinte des fonctions autonomes. Elles évoluent dans des délais imprévisibles et parfois très courts vers des tableaux de paraplégie ou tétraplégie, complète ou incomplète, qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire rapide et efficace. La détérioration physique et les troubles fonctionnels engendrés par des dysfonctionnements médullaires ont toujours des répercussions sur le mode et la qualité de vie des usagers et de leur proches [Eng *et al.*, 2010], l'intensité de ce retentissement variant selon la gravité des troubles [McKinley *et al.*, 2001]. La réadaptation requiert l'utilisation de techniques spécialisées et un savoir-faire de la part de professionnels expérimentés, acquis grâce à de nombreuses années de pratique cliniques. De plus, les coûts engendrés par les soins de courte durée et de réadaptation que nécessitent ces patients sont élevés, de même que les conséquences économiques à long terme, liées notamment aux besoins de services spécialisés ou non spécialisés, dispensés en milieu hospitalier ou en dehors de celui-ci [Guilcher *et al.*, 2010], ainsi qu'aux besoins de services d'aide à domicile [Dryden *et al.*, 2005]. À titre d'exemple, mentionnons que le coût total à vie par paraplégique vivant avec une lésion médullaire traumatique est estimé à 1,6 million de dollars au Canada et à près de 3,0 millions de dollars dans les cas de tétraplégie [Krueger, 2010]. Or, les services affectés à la réadaptation spécialisée des personnes ayant une atteinte médullaire, comme tous les services de santé, sont soumis à la réalité des budgets limités [Stover, 1995].

Les atteintes médullaires peuvent être d'origine traumatique ou non traumatique. Le terme « lésion médullaire » s'applique autant aux atteintes d'origine traumatique qu'aux atteintes non traumatiques [Kirshblum *et al.*, 2002, dans Farry et Baxter, 2010, p. 1]. Les accidents de la voie publique impliquant un ou plusieurs véhicules constituent la première cause de blessures traumatiques de la moelle épinière au Canada [Eng *et al.*, 2010]; les chutes constituent la deuxième cause en importance. Les lésions médullaires d'origine non traumatique sont de diverses étiologies, notamment tumorale, dégénérative, vasculaire, inflammatoire et infectieuse.

Au Québec, les patients atteints d'une lésion médullaire traumatique (toujours aiguë) sont couramment désignés comme des blessés médullaires alors que les termes « lésions médullaires non traumatiques » et même parfois simplement « lésions médullaires » sont utilisés pour parler des atteintes non traumatiques. Dans le présent document, par souci de clarté et d'exactitude terminologique, le terme « lésions médullaires traumatiques (LMT) » servira à désigner les cas d'origine traumatique et le terme « lésions médullaires non traumatiques (LMNT) », à désigner les cas d'origine non traumatique.

Depuis 1997, les personnes souffrant d'une LMT, dont le nombre est estimé à environ 130 par année [Lavoie, 2008], bénéficient au Québec d'une prise en charge globale, intégrée et continue, depuis le moment de l'accident jusqu'après leur réintégration dans leur milieu de vie, grâce à la désignation de deux centres d'expertise assurant la couverture du territoire géographique de la province. Celui de l'est du Québec comprend l'Hôpital de l'Enfant-Jésus du CHU de Québec et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPPQ) alors que celui de l'ouest du Québec comprend l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM) et le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau à Montréal.

Ce mode de prise en charge a entraîné une réduction des durées de séjour des usagers dans les différents services impliqués [Ploumis *et al.*, 2011; Amin *et al.*, 2005; DeVivo *et al.*, 1990].

À l'opposé, les patients atteints d'une LMNT, dont le nombre tend à augmenter en raison du vieillissement de la population [Farry et Baxter, 2010; O'Connor, 2005; Pickett *et al.*, 2003; McKinley *et al.*, 1999a], ne bénéficient pas tous systématiquement des services de ce continuum offert aux patients atteints d'une LMT. Actuellement, le centre d'expertise désigné de la région est, à Québec, accepte en réadaptation (IRD PQ) tous les patients atteints d'une LMNT aigüe orientés par l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et provenant des régions de l'est du Québec. L'IRD PQ dessert aussi les patients atteints d'une LMNT non aigüe de la région 03 (Québec) et, exceptionnellement, des autres régions de l'est du Québec. Le centre d'expertise désigné de l'ouest de la province, à Montréal, a aussi le mandat de répondre aux besoins de la clientèle de LMNT du territoire de Montréal, laquelle doit néanmoins répondre aux critères d'étiologie du cadre de référence de l'Agence de santé et services sociaux de Montréal [ASSM, 2010]. L'IRGLM reçoit aussi des demandes des autres régions de l'ouest du Québec et y répond.

Question d'évaluation

Considérant la présence, sur le territoire québécois, d'un solide continuum de soins et de services à l'intention des personnes atteintes d'une LMT alors que l'offre de services à l'intention des personnes atteintes d'une LMNT semble beaucoup plus incomplète et fragmentée, l'INESSS a examiné les différents paramètres pouvant permettre aux décideurs d'évaluer la pertinence et la faisabilité de rapprocher ces deux réseaux, particulièrement à l'étape de la réadaptation. Cette démarche de réflexion a pris en considération les éléments suivants :

- les différents types d'atteintes médullaires;
- les éléments de similarité et de différence entre celles-ci;
- l'offre de services existante au Québec et les écarts entre ces types d'atteintes (soins de courte durée et services de réadaptation);
- les possibilités de diminuer les écarts entre les différentes offres de services;
- certaines recommandations concernant les LMT et les LMNT, en particulier les LMNT aigües.

1 MÉTHODOLOGIE

1.1 Stratégie de recherche documentaire

Afin d'évaluer l'épidémiologie, les caractéristiques et l'organisation des soins relatifs aux deux groupes d'atteintes médullaires, une stratégie de recherche documentaire a été élaborée à l'aide d'une sélection de mots clés et de la bibliographie pertinente.

Une recherche approfondie des études originales, des revues de littérature et des revues systématiques portant sur les caractéristiques puis sur l'organisation des services visant la prise en charge des patients atteints de LMT et de LMNT, dans une optique d'efficacité, d'efficience et d'équité, a été effectuée dans les bases de données Medline (interface PubMed), The Cochrane Library et EMBASE. Les sites Oaister et Worldcat ont également été explorés, à la recherche de thèses et de livres pertinents (voir l'annexe A). La recherche exploratoire initiale sur PubMed a couvert la période s'étendant de 1970 à 2009, sur les expressions anglaises *spinal cord injury* et *spinal cord lesion*. Devant l'observation d'un nombre important de références non pertinentes, la période d'exploration des recherches subséquentes a été ramenée de 1990 à 2009, puis de 2004 à 2009. Une veille documentaire a été effectuée jusqu'en mars 2012.

La littérature grise, y compris les guides de pratique clinique, les lignes directrices, les consensus d'experts et les rapports d'évaluation, a été repérée en explorant les sites Web et Internet spécialisés des agences d'évaluation des technologies de la santé et d'autres sites gouvernementaux ou professionnels traitant des atteintes médullaires. La stratégie de recherche documentaire utilisée est décrite dans l'annexe A.

L'ensemble a été complété par une recherche manuelle, effectuée à partir de la bibliographie des articles sélectionnés.

1.2 Sélection des articles

Dans la recherche bibliographique visant à déterminer les études à inclure et les articles pertinents, ceux-ci devaient répondre aux critères suivants :

Critères d'inclusion

- Études originales, revues de littérature et revues systématiques portant sur l'organisation des services visant la prise en charge des patients atteints de LMT et de LMNT, dans une optique de pertinence, d'efficacité, d'efficience et d'équité. Cette prise en charge concerne surtout les services de réadaptation.
- Études concernant la prise en charge des adultes atteints de LMT et de LMNT.
- Études réalisées au Canada, en Australie, en Grande-Bretagne, en Italie et aux États-Unis, où l'organisation des services de réadaptation peut se comparer, tant en ce qui concerne les LMT qu'en ce qui concerne les LMNT.

Critères d'exclusion

- Études publiées dans une autre langue que le français ou l'anglais.
- Études portant sur des modèles animaux.
- Études portant sur la réinsertion sociale

Les publications qui ont fait l'objet d'une lecture du résumé devaient répondre aux critères précités et présenter, dans leur titre, l'expression anglaise *spinal cord injury* ou *tetraplegia*, *paraplegia* ou *spinal cord lesion* et au moins l'un des mots clés suivants :

« traumatic, non traumatic », « pathway », « clinical pathway(s) », « care pathway(s) », « critical pathway », « pathway management », « model system », « practice patterns », « audit », « strategy for management », « specialist center », « trauma center », « rehabilitation », « transfer », « referral », « discharge », « functional outcome(s) », « cost effectiveness », « efficacy », « disease management », « medical management », « economics », « incidence », « prevalence », « ethical issues », « psychological issues », « social issues », « ability to work », « quality of life » et « motor neuron disease ».

1.3 Qualité de la preuve scientifique

L'échelle de niveau de preuve retenue (voir l'annexe B) est celle du groupe des chercheurs canadiens du projet SCIRE (*Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence*), [Eng et al., 2010], principalement de Vancouver (GF Strong Rehabilitation Centre, Université de la Colombie-Britannique) et de London (Lawson Health Research Centre, St. Joseph's Health Care, Université Western Ontario). Ces chercheurs ont successivement mis à jour l'état des connaissances sur différents aspects de la réadaptation des patients atteints de LMT et de LMNT en 2008 (SCIRE II; 1229 pages, 25 chapitres) et en 2010 (SCIRE III). Ainsi, en 2008, le SCIRE a publié une synthèse des résultats de recherche de 1980 à 2007 (revue de littérature de 23 000 articles; 1 200 articles retenus, mises à jour aux fins des éditions II et III du SCIRE) touchant l'offre de services cliniques s'adressant aux victimes d'une atteinte médullaire. La très grande majorité de ces articles portait surtout sur les LMT. Les objectifs de cette revue étaient de permettre aux décideurs politiques de prendre les bonnes décisions et aux établissements de mettre en place les bonnes pratiques visant la réadaptation des patients atteints d'une LMT, de déterminer les endroits où les connaissances manquent et de fournir des informations aux patients et à leurs familles afin de leur permettre de comprendre les soins dispensés. Soulignons que le degré de preuve de la très grande majorité des articles retenus par ce groupe de chercheurs, tout comme ceux que nous avons retenus, était de niveau 2 ou inférieur (études de cohortes, études cas témoins ou observationnelles).

1.4 Autre source d'information

En juin 2009, le cadre conceptuel d'un programme de réadaptation à l'intention des patients atteints de LMT et de LMNT aigües a été proposé par le réseau de réhabilitation de la grande région de Toronto, le GTA Rehab Network [2009]. Ce programme-cadre conceptuel s'intéresse aux soins hospitaliers de courte durée, ainsi qu'aux services en centre de réadaptation et à l'externe, offerts aux personnes ayant un potentiel de réadaptation et des objectifs de réadaptation bien déterminés. À notre connaissance, ce cadre conceptuel n'a pas encore été actualisé. De plus, le programme de réadaptation vise surtout les LMT.

1.5 Contexte québécois

Le contexte québécois sera présenté en tenant compte de deux sources, l'une provenant d'une analyse du Registre des traumatismes du Québec, effectuée dans le contexte d'un colloque portant sur les LMT (1998-2006) [Lavoie, 2008] et l'autre concernant les LMNT à partir de la banque de données MED-ÉCHO (2000-2005). Les codes de diagnostics principaux et secondaires recensés ainsi que le nombre de cas de LMNT à partir des codes CIM-9 dans la banque de données MED-ÉCHO, couvrant les années 2000 à 2005, puis selon les régions sociosanitaires du Québec sont présentés dans l'annexe C.

2 LÉSIONS MÉDULLAIRES TRAUMATIQUES ET NON TRAUMATIQUES – ÉPIDÉMIOLOGIE, CARACTÉRISTIQUES ET ORGANISATION DES SERVICES

2.1 Épidémiologie

Dans l'ensemble de la population, la proportion exacte des atteintes médullaires traumatiques par rapport aux atteintes médullaires non traumatiques est difficile à évaluer avec précision parce que ces dernières ne sont pas systématiquement déclarées.

On estime que présentement, au Canada, 85 556 personnes vivent avec une lésion médullaire, dont 44 000 vivent avec une LMT [Farry et Baxter, 2010]. En se basant sur les publications récentes disponibles, on estime à 4 259 le nombre de nouveaux cas de lésion médullaire au Canada chaque année, dont 1 785 sont d'origine traumatique et les autres, le résultat d'une maladie ou d'une cause non traumatique [Farry et Baxter, 2010; Krueger, 2010]. Le nombre total de personnes atteintes d'une lésion médullaire qui obtiennent leur congé de l'hôpital est estimé à 3 675 en 2010, dont 1 389 sont atteintes d'une LMT et 2 286 sont atteintes d'une LMNT [Farry et Baxter, 2010].

2.1.1 Lésions médullaires d'origine traumatique (LMT)

L'incidence annuelle mondiale des LMT dans les pays développés varie de 10,4 à 83 pour 1 million de personnes [Wyndaele et Wyndaele, 2006]. En Amérique du Nord, elle varie de 25 à 93 pour 1 million [Dryden *et al.*, 2003] et au Canada, elle est estimée à 44,3 pour 1 million de personnes, de 1997 à 1999, en Alberta [Dryden *et al.*, 2003], de 46,2 à 37,1 pour 1 million de personnes, de 1994 à 1999, en Ontario [Pickett *et al.*, 2003] et de 27,0 pour 1 million de personnes, en 1998, au Québec [Lavoie, 2008]. Cependant une estimation du nombre de LMT en 2010 s'établit à 1 500 au Canada et à 346 au Québec, selon l'Institut Rick Hansen [Krueger, 2010].

Les LMT résultent dans la plupart des cas d'accidents de véhicule motorisé (43 %), de chutes (36 %), d'incidents violents et d'activités sportives, notamment le plongeon et les accidents de véhicule récréatif tout terrain. Le nombre de LMT résultant de chutes est toutefois en augmentation en raison du nombre croissant de personnes âgées [Krueger, 2010]. La distribution des LMT dans la population semble être bimodale, affichant un pic à environ 30 ans et un autre à 65 ans [Eng *et al.*, 2010]. Les hommes affichent plus de 75 % des LMT, dont la majorité atteignent ceux de moins de 35 ans; environ 44 % de ces lésions provoquent une paraplégie et 56 %, une tétraplégie [Farry et Baxter, 2010; Dryden *et al.*, 2003], alors qu'une étude récente australienne indique une proportion égale de cas de paraplégie et de cas de tétraplégie [New *et al.*, 2011a].

2.1.2 Lésions médullaires d'origine non traumatique (LMNT)

Comparativement aux recherches sur les LMT, les recherches épidémiologiques sur les LMNT sont relativement peu nombreuses. De plus, l'incidence est difficile à évaluer avec précision, car

les personnes atteintes ne sont pas admises nécessairement dans les centres de traumatisés majeurs ou de réadaptation et ne sont pas faciles à suivre dans les registres ou les bases de données des LMT [Farry et Baxter, 2010]. Toutefois, selon certaines estimations, l'incidence varie de 8 à 80 cas pour 1 million de personnes, selon le pays et l'étiologie à l'étude [New et Sundararajan, 2008; Caldana et Lucca, 1998; Schönherr *et al.*, 1996]. Contrairement à la distribution bimodale des LMT, les LMNT affichent une augmentation régulière des taux d'incidence avec l'âge [Van den Berg *et al.*, 2010].

L'étiologie des LMNT est hétérogène, les principales causes étant la sténose du canal rachidien (spondylose vertébrale) et la compression médullaire liée à une tumeur [Eng *et al.*, 2010]. D'autres maladies, telles que l'ischémie vasculaire, les abcès infectieux (virus, bactérie, candidose, parasitose), les myélites transversales, la sclérose en plaques, le spina bifida pédiatrique, la poliomyélite et les maladies des motoneurones, notamment la sclérose latérale amyotrophique, contribuent également aux LMNT et les données démographiques sont propres à chacune [Eng *et al.*, 2010]. Au Canada, en 2010, on comptait 70 % de paraplégies et 30 % de tétraplégies chez les patients atteints d'une LMNT [Farry et Baxter, 2010].

Selon certains auteurs, les patients atteints de LMNT représentaient environ le tiers de tous les cas admis dans les centres de réadaptation. Cependant, vu l'incidence croissante des LMNT liées au cancer et le vieillissement de la population, d'autres chercheurs estiment que ce type de lésions pourrait représenter, d'ici quelques années, au moins 50 % de tous les cas d'atteinte médullaire [Guilcher *et al.*, 2010; Citterio *et al.*, 2004]. C'est le cas en 2012 au Canada où 50 % ou plus de tous les patients admis sont atteints de LMNT [Craven *et al.*, 2012].

2.2 Caractéristiques des lésions médullaires traumatiques et non traumatiques

2.2.1 Classifications et mesures de résultats

Les LMT peuvent entraîner une tétraplégie ou une paraplégie. La tétraplégie est une blessure à la moelle épinière qui se produit dans la région cervicale et amène une perte de la force musculaire ou une paralysie aux quatre extrémités ainsi qu'au tronc. Une lésion cervicale, habituellement au-dessus de la 4^e vertèbre cervicale, entrainera une tétraplégie et une paralysie du diaphragme et nécessitera une aide respiratoire mécanique à long terme. On parlera ici d'une tétraplégie ventilo-assistée (TVA). La paraplégie est produite par une atteinte médullaire située sous la région cervicale. Dans ce cas, la partie supérieure du corps conserve ses fonctions sensorielles et motrices [Krueger, 2010].

La région anatomique où se situe l'atteinte médullaire peut aussi être déterminée en fonction d'une classification composée des catégories suivantes : cervicale, thoracique ou dorsale, lombaire, sacrée ou une combinaison de plus d'une région.

Quant au degré d'atteinte médullaire, il peut être déterminé en fonction de la classification internationale américaine de la lésion médullaire ASIA (American Spinal Injury Association). Cette classification est aussi utilisée pour évaluer les changements (ou la réponse) obtenus grâce à des interventions de réadaptation à la suite de la lésion.

La classification internationale est constituée des trois éléments suivants :

1. l'échelle du degré de déficit de l'ASIA (ASIA Impairment Scale ou AIS) en 5 catégories : ASIA A, B, C, D et E (voir l'annexe D)
2. un score moteur, évalué de façon bilatérale sur 10 muscles principaux
3. un score sensitif, évalué de façon bilatérale sur 28 dermatomes [ASIA, 2002]

Les mesures de résultats de l'organisation des soins et des services incluent habituellement la durée de séjour en établissement de soins de courte durée et de réadaptation, le score obtenu à l'aide du système de score MIF (*functional independence measure* ou mesure d'indépendance fonctionnelle, MIF) à l'admission et au moment du congé et son écart, le score MIF d'efficacité (le changement de la mesure du score quotidien) et l'orientation du patient au moment de son congé. Le score MIF peut être standardisé parmi les évaluateurs, par un système de certification, réévalué de façon périodique [Hamilton *et al.*, 1987]. La MIF est composée d'échelles dont les scores vont de 1 à 7, le chiffre le plus élevé indiquant le niveau d'indépendance le plus élevé pour une fonction spécifique. Les 6 catégories d'indépendances fonctionnelles dont les autosoins (*self care*), le contrôle des sphincters, la mobilité, la locomotion, la communication et la socialisation (cognition sociale). Dans chacune des catégories, deux attributs spécifiques ou plus sont évalués pour un grand total de 18 fonctions spécifiques. Un autre outil de mesure de l'indépendance fonctionnelle, le SCIM (acronyme de l'anglais *Spinal Cord Independence Measure*) est de plus en plus utilisé pour remplacer le score MIF [Catz *et al.*, 2007]. Cet outil semble beaucoup plus sensible, surtout chez les tétraplégiques⁴.

2.2.2 Comparaison des lésions médullaires traumatiques et non traumatiques

La majorité des études comparant les LMT aux LMNT sont des études de cohortes prospectives ou rétrospectives et des études de séries de cas qui présentent des données de registres d'hospitalisation en établissement de soins de courte durée ou en centre de réadaptation. Les observations sont souvent limitées aux patients qui ont été admis dans un centre de réadaptation, ce qui n'est pas nécessairement le cas des patients atteints de LMNT. Cela peut occasionner des biais importants, limitant d'autant l'interprétation des résultats. Néanmoins, certaines observations semblent concorder avec les données disponibles, à savoir que les étiologies des LMNT sont plus hétérogènes, les patients sont plus âgés, souvent à la retraite et présentent un plus grand nombre de problèmes de santé concomitants [Eng *et al.*, 2010].

Les données d'un registre prospectif de 220 patients admis dans un centre universitaire de réadaptation en Virginie sur une période de 5 ans [McKinley *et al.*, 1999a] ont servi à comparer les caractéristiques démographiques de ces patients, la gravité de leur atteinte médullaire, leur capacité fonctionnelle ainsi que les résultats de leur récupération. Parmi les 220 patients, 134 (60 %) étaient atteints d'une LMT dont la cause la plus fréquente était un accident de véhicule motorisé, une chute ou une blessure causée par une arme à feu. Chez les 86 patients atteints d'une LMNT (39 %), la principale cause était, par ordre décroissant, une sténose spinale ou une tumeur, une ischémie, une infection ou une myélite. Les caractéristiques sociodémographiques des patients des deux types d'atteintes sont illustrées dans le tableau 1 ci-dessous. L'origine ethnique est similaire dans les deux groupes. Par ailleurs, les patients atteints de LMNT sont plus âgés (61,2 vs 38,0 ans, $p < 0,01$), affichant une fréquence similaire (50 %) chez les hommes et

⁴ Lucie Bois, IRGLM, communication personnelle, 11 juillet 2012.

chez les femmes, alors que les LMT sont beaucoup plus fréquentes chez les hommes, soit une proportion de plus de 80 % ($p < 0,01$). Comparativement aux patients atteints de LMT, les patients atteints d'une LMNT sont plus souvent mariés (57 % contre 38 %, $p < 0,01$) et ne travaillent pas, certains étant déjà retraités (76 % contre 33 %, $p < 0,01$) [McKinley *et al.*, 1999a].

Tableau 1 Caractéristiques sociodémographiques des patients avec lésion médullaire d'origine non traumatique et traumatique (adapté de McKinley *et al.*, 1999a)

Caractéristiques	Lésion médullaire non traumatique 86 N (%)	Lésion médullaire traumatique 134 N (%)	Valeur de P
Âge moyen (ans)	61,2	38,6	< 0,01
Genre féminin	43 (50)	22 (16)	< 0,01
Caucasien	40 (47)	47 (35)	NS
Non caucasien	46 (54)	87 (65)	NS
Mariés	49 (57)	51 (38)	< 0,01
Au travail ou aux études	21 (24)	90 (67)	< 0,01

En ce qui concerne la région anatomique touchée et la gravité de l'atteinte médullaire, les patients ayant une LMNT étaient plus nombreux que les patients atteints d'une LMT (64 % comparativement à 24 %) à présenter une paraplégie incomplète. Cependant, ces derniers étaient beaucoup plus nombreux à présenter une paraplégie complète (31 % comparativement à 9 %, $p < 0,001$) et une tétraplégie complète (11 % comparativement à 0,0 %, $p < 0,001$). La durée de séjour en soins de courte durée est similaire dans les deux groupes, bien que la durée de séjour en réadaptation semble être diminuée chez les patients atteints de LMNT. En ce qui concerne les mesures d'indépendance fonctionnelle (MIF) motrice, cognitive et d'efficacité, elles sont souvent similaires dans les deux groupes lors de l'admission, mais elles semblent s'améliorer de façon significative chez les patients atteints d'une LMT [McKinley *et al.*, 1999a].

Plus récemment, une expérience d'une durée de 5 ans (2002 à 2006) a été faite à partir de la banque de données australienne des établissements de réadaptation regroupant 130 établissements sur 145 [New *et al.*, 2011a]. Une cohorte de 3 610 patients est présentée, dont 62 % (2 241) sont atteints d'une LMNT et 38 % (1 361) sont atteints d'une LMT. L'étiologie des atteintes médullaires des deux groupes n'est pas précisée. Ici encore, les personnes atteintes de LMNT sont plus âgées (67 ans comparativement à 47 ans; $p < 0,001$) et les proportions d'hommes et femmes sont semblables (52,2 % comparativement à 71,6 %; $p < 0,001$). La durée de leur séjour est plus courte (médiane : 21 jours comparativement à 44 jours; $p < 0,001$). Leur atteinte est moins grave que chez les patients ayant une LMT; en effet 69,1 % présentent une paraplégie, comparativement à 49,6 % des patients ayant une LMT ($p < 0,0001$) chez lesquels la tétraplégie est beaucoup plus fréquente (contrairement à l'étude de McKinley et ses collègues [1999a]). Lors de leur admission, les patients atteints d'une LMNT affichent un score MIF médian plus élevé (53 comparativement à 38; $p < 0,001$) ainsi qu'au moment de leur congé (76 vs 74, $p < 0,001$). Les auteurs soulignent l'importance de mieux étudier les LMNT, étant donné l'augmentation de leur incidence. Ils font mention d'un rapport sur le sujet qui devrait bientôt

être publié par l'Organisation mondiale de la Santé et d'un début d'initiative internationale en vue d'étudier les LMNT dans différents pays.

Une revue rétrospective ontarienne d'un registre de réadaptation portant sur une période de 3 ans et de données médicoadministratives de l'Institute for Clinical Evaluation Sciences de Toronto rapporte les caractéristiques de 1 562 patients atteints d'une LMT (n : 1 002) ou d'une LMNT (n : 560) admis en centre de réadaptation en Ontario, de 2003 à 2006 [Guilcher *et al.*, 2010]. Les critères d'admissibilité incluent l'âge (≥ 18 ans), une première admission et un suivi consécutif minimal de 12 mois. Dans cette cohorte, le groupe des patients atteints d'une LMNT se présentaient à un âge plus avancé ($61,6 \pm 15,8$ ans vs $46,9 \pm 17,3$ ans, $p < 0,001$); on y compte autant de femmes que d'hommes, un moins grand nombre de cas de tétraplégie que chez les patients atteints de LMT (18,6 % vs 47,1 %; $p < 0,001$), mais un bien plus grand nombre de comorbidités parmi les patients avec des LMNT: notamment le diabète (6 %), le cancer (57 %) et une maladie pulmonaire obstructive chronique (2 %). Ces patients affichaient des mesures d'indépendance fonctionnelle (MIF) plus élevées au moment de leur admission ($71,4 \pm 21$ vs $82,3 \pm 19,8$; $p < 0,001$), mais au moment du congé, la progression semblait favoriser plutôt les patients atteints de LMT (écart congé-admission : $24,4 \pm 19,3$ vs $20,8 \pm 15,6$; $p < 0,001$, respectivement).

Afin de mieux cerner les différences, les patients atteints d'une LMNT et les patients atteints d'une LMT ont été appariés à partir de bases de données regroupant ces deux types de patients [McKinley *et al.*, 2001]. Les variables d'appariement incluaient l'âge, la région anatomique où se situe la lésion neurologique et la classification ASIA. Cette étude montre que la durée de séjour en soins de courte durée est sensiblement la même dans les deux groupes, mais le séjour en soins de réadaptation est plus court chez les patients atteints d'une LMNT (22,5 jours vs 41,5 jours; $p < 0,001$). La MIF motrice au moment de l'admission ne montre pas d'écart entre les deux groupes, mais au moment du congé, l'amélioration est significativement plus élevée chez les patients atteints d'une LMT (55,8 vs 68,0; $p < 0,001$). Cependant, le nombre de jours passés en centre de réadaptation est près du double.

Par ailleurs, des chercheurs québécois ont comparé les caractéristiques médicales, biochimiques et pharmacologiques de 175 patients, dont 94 sont atteints d'une LMT et 81 sont atteints d'une LMNT, admis dans un centre de réadaptation du centre de la province [Rouleau et Guertin, 2011; 2010]. En ce qui concerne les caractéristiques médicales telles que l'âge, le genre, l'étendue et le niveau de l'atteinte, les auteurs rapportent les mêmes différences entre les patients souffrant de LMT et de LMNT que celles rapportées ailleurs. Cependant, ils rapportent des différences importantes concernant la morbidité associée aux patients avec LMT comparativement à ceux avec LMNT telles que la vessie neurogène (52,2 % vs 11,1 %), l'intestin neurogène (51,1 % vs 8,3 %), la spasticité (48,9 % vs 29,2 %), les ulcères de pression (41,3 % vs 18,1 %) et les infections urinaires (26,1 % vs 2,8 %), respectivement [Rouleau *et al.*, 2011]. Le profil biochimique montre une augmentation, avec le temps, de l'hémoglobine chez les patients atteints d'une LMT alors qu'une hyperleucocytose et un profil lipidique défavorable sont observés chez les patients atteints d'une LMNT [Rouleau et Guertin, 2010]. Concernant les caractéristiques pharmacologiques des 175 patients admis, plus de 300 médicaments de 19 classes thérapeutiques différentes ont été prescrits. Parmi ceux-ci, la grande majorité visait des problèmes gastro-intestinaux (constipation, hyperacidité gastrique) et vésicaux (rétention urinaire), psychologiques (dépression, anxiété), cardiovasculaires (hypertension, dyslipidémie), sanguins et de coagulation (anémie, thromboses veineuses profondes) ainsi que d'autres types de problèmes (infections, douleur, inflammation, insomnie et carences vitaminiques). La consommation médicamenteuse était semblable dans les deux groupes, à l'exception des

anxiolytiques et des antidépresseurs, utilisés de façon plus importante par les patients atteints de LMT, et des biphosphonates, des bronchodilatateurs, des hypolipémiants et des anti-inflammatoires, utilisés de façon plus importante par les patients atteints de LMNT [Rouleau et Guertin, 2011].

2.2.3 Différences selon les lésions médullaires spécifiques

Parmi les causes les plus fréquentes de LMNT, la sténose spinale, lorsqu'elle est comparée aux causes de LMT, se caractérise par une plus faible prédominance masculine (61,2 % vs 79,8 %; $p < 0,05$), une plus grande fréquence de paraplégie (69,4 vs 45,5 %; $p < 0,05$) et une moins grande fréquence de tétraplégie (30,6 % vs 54,5 %, $p < 0,05$) ainsi qu'un pourcentage beaucoup plus élevé de lésions incomplètes (ASIA A et B : 0 % vs 51,7 %; ASIA C et D : 100 % vs 49 %; $p < 0,05$ [McKinley *et al.*, 2002]). Lorsque la MIF est évaluée, dans les deux groupes on observe une atteinte moins grave lorsque la cause est la sténose spinale et par conséquent, une durée de séjour plus courte [McKinley *et al.*, 2002].

Par ailleurs, McKinley et ses collaborateurs [2011] ont comparé 30 patients atteints d'une LMNT d'origine vasculaire appariés à 30 patients (d'une cohorte initiale de 573 patients) atteints d'une LMT, admis de façon consécutive. Les variables d'appariement comprenaient l'âge (± 10 ans), le degré de déficit à l'échelle AIS et la région neurologique où se situe l'atteinte médullaire. Les étiologies vasculaires incluaient des complications postchirurgicales, des malformations artérioveineuses, de l'hypotension, une origine idiopathique et un accident embolique ou de coagulation. Les complications neurologiques les plus fréquentes chez ces patients étaient les dysfonctions neurogéniques sphinctériennes, l'infection urinaire, la douleur, les ulcères cutanés de pression, la spasticité, les thromboses veineuses profondes et la douleur neuropathique. Ici encore, l'étiologie vasculaire, comparativement au trauma, a été observée chez des personnes plus âgées (57,2 ans vs 40,0 ans, $p < 0,001$) et présentent plutôt une paraplégie (87 % vs 48 %, $p < 0,0001$) et une tendance non significative d'atteinte médullaire incomplète (70 % vs 58 %, $p = 0,20$). Les durées de séjour en soins de courte durée et de réadaptation étaient similaires ainsi que la proportion des patients qui retourneront tôt ou tard dans leur lieu de résidence initial. En ce qui concerne la MIF elle est similaire dans les deux groupes. Ces mesures, au moment de l'admission, étaient respectivement de $58,3 \pm 11,4$ et $57,6 \pm 14,0$ et, au moment du congé, de $81,8 \pm 17,3$ et $85,4 \pm 18$, respectivement, relativement aux LMNT vasculaires et aux LMT. Soulignons que les patients atteints d'une LMNT vasculaire présentaient des maladies concomitantes plus fréquentes (hypertension : 63 %, maladie cardiovasculaire : 53 %, diabète : 30 %, fibrillation auriculaire : 10 %) qui ont peut-être influencé les résultats observés. Cependant, les auteurs ne spécifient pas si la prise en charge de ces patients était différente de celle des patients atteints d'une LMT.

Une étude cas témoins récente a comparé l'issue neurologique de 29 cas d'abcès péri-dural à un nombre similaire apparié de LMT [Koo *et al.*, 2009]. Le groupe des cas d'abcès péri-dural était plus âgé de 10 ans ($47,6 \pm 14,5$ ans vs $38,7 \pm 13,4$ ans; $p < 0,001$); il y avait autant de lésions cervicales ou thoraciques dans les deux groupes. Au moment de l'admission, le score moteur ASIA était de $30,8 \pm 20,1$ et $36,8 \pm 26,9$ respectivement chez les personnes ayant un abcès et celles atteintes d'une LMT ($p < 0,047$). Le traitement a consisté en une décompression chirurgicale chez 19 patients, bien que tous les patients étaient traités par antibiothérapie parentérale pendant au moins 6 semaines. Les résultats montrent une récupération très importante dans le groupe des cas d'abcès comparativement au groupe des cas de LMT, soit un

taux de récupération de 73 % des patients ayant un abcès passant de la classe A à la classe B, C ou D de la classification ASIA, comparativement à 32 % des patients atteints d'une LMT.

Une autre étiologie très fréquente de LMNT est la néoplasie. La néoplasie médullaire peut être primaire mais, le plus souvent, elle est métastatique, ce qui rend difficile la comparaison avec les LMT en raison de l'état général du cancéreux, de conditions médicales coexistantes, du stade de la maladie, degré d'atteinte médullaire, de la présence possible de foyers multiples et du pronostic. McKinley et ses collègues [1999b] ont apparié 29 personnes ayant une néoplasie médullaire à 29 personnes atteintes LMT ayant un âge similaire, un même degré d'atteinte neurologique et un degré de déficit semblable selon la classification ASIA. Lorsqu'ils sont admis dans l'unité de soins de courte durée d'un CH, les deux groupes ont une durée de séjour similaire ($17,6 \pm 12,5$ jours vs $21,1 \pm 16,5$ jours, NS), mais la durée de séjour dans un centre de réadaptation sera réduite de moitié chez les cancéreux ($25,2 \pm 11,7$ vs $57,5 \pm 30,8$ jours, $p < 0,01$). Cette durée de séjour écourtée s'explique par une atteinte neurologique différente, souvent de compression extrinsèque, qui peut être corrigée partiellement par une intervention chirurgicale ou par la radiothérapie. Le séjour écourté peut aussi être dû au congé hâtif d'un patient en phase terminale ayant reçu un pronostic réservé. Cela peut aussi expliquer la récupération moindre, évaluée par la MIF chez les patients ayant une néoplasie médullaire, comparée à celle des patients atteints de LMT, lors du congé du centre de réadaptation (écart de la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) entre le moment de l'admission et celui du départ : $18,7 \pm 13,9$ vs $37,1 \pm 21,7$, $p < 0,01$, respectivement).

En résumé, il existe des différences importantes entre les personnes atteintes d'une LMNT et celles atteintes d'une LMT. D'abord, les LMNT peuvent être aiguës ou non et les étiologies peuvent être multiples alors que les LMT sont toujours aiguës et d'une seule étiologie traumatique. En plus d'être majoritairement mariés, d'être plus âgés et souvent retraités, ces hommes et ces femmes (en proportions à peu près équivalentes) présentent une atteinte médullaire souvent moins grave, plutôt de type paraplégie incomplète, mais également des affections concomitantes, particulièrement les maladies chroniques, beaucoup plus fréquentes. De plus, la durée moyenne de séjour en centre de réadaptation est parfois plus courte, selon l'étiologie, et pourrait aussi être due, entre autres, à une détérioration de l'état général (ex. : tumeurs, sclérose en plaques). Chez les patients atteints de LMNT, à l'exception des lésions d'origine néoplasique, la MIF au moment de l'admission est généralement meilleure ou similaire à celle des patients atteints de LMT, mais les progrès sont variables au moment du congé, selon l'étiologie.

2.3 Organisation des services

La création d'unités spécialisées dans la prise en charge immédiate, pluridisciplinaire, intégrée et coordonnée des patients atteints d'une LMT [Donovan, 2007] s'est amorcée en Angleterre lors de la Seconde Guerre mondiale, permettant ainsi de réduire chez ces patients le nombre de complications, le délai de réadaptation et la durée de séjour en établissement [New, 2006]. La mise en place de continuums de soins et de services pour les patients atteints d'une LMT, depuis le lieu de l'accident jusqu'au retour dans la communauté, a par ailleurs débuté aux États-Unis dans les années 1970 [Tulsky, 2002]. L'ensemble de ces mesures a entraîné une diminution de la mortalité et de la morbidité [Consortium for Spinal Cord Medicine, 2008]. L'expérience de ces deux pays a eu une profonde influence sur le système québécois de traumatologie.

2.3.1 Prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire

La prise en charge d'une personne atteinte d'une lésion médullaire comprend plusieurs étapes. Les premières étapes concernent toute la prise en charge préhospitalière habituellement effectuée par les services médicaux d'urgence, notamment sur la scène d'un accident. Les étapes suivantes concernent les soins de courte durée et la stabilisation médicale, la prévention des complications et des déficiences secondaires et la réadaptation précoce. Ces étapes reposent sur des guides de pratique clinique ambulanciers et hospitaliers [Consortium for Spinal Cord Medicine, 2008]. La présente section portera plus particulièrement sur la réadaptation postsoins de courte durée.

L'essentiel de la littérature porte sur l'efficacité thérapeutique de différentes techniques de soins, chirurgicales ou autres, de médicaments, de dispositifs médicaux, d'activités de physiothérapie et d'ergothérapie afin de permettre une réadaptation tant physique que mentale, psychologique et sociale, notamment. Toutefois, ce sont surtout les LMT qui ont été étudiées.

L'édition II du SCIRE en 2008, puis l'édition III en 2010, constituent une synthèse des données probantes (la majorité de niveau 3) touchant l'offre de services cliniques et de réadaptation à l'intention des patients atteints d'une lésion médullaire surtout d'origine traumatique. Les sujets abordés incluent d'abord la pratique de la réadaptation ainsi que le retour à la maison et la réinsertion sociale. On aborde ensuite la réadaptation des membres supérieurs et inférieurs, la santé cardiovasculaire et les exercices physiques, puis la santé respiratoire (dont l'aide respiratoire pour le sous-groupe des patients dont la région atteinte se situe au-dessus de C4), hématologique, osseuse, digestive, urinaire, sexuelle et l'état psychologique. On aborde aussi certains aspects spécifiques des atteintes médullaires, dont la gestion de la douleur, l'hypotension orthostatique, la dysrèflexie autonome, l'ossification hétérotopique et les ulcères de pression. On étudie en outre la nutrition, l'activité physique et le vieillissement. Enfin, on présente les données probantes sur les équipements adaptés (ex. : fauteuils roulants, coussins) de même que les considérations sociales, y compris le travail [Eng *et al.*, 2010]. On remarque cependant que les plans de traitement spécifiques concernant les particularités des LMNT n'ont pas été recensés.

Le document du GTA Rehab Network [2009] présente un cadre conceptuel et des principes directeurs au regard de l'organisation des services hospitaliers de soins de courte durée et de réadaptation ainsi que des soins et des services externes offerts aux personnes atteintes de lésions médullaires, traumatiques ou non, dans la grande région de Toronto, en Ontario. Ce document a été élaboré à partir de la revue systématique de 2008 du SCIRE. Dans ce document, chacun des secteurs du continuum des soins, allant de l'admission au retour à la maison (unité spécialisée intégrée de soins de courte durée, unité de transition, centre de réadaptation ayant des unités fonctionnelles spécialisées ou non en LMNT, unité de soins de longue durée, services externes surspécialisés, spécifiques ou généraux et enfin, services de soutien à domicile) est bien décrit dans l'évaluation d'un patient atteint d'une LMNT. Chacun des secteurs est décrit selon le nom usuel de l'unité de soins et de services, les services à fournir et les types de professionnels de la santé requis. On spécifie aussi le degré de spécialisation nécessaire pour les soins requis, les critères de différenciation selon la région atteinte et l'étiologie spécifique des LMNT. Enfin, on traite de la durée habituelle de l'épisode de soins, de la nature des soins importants à prodiguer et de leur fréquence. Ce cadre conceptuel a été élaboré à l'intention d'établissements de santé publique et ne s'applique qu'aux personnes ayant une atteinte médullaire, traumatique ou non,

un potentiel de réadaptation et des objectifs bien précis de réadaptation. À notre connaissance, ce cadre conceptuel n'a pas encore été actualisé.

Finalement, un atlas décrivant tous les établissements canadiens ainsi que leurs différentes expertises a été récemment publié. On y fait mention de l'augmentation très importante d'admissions en centres de réadaptation de patients souffrant de LMNT, comparant celle-ci à un véritable tsunami. Ces patients vont nécessiter des soins et services intégrés de réadaptation, comme les patients souffrant de LMT, avec cependant des ressources appropriées additionnelles à leur condition spécifique [Craven *et al.*, 2012].

2.3.2 Prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique

De façon générale, les bienfaits d'une prise en charge structurée des personnes atteintes d'une LMT ont été démontrés par la réduction de la mortalité [Farry et Baxter, 2010], la baisse du délai de prise en charge [Heinemann *et al.*, 1989], la diminution de la durée de séjour en soins de courte durée [Amin *et al.*, 2005; DeVivo *et al.*, 1990; Heinemann *et al.*, 1989], la réduction des complications médicales [Krueger, 2010; Amin *et al.*, 2005; DeVivo *et al.*, 1990; Heinemann *et al.*, 1989; Donovan *et al.*, 1984] et un gain fonctionnel accru [Krueger, 2010; Heinemann *et al.*, 1989].

Deux publications récentes confirment l'importance d'admettre les patients dans un centre de trauma de référence spécialisé en LMT. Une étude rétrospective réalisée à l'Université Thomas Jefferson de Philadelphie [Ploumis *et al.*, 2011] rapporte la durée de séjour et l'état médical de 209 patients atteints de LMT, dont un peu plus du tiers (78) ont été admis dans les 24 heures suivant le trauma au centre de référence spécialisé alors que les autres ont été traités dans l'un des 5 centres de trauma régionaux. Les patients admis à l'établissement de réadaptation et provenant d'un centre de référence spécialisé en LMT affichaient des durées de séjour écourtées de 50 % en soins de courte durée, comparativement aux patients provenant de centres régionaux non spécialisés en LMT (17,2 ± 12,2 jours vs 35,4 ± 42 jours; $p = 0,01$). Cet écart significatif est surtout observé chez les tétraplégiques, quel que soit le degré de gravité de leur état évalué selon la classification ASIA. Le modèle de régression incluant les caractéristiques des patients a démontré que seuls le type de centre (spécialisé ou non) et le degré de gravité avaient une influence sur la durée de séjour avant l'admission dans un centre de réadaptation. La durée de séjour en réadaptation n'était cependant pas influencée par le centre de référence ayant orienté le patient [Ploumis *et al.*, 2011]. Une augmentation des ulcères de pression a également été observée chez les patients en provenance des centres non spécialisés (34 % vs 12 %, $p < 0,001$) ainsi que des difficultés de gestion des soins vésicaux et intestinaux dans ces centres⁵.

Au Canada, on retrouve toutefois, une concentration importante de patients atteints d'une LMT dans un nombre restreint de CH et de centres de réadaptation. Près de 35 de ces établissements sont des sites reconnus par l'Institut Rick Hansen aux fins du Registre national Rick Hansen sur les lésions médullaires⁶. Selon Parent et ses collaborateurs [2011], au Canada de même qu'aux États-Unis, aucun critère précis ne détermine les éléments d'infrastructure et les composantes d'un centre spécialisé en LMT. Les auteurs recommandent un transfert hâtif visant à diminuer la

⁵ Lucie Bois, IRGLM, communication personnelle, 11 juillet 2012.

⁶ Registre Rick Hansen. Le registre Rick Hansen sur les atteintes médullaires est un projet national qui, pour l'instant, recueille uniquement des données sur les LMT. La finalité de ce registre confidentiel de données est d'améliorer les résultats fonctionnels et la qualité de vie des personnes souffrant d'une LM. Source : site Web de l'Institut Rick Hansen, disponible à : <http://rickhanseninstitute.org> (consulté le 6 juin 2012).

durée de séjour dans le centre non spécialisé, mais aussi à diminuer la mortalité et les complications. Ils recommandent notamment que le centre spécialisé soit situé à proximité des centres de trauma de niveau 1, et qu'il offre une couverture jour et nuit par une « équipe médullaire » dans des espaces réservés. De plus, ils suggèrent un ensemble de ressources médicochirurgicales et de professionnels de la santé ainsi qu'un accès continu (jour et nuit) à l'imagerie par résonance magnétique et à une salle d'opération exclusive. L'orientation facilitée vers un centre spécialisé de réadaptation fait partie de l'organisation des services. Enfin, une évaluation annuelle des services et du volume de patients devrait être effectuée.

Agrément Canada⁷ vient de produire deux ensembles de normes concernant la prise en charge des LMT et des LMNT. Précisons qu'au Québec, Agrément Canada effectue l'accréditation des hôpitaux alors que le Conseil québécois d'agrément (CQA) procède à l'accréditation des établissements de réadaptation selon des critères et normes différents.

La revue de la littérature récente montre que la spécialisation des soins offerts aux patients atteints d'une LMT a changé radicalement leur prise en charge. Ainsi, la durée de séjour a diminué de façon constante grâce à une admission hâtive dans un système de soins et de services spécialisés en lésions médullaires [Parent *et al.*, 2011]. De plus, il est bien démontré qu'un délai de transfert de plus de 48 heures d'un patient vers un centre spécialisé fera augmenter de façon très significative la durée de son séjour en plus d'avoir un impact négatif sur la survenue de complications médicales et sa capacité de réadaptation. Ces auteurs recommandent donc un transfert hâtif des traumatisés médullaires dans un centre spécialisé de soins intégrés et multidisciplinaire dédié aux lésions médullaires.

2.3.3 Prise en charge des personnes atteintes d'une lésion médullaire non traumatique

La prise en charge des personnes atteintes d'une LMNT est souvent fragmentaire. Une étude réalisée à partir d'un registre italien de LMNT regroupant 32 centres a permis de repérer 330 patients en 2 ans [Citterio *et al.*, 2004]. Cette cohorte regroupe 5 catégories de LMNT. Cependant, elle exclut les lésions associées à une sclérose multiple, à des métastases, à des maladies dégénératives du système nerveux ainsi qu'à des maladies héréditaires ou congénitales. On précise cependant qu'un intervalle long, entre le moment du diagnostic et le moment de l'admission, semble diminuer la récupération. Dans cette recension, seulement 30 % des patients ont progressé d'un niveau à l'échelle ASIA et seulement 73 % des patients sont retournés à domicile. Les auteurs concluent à la nécessité de mettre en place une infrastructure spécialisée afin d'améliorer le pronostic.

En Australie, grâce à la mise en place d'une base de données nationales établie en 2002 et regroupant, en 2006, 130 des 145 établissements de réadaptation, l'AROC (*Australasian Rehabilitation Outcomes Centre*) a étudié la situation des patients atteints d'une LMNT, admis dans un centre de réadaptation [New *et al.*, 2011a].

Une enquête a interpellé les médecins australiens qui s'occupaient de patients admis dans les centres de réadaptation spécialisés en LMT concernant l'organisation des services et l'endroit idéal pour prendre en charge les patients atteints d'une LMNT [New, 2006]. Le taux de réponse était excellent (86 %); les réponses provenaient de médecins d'unités de réadaptation neurologique (75 %) ou d'unités spécialisées en LMT (25 %). La première observation a permis

⁷ Agrément Canada. Soins de courte durée et services de réadaptation pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire [site Web]. 2012. Disponible à : <http://www.accreditation.ca/leslesionsmedullaires.aspx>.

d'établir que l'on ne peut estimer avec précision l'incidence des LMNT en Australie, contrairement aux LMT, qui elles, sont toutes prises en charge, tôt ou tard, dans un centre de réadaptation. Les services offerts aux patients atteints d'une LMNT tendent à être plus fragmentaires et moins coordonnés. L'endroit idéal pour s'occuper des LMNT serait, selon 85 % des répondants, soit une unité spécialisée en lésions médullaires, soit un centre de réadaptation neurologique qui offre déjà les services spécialisés de récupération fonctionnelle, de prévention des complications, de reprise des habitudes de vie et de gestion des fonctions vésicale et intestinale, d'utilisation de fauteuils roulants, d'entraînement aux diverses aides techniques et de contrôles environnementaux, entre autres.

L'auteur conclut que l'accès des patients atteints d'une LMNT aux centres spécialisés neurologiques devrait être amélioré afin que cette clientèle puisse bénéficier de l'expertise de réadaptation, des interventions visant à prévenir les complications, des services de formation et d'enseignement existants et d'un soutien à l'intégration du milieu de vie antérieur. À cette fin, la tenue d'un registre centralisé consacré spécifiquement aux patients de LMNT devrait être mise en œuvre [New, 2006]. Actuellement, à l'Institut Rick Hansen, on examine la possibilité d'inclure les patients atteints de LMNT dans le Registre national Rick Hansen sur les lésions médullaires⁸

Des données additionnelles de la base de données australienne [New *et al.*, 2011b] comparent les résultats cliniques des patients atteints de LMNT et de LMT selon le lieu de leur réadaptation, soit les unités publiques de réadaptation médullaire spécialisées (établissements publics surspécialisés) et les unités non spécialisées de réadaptation ou d'hôpitaux privés (établissements généraux non subventionnés par le gouvernement). En ce qui concerne les patients atteints de LMNT, l'admission dans un centre spécialisé permettait une plus grande amélioration, au moment du congé, de leur autonomie fonctionnelle motrice, comparativement à l'admission dans un centre non spécialisé publique ou privé (score MIF médian de 73,0, 74,0 ou 78,0, respectivement) en dépit d'une MIF inférieure évaluée au moment l'admission dans les unités publiques de réadaptation médullaire spécialisées comparativement aux admissions en centres généraux publiques ou privés (médiane de 39,0 comparée à 48,0 ou 61,0, respectivement). De façon étonnante, cette amélioration n'était pas observée chez les patients atteints d'une LMT [New *et al.*, 2011b]. Ces observations laissent supposer que les patients atteints d'une LMNT ont un potentiel d'amélioration fonctionnelle encore plus important lorsqu'ils sont pris en charge par une unité spécialisée; du moins, c'est le cas en Australie. Cette étude a cependant les limites des bases de données utilisées, soit l'absence de certaines données, notamment au regard de la classification ASIA, qui était rarement documentée, les différentes étiologies des LMNT qui étaient peu précisées et le manque d'information sur les différents traitements et services dispensés.

L'étude ontarienne rétrospective [Guilcher *et al.*, 2010] de 1 562 cas de LMT et de LMNT, dont le tiers étaient des LMNT, confirme une durée de séjour moindre chez les personnes atteintes d'une LMNT comparativement à celles atteintes d'une LMT ($45,4 \pm 36,6$ jours et $72,6 \pm 60,3$ jours; $p < 0,001$). En ce qui concerne l'utilisation des soins de santé, des consultations au service des urgences et des soins professionnels reçus la première année, on ne trouve aucun écart significatif entre les deux groupes relativement au nombre moyen de visites spécialisées (16,5 vs 17,0), bien que l'on observe un écart selon le type de spécialité de soins. Ainsi, on observe que les patients atteints d'une LMNT affichaient un plus grand nombre de consultations auprès des neurochirurgiens, des internistes et de leur médecin de famille alors que les patients atteints d'une LMT avaient recours 4 fois plus souvent à un physiatre. L'étiologie de l'atteinte

⁸ Catherine Truchon, IRDPQ, communication personnelle, 17 juillet 2012.

médullaire n'était pas un prédicteur significatif d'utilisation des soins de santé dans le modèle multivarié, y compris les facteurs cliniques ou sociodémographiques. Cependant, le fait de consulter 30 fois et plus un médecin durant les 12 mois suivant le congé du centre de réadaptation était observé surtout chez les personnes âgées de 60 ans et plus, habitant un milieu urbain et présentant un score MIF dans le quartile inférieur au moment du congé. Quant aux visites au service des urgences, elles étaient associées à une démographie plus rurale, à un faible revenu et à un score MIF faible au moment du congé [Guilcher *et al.*, 2010].

3 CONTEXTE HISTORIQUE ET SITUATION AU QUÉBEC

Depuis 1997, on trouve au Québec deux centres d'expertise désignés, composés de cinq établissements du réseau, pour traiter les personnes atteintes d'une LMT.

Le Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ)⁹ est situé à Montréal; il dessert la population de l'ouest de la province. Le Centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires de l'Est du Québec (CEBMEQ) est situé à Québec et dessert la population de l'est de la province.

3.1 Lésions médullaires traumatiques

Toutes les personnes ayant subi une LMT doivent être acheminées vers l'un ou l'autre de ces centres. Cette orientation de la clientèle fait l'objet de protocoles de transferts et d'ententes interétablissements convenus à l'échelle provinciale.

Le but visé par le continuum de services est d'assurer aux personnes atteintes d'une LMT une prise en charge globale et une continuité de services, allant de l'étape de la prise en charge préhospitalière à celle du maintien dans le milieu de vie, de façon à maximiser leur autonomie, dans un premier temps, et à préparer et à soutenir leur intégration sociale par la suite.

En novembre 2008, se tenait le premier colloque québécois portant sur les LMT (*Lésions médullaires – Pratiques actuelles et futures*, 21 novembre 2008). Le directeur du programme national de recherche en traumatologie, André Lavoie, y a présenté le profil des personnes ayant subi une LMT au Québec, de 1998 à 2006. Au cours de cette période, 1 054 personnes répertoriées dans le Registre des traumatismes du Québec ont subi une LMT, soit environ 130 cas par année, et 771 de ces patients (73 %) ont été traités, durant l'étape des soins de courte durée, dans les centres d'expertise désignés. Donc, près de 27 % des patients atteints d'une LMT n'ont pas bénéficié du continuum de soins et de services prévus, le plus souvent en raison de la rétention dans un centre non désigné. Les tableaux 2 et 3 qui suivent présentent le nombre de personnes ayant subi une LMT au Québec, de 1998 et 2006, selon l'origine initiale et définitive des types d'établissement (tableau 2) et selon la région anatomique où se situe la lésion (tableau 3).

¹² Le CEBMOQ est le seul centre à desservir la clientèle de tétraplégiques ventilo-assistés.

Tableau 2 Nombre des personnes ayant subi une LMT au Québec, de 1998 à 2006, selon l'origine initiale et définitive des types d'établissements

Type de CH	Premier CH receveur N (%)	CH définitif N (%)
Centres d'expertise*	133 (12,6 %)	771 (73,1 %)
Autres centres tertiaires	106 (10,1 %)	148 (14 %)
Secondaires régionaux	65 (6,2 %)	65 (6,2 %)
Secondaires	398 (37,8 %)	65 (6,2 %)
Primaires	182 (17,3 %)	5 (0,5 %)
Autre type de CHs	170 (16,1 %)	0
TOTAL	1 054 (100 %)	1 054 (100 %)

LMT : lésion médullaire traumatique; N : nombre de patients; % : pourcentage; CH : centre hospitalier

*Le lecteur qui désire obtenir la description des caractéristiques des différents CH peut consulter le site Fonctions évaluatives du continuum de services en traumatologie (FECST) à l'adresse suivante : <http://www.fecst.gouv.qc.ca>.

Le tableau 2 montre que seulement 133 (12,6 %) des 1 054 patients sont orientés directement (premier CH receveur) vers l'un ou l'autre des deux centres d'expertise désignés du Québec, bien que 771 patients, soit près des trois quarts (73,1 %) y soient finalement dirigés et traités.

Le tableau 3 fait état de la région anatomique touchée par la LMT. Plus de la moitié des traumatismes (53,2 %) atteignent la moelle dans la région cervicale et plus du quart (25,7 %), la région dorsale. Les autres atteintes touchent surtout la région lombaire ou ces deux régions à la fois.

Tableau 3 Répartition des personnes ayant subi une LMT au Québec, de 1998 à 2006, selon la région anatomique touchée

Région	N	%
Cervicale	560	53,2
Dorsale	271	25,7
Lombaire	192	18,2
Cervicale et dorsale	14	1,3
Dorsale et lombaire	16	1,5
TOTAL	1 053*	99,9

* Nombre auquel s'ajoute 1 cas dont la région d'atteinte n'était pas documentée

LMT : lésion médullaire traumatique; N : nombre de patients; % : pourcentage

Source : Centre de traumatologie tertiaire suprarégional, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.

En ce qui concerne la répartition géographique des hospitalisations des personnes ayant subi une LMT, le CEBMOQ en compte 56 en 2005. On observe cependant une augmentation progressive du nombre d'admissions dans ce centre, qui affiche près de 90 nouvelles hospitalisations en 2006-2007; ce nombre est demeuré constant jusqu'en 2010 (voir le tableau 6). Enfin, concernant la période 1997-2007, le HSCM, qui fait partie du CEBMOQ, a traité 672 patients hospitalisés [Lavoie, 2008]. De plus, certains cas de parcours atypique concernant des personnes atteintes d'une LMT, particulièrement des cas de rétention dans des établissements qui ne sont pas désignés centres d'expertise ainsi que des orientations tardives augmentent d'autant la pression d'accueil du CEBMOQ [Lavoie, 2008]. Concernant le CEBMEQ, de 2003 et 2010, l'IRDPOQ a vu sa clientèle augmenter de 31 patients atteints d'une LMT à 53 (voir le tableau 5).

Dans le cadre de son mandat, l'unité de traumatologie de l'INESSS, a révisé la matrice d'évaluation utilisée antérieurement afin de s'assurer que les données probantes les plus récentes ainsi que des indicateurs de qualité soient intégrés dans les nouveaux gabarits en vue de la prochaine évaluation des centres d'expertise désignés prévue à l'hiver 2012. Ces gabarits permettent notamment d'apprécier les plans d'organisation des soins et des services et le réseautage entre les divers établissements.

3.2 Lésions médullaires non traumatiques

Une étude rétrospective des LMNT, de 2000 à 2005, à partir de la banque de données MED-ÉCHO a permis de recenser 9 495 cas répertoriés d'un diagnostic principal de LMNT, soit près de 1 900 cas par année. Ainsi, au Québec, on pourrait compter 14,6 LMNT pour 1 LMT chaque année. La répartition géographique des LMNT est de 25 % des cas dans l'est du Québec et de 75 % des cas dans l'ouest du Québec. (Voir l'annexe C).

Le tableau 4 présente les différents diagnostics de LMNT ainsi que leur fréquence, tels qu'ils ont été recensés au Québec par MED-ÉCHO de 2001 à 2005. Les tumeurs malignes secondaires sont à l'origine de 40 % de tous les cas de LMNT, suivies des myélopathies (11,45 %), du syndrome de Guillain-Barré (9,54 %), des maladies des cellules de la corne antérieure (8,91 %), des myélites, y compris les encéphalites (7,77 %). Le reste (25 %) comprend une dizaine d'autres états pathologiques (voir le tableau 4). Les régions atteintes par les lésions médullaires n'ont pu être documentées dans la base de données de MED-ÉCHO.

Tableau 4 Nombre de personnes ayant subi une LMNT selon le diagnostic principal, au Québec (2000-2005)

Diagnostic principal	N	%
Tumeur maligne secondaire	3 798	40,00
Myélopathie	1 087	11,45
Syndrome de Guillain-Barré	906	9,54
Maladie des cellules de la corne antérieure	846	8,91
Myélite (y compris encéphalite)	738	7,77
Autre syndrome paralytique	398	4,19
Lésion au plexus brachial	370	3,90
Spina bifida	354	3,73
Évolution imprévisible	262	2,76
Tumeur bénigne	249	2,62
Autre infection des méninges	206	2,17
Tumeur maligne	104	1,10
Abcès à la moelle épinière	94	0,99
Lésion au plexus lombosacré	76	0,80
Paraplégie spasmodique héréditaire	7	0,07
TOTAL	9 495	100,00

Source : Étude rétrospective des lésions médullaires à partir de la base de données du fichier MED-ÉCHO (années 2000-2001 à 2004-2005).

LMNT : lésion médullaire non traumatique; N : nombre de patients; % : pourcentage

On n’observe pas vraiment d’écart de fréquence relatif aux différents diagnostics entre l’est et l’ouest de la province. Ainsi, les tumeurs malignes secondaires sont recensées dans l’est et dans l’ouest de la province chez respectivement 42 % et 40 % des patients atteints de LMNT, les myélopathies, chez respectivement 9 % et 12 % de ces patients, le syndrome de Guillain-Barré, chez 9 % des deux catégories de patients, et les myélites, chez respectivement 10 % et 7 % d’entre eux.

Un cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique du MSSS, produit en 2007, proposait un continuum de services pour une variété de déficiences physiques qui comprenait les LMT, mais qui incluait déjà les LMNT [Bégin *et al.*, 2007]. Cependant, toutes les personnes atteintes de LMNT ne bénéficient pas prioritairement des services du continuum pour les blessés médullaires. Actuellement, les patients atteints d’une LMNT aigüe de l’est du Québec, initialement pris en charge par le CHU de Québec, Hôpital de l’Enfant-Jésus, et nécessitant une prise en charge en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) au terme de l’épisode de soins de courte durée sont transférés à l’IRD PQ. Au terme de leur RFI, ces usagers sont ensuite orientés vers le centre de réadaptation de leur région. Afin de rendre officielle l’application des corridors de services élaborés en traumatologie à la clientèle LMNT aigüe, la Table de concertation de l’Est a ajouté une clause spécifique à cet effet dans la dernière version des Protocoles d’ententes interrégionales qui devraient être signés sous peu et seront disponibles lors de la visite des centres d’expertise des blessés médullaires à l’hiver 2012¹⁰.

On observe une augmentation constante du nombre de personnes atteintes de LMNT admises en réadaptation dans l’est du Québec depuis 2003 (voir le tableau 5 ci-dessous). Ces chiffres sous-estiment cependant le volume réel des demandes concernant les LMNT et d’autres myélopathies, car tous les cas de LMNT ne sont pas nécessairement orientés vers les CE.

Tableau 5 Admissions en réadaptation selon les types de lésion médullaire, région de l’est du Québec

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
LMT	31	42	42	53	45	44	51	53
LMNT	5	5	5	4	19	13	11	18
Autres myélopathies (LMNT et LMT non aigües)	5	7	11	6	6	22	8	10
MNM et SEP	4	4	2	3	5	5	5	4
(Sous-total LMNT)	(14)	(16)	(18)	(13)	(30)	(40)	(24)	(32)
TOTAL	45	58	60	68	75	84	75	85

Source : Statistique IRDPQ-CST 2012, Catherine Truchon, février 2012¹¹

Abréviations : MNM; maladie neuromusculaire; SEP : sclérose en plaques; LMT : lésion médullaire traumatique; LMNT : lésion médullaire non traumatique

¹⁰ Continuum de services en traumatologie, communication personnelle, février 2012.

¹¹ Communication personnelle au CST, février 2012.

Le CEBMOQ reçoit un nombre élevé de cas de LMT et de LMNT. Un nombre très élevé de patients atteints d'une LMNT aigüe sont initialement traités dans les centres hospitaliers de soins de courte durée de Montréal, dont l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal¹². Les patients qui nécessitant une prise en charge en RFI au terme de l'épisode de soins de courte durée sont référés à l'IRGLM, qui a aussi le mandat de répondre aux besoins de la clientèle atteinte de LMNT. Cette clientèle admise en RFI doit cependant répondre aux critères d'étiologie mentionnés dans le «cadre de référence sur les services posthospitaliers en réadaptation fonctionnelle intensive et soins subaigus» [ASSM, 2010, p. 18-20], pour la région de Montréal. Toutes les demandes de RFI pour la clientèle de LMNT acheminées sont acceptées de même que la prise en charge à l'interne, tant pour la grande région de Montréal que pour la Montérégie, les Laurentides, Lanaudière et Laval et les autres régions de l'ouest du Québec.

Le tableau suivant illustre les admissions des neuf dernières années selon les types de lésions médullaires.

Tableau 6 Admissions internes à l'IRGLM, selon les types de lésion médullaire, région de l'ouest du Québec (2003-2012)

	2003-2004	2004-2005	2005-2006	2006-2007	2007-2008	2008-2009*	2009-2010*	2010-2011*	2011-2012
LMT									
• SAAQ	56	89	78	72	88	76	82	90	82
• CSST	15	23	24	14	27	24	19	22	17
	4	8	8	6	9	2	8	14	11
TVA (inclus dans le total des LMT)	1	1	1	1	2	2	0	3	1
LMNT**	24	11	19	16	28	45	60	31	34
Syndrome de Guillain-Barré***	3							1	1
SEP et MNM***	2						1	1	1
Total	105	100	97	88	116	121	143	123	118

Abréviations : IRGLM : Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal; SAAQ : Société d'assurance automobile du Québec; CSST : Commission de la santé et sécurité du travail; TVA : Tétraplégique ventilo-assisté; SEP : sclérose en plaques; MNM : maladie neuromusculaire; LMT : lésion médullaire traumatique; LMNT : lésion médullaire non traumatique

* Ajout, en 2008-2009, de 5 lits au programme Lésion médullaire. Ces 5 lits ont été fermés en 2010-2011 en raison d'une pénurie de physiatres et de généralistes.

** LMNT : myélopathies d'origine : dégénérative (ex. : sténose spinale, hernie discale); infectieuse et inflammatoire (ex. : abcès, myélite transverse); tumorale (ex. : tumeur primaire (méningiome, épendynome); vasculaire (ex. : ischémie, malformation artérioveineuse); métabolique ou toxique; développementale ou congénitale (ex. : syringomyélie).

*** Clientèle généralement prise en charge au programme Neurologie.

Source : Lucie Bois, IRGLM, communication personnelle, 11 juillet 2012.

¹² D' Stefan Parent, CHU Ste-Justine et Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, communication personnelle, 2 août 2012.

L'augmentation du nombre de références et de prises en charge des patients atteints d'une LMNT et surtout de néoplasie amène à l'équipe de réadaptation des problématiques nouvelles et des besoins assez spécialisés avec lesquels elle est moins familiarisée. La clientèle atteinte de tumeurs malignes et de métastases en particulier présente des besoins très différents des autres catégories de diagnostic. Plusieurs problématiques ont été soulevées, notamment le pronostic de survie souvent inconnu, les objectifs réalistes de réadaptation souvent difficiles à concilier avec les attentes de l'utilisateur, la détérioration possible l'état du patient, les atteintes médicales multisystémiques, le suivi médical et infirmier exigeant et complexe (la chimiothérapie, la radiothérapie, les suivis, y compris les séances de réadaptation), le risque accru d'infection et les problèmes de communication avec les divers intervenants médicaux et sociaux.

DISCUSSION

Les **lésions médullaires traumatiques** résultent, dans la plupart des cas, d'accidents de véhicules motorisés, de chutes ou d'activités sportives. Il s'agit toujours d'une atteinte aiguë. Les hommes représentent plus des trois quarts des victimes de LMT. La majorité des LMT se produisent chez les personnes de moins de 35 ans, bien que l'on observe un autre pic de fréquence à la suite de chutes chez les personnes de plus de 65 ans. Au Canada, près de 44 % de ces lésions provoquent une paraplégie et 56 %, une tétraplégie [Farry et Baxter, 2010]; une proportion similaire entre paraplégie et tétraplégie a été récemment rapportée en Australie [New *et al.*, 2011a].

La prise en charge intégrée des LMT, à l'intérieur d'un continuum de services allant de l'épisode aigu, en passant par l'orientation vers un centre de réadaptation spécialisée en LMT (tant en service interne qu'en service externe), jusqu'au retour dans le milieu de vie a fait l'objet de multiples publications, de guides de pratique [Consortium for Spinal Cord Medicine, 2008] et de revues de données probantes dont une contribution d'un groupe multidisciplinaire de chercheurs canadiens, le SCIRE, éditions I, II et III [Eng *et al.*, 2010] et de cadres conceptuels d'organisation de services [GTA Rehab Network, 2009; Bégin *et al.*, 2007]. Le groupe du SCIRE, entre autres, a évalué tous les aspects de la santé physique, psychique et sociale, y compris les aides techniques et les équipements adaptés, et formule des recommandations fondées, le plus souvent, sur des données probantes de niveau de preuves est égal ou inférieur à II (voir l'annexe B), à l'exception des essais randomisés concernant surtout les comparaisons médicamenteuses [Eng *et al.*, 2010].

La littérature scientifique démontre que la rapidité de l'orientation du patient vers un centre spécialisé de soins de courte durée puis vers un centre de réadaptation spécialisé en LMT est un gage de réussite en matière de réduction de la mortalité [Donovan, 2007], de la morbidité [Ploumis *et al.*, 2011; Amin *et al.*, 2005; De Vivo *et al.*, 1990; Heinemann *et al.*, 1989], de la durée de séjour en soins de courte durée [Ploumis *et al.*, 2011; Amin *et al.*, 2005; De Vivo *et al.*, 1990] et de la durée de prise en charge en réadaptation [Heinemann *et al.*, 1989]. Ces facteurs sont de plus associés à une plus grande récupération sur le plan fonctionnel [Ploumis *et al.*, 2011] et un retour plus hâtif à la maison [Parent *et al.*, 2011; Ploumis *et al.*, 2011].

L'étiologie des **lésions médullaires non traumatiques** est hétérogène et se subdivise en cas aigus et non aigus. Les principales causes sont la sténose du canal rachidien et la compression médullaire d'origine tumorale, mais aussi l'ischémie vasculaire, les infections et les myélites transversales, la sclérose en plaques, le spina bifida infantile et d'autres anomalies congénitales, les maladies des motoneurones, notamment la sclérose latérale amyotrophique. Chaque groupe de patients atteints de ces lésions possède des données démographiques propres, bien qu'en général ces lésions atteignent autant les femmes que les hommes à un âge très près de celui de la retraite. On dénombre beaucoup plus de paraplégies incomplètes ou complètes que de tétraplégies [McKinley *et al.*, 1999a]. Au Canada, en 2010, 70 % des personnes atteintes d'une LMNT étaient paraplégiques et 30 % étaient tétraplégiques [Farry et Baxter, 2010].

Il est difficile d'évaluer avec précision la fréquence réelle des LMNT. Selon certains auteurs [Guilcher *et al.*, 2010], leur nombre est sous-estimé et, avec le vieillissement de la population, leur proportion pourrait atteindre 50 % de toutes les atteintes médullaires. Ainsi, tous les patients atteints d'une LMNT ne sont pas admis en centre de réadaptation et ne sont donc pas comptabilisés. En effet, certaines étiologies non traumatiques exigent un parcours de soins différent. D'autre part, en raison de la complexité de certaines maladies, des ressources de substitution en soins de courte durée ou

ambulatoires sont requises. Ainsi, la prise en charge de ces patients de même que leur parcours de soins et de services sont souvent fragmentés et moins bien coordonnés que ceux des patients atteints d'une LMT [New, 2006; Pagliacci *et al.*, 2003; Meinecke et Exner, 1997]. De plus, le délai entre le début de l'événement et le moment de l'admission en réadaptation semble plus long [Pagliacci *et al.*, 2003].

En ce qui concerne la prise en charge en centre de réadaptation, la littérature est moins abondante et les recommandations relatives aux LMT sont souvent appliquées aux LMNT. Les patients atteints d'une LMNT aigüe admis en centre de réadaptation semblent présenter les mêmes incapacités et nécessitent une prise en charge similaire à celles des patients ayant une paraplégie ou une tétraplégie d'origine traumatique. Ainsi, la RFI comprendra aussi la mobilité et les autosoins ainsi qu'une rééducation des fonctions vésicales et intestinales. Elle devra également inclure une prise en charge globale ayant pour objectif d'assurer l'adaptation du patient et de ses proches afin de permettre la réintégration du patient dans son milieu de vie.

Selon l'étiologie, certains patients seront en période postchirurgicale (sténose spinale), en suivi médical actif (accident vasculaire, épisode infectieuse) ou susceptibles de subir de la radiothérapie et de la chimiothérapie (néoplasie) ou même au stade évolutif de neuropathie (sclérose en plaques). La cause de la lésion dictera un suivi souvent spécifique et un réseautage additionnel à celui déjà en place pour les LMT. Il faut aussi noter les interruptions de services de réadaptation, comme c'est le cas lors des traitements urgents antinéoplasiques ou de détérioration de l'état de santé. Finalement, l'âge avancé et la présence fréquente de multiples co-morbidités compliqueront la prise en charge en centre de réadaptation, tout en nécessitant des ressources médicales additionnelles moins facilement accessibles en centre de réadaptation.

Lorsque les patients atteints d'une LMNT sont admis en centre de réadaptation, la durée moyenne de leur séjour est parfois plus courte, selon l'étiologie de la LMNT, que celle des patients atteints d'une LMT. À l'exception des cas de lésion d'origine néoplasique, la mesure d'indépendance fonctionnelle au moment de l'admission est généralement meilleure ou similaire à celle des cas de LMT, mais les progrès sont variables selon l'étiologie.

Enfin, à partir d'observations récentes faites en Australie [New *et al.*, 2011a; 2011b], on recommande de favoriser l'accès des patients atteints d'une LMNT aux mêmes centres intégrés spécialisés que ceux des patients atteints de LMT. L'admission en centre spécialisé préviendrait les complications tout en procurant la formation et l'entraînement nécessaires à leur réadaptation et à leur réinsertion dans leur milieu de vie initial [New, 2006]. De plus, l'admission dans un centre spécialisé entraînerait une amélioration, au moment du congé, de leur indépendance fonctionnelle motrice [New *et al.*, 2011b] laissant supposer que certains patients atteints d'une LMNT ont un potentiel d'amélioration fonctionnelle encore plus important lorsqu'ils sont pris en charge par une unité de soins spécialisés (ex. : abcès péridural).

En ce qui concerne la prise en charge des patients atteints de LMT et l'organisation des services qui leur sont offerts au Québec, 1 traumatisé sur 8 est orienté d'emblée vers l'un des deux centres d'expertise désignés et 73 % de tous les patients atteints de LMT seront finalement pris en charge par un centre d'expertise. Chaque année, les deux centres d'expertise désignés (CEBMEQ et CEBMOQ) prennent cette clientèle en charge dans leur CH de soins de courte durée et orientent de 130 à 145 de ces patients dans leur centre de réadaptation. Plus de 60 % sont traités au CEBMOQ, à Montréal, qui est aussi le seul centre à desservir la clientèle des tétraplégiques ventilo-assistés. Les données probantes de la littérature scientifique ont confirmé l'impact bénéfique d'une orientation immédiate vers un centre intégré spécialisé dans la prise en charge des LMT, tant sur le plan de la mortalité, de la morbidité et du gain d'autonomie fonctionnelle que sur le plan du retour dans la communauté [Parent *et al.*, 2011; Ploumis *et al.*, 2011; Amin *et al.*, 2005; De Vivo *et al.*, 1990; Heinemann *et al.*, 1989].

Depuis près de 15 ans, ces centres d'expertise ont fait leurs preuves; on se doit de maintenir des lignes directrices claires quant au parcours des patients atteints d'une LMT afin que la totalité des patients, et non les 73 % observés, soient orientés vers l'un ou l'autre des deux centres d'expertise désignés.

On observe une discordance concernant l'incidence des lésions médullaires rapportée, tant traumatiques que non traumatiques, selon les différentes sources. En ce qui concerne les LMT, à partir du nombre estimé au Canada de 1 500 cas, en 2010, le nombre de cas au Québec se situerait à 346 [Krueger, 2010] alors que le nombre de patients admis dans les deux centres d'expertise désignés du Québec se situe plutôt à 130 (2009) et 143 (2010), soit moins de la moitié des cas estimés. Certains facteurs peuvent partiellement expliquer cet écart, à savoir un certain nombre de décès qui ne seront pas admis en réadaptation (jusqu'à 7,8 % durant l'hospitalisation en soins de courte durée [Farry et Baxter, 2010], des cas plus mineurs ne nécessitant pas de réadaptation, d'autres cas qui auraient dû être admis mais qui ne l'ont pas été pour différentes raisons et même un diagnostic de LMT qui s'est avéré erroné. Néanmoins, cela n'explique pas entièrement cet écart.

Au Québec, le nombre et le profil exact des personnes atteintes d'une LMNT demeurent imprécis, notamment en ce qui a trait à la gravité des atteintes et à la région anatomique touchée. Selon la recension effectuée par MED-ÉCHO, de 2000 à 2005 inclusivement, près de 1 900 personnes par année présenteraient une atteinte pouvant mener à une LMNT, soit un nombre près de 15 fois supérieur au nombre annuel de LMT, lequel est de 130. Cette donnée (1 900 cas par année) a été obtenue par une recherche MED-ÉCHO de tous les cas de lésions médullaires, y compris une certaine fraction de cas neurologiques qui ne seraient pas considérés comme des LMNT par les professionnels de la santé qui traitent les patients atteints d'une LMT, y compris la clientèle pédiatrique de moins de 16 ans, et certaines maladies congénitales. Cette discordance peut aussi s'expliquer de plusieurs façons. D'abord, la littérature est très fragmentaire en ce qui concerne la prise en charge en soins de courte durée et ne traite habituellement que des patients admis en centre de réadaptation. En effet, en plus d'un certain taux de mortalité en soins de courte durée [Farry et Baxter, 2010], l'hétérogénéité étiologique dirigera les patients vers les soins spécialisés de santé les plus appropriés et on ne connaît pas la fraction de ces patients qui sera finalement admise en réadaptation. Pour obtenir ces données, il faudrait faire une étude de terrain, d'abord dans les hôpitaux de soins de courte durée de nos deux centres d'expertise désignés (Hôpital de l'Enfant-Jésus et Hôpital du Sacré-Cœur) qu'il faudrait par la suite étendre aux établissements majeurs de soins de courte durée du Québec. Il n'est donc pas possible, actuellement, de déterminer la proportion des patients qui auraient accès aux soins spécialisés en centre intégré spécialisé pour les lésions médullaires, ni de savoir quels types de LMNT exigeraient réellement de tels soins.

La fiabilité de l'information obtenue sur les similarités et les différences entre les patients atteints d'une LMNT et ceux atteints d'une LMT n'a pas été établie. En effet, cette information provient surtout d'études rétrospectives, de registres ou d'études de séries de cas et par conséquent, le degré de preuve est limité. De plus, la cohorte comparative entre les types de lésions médullaires se limite à quelques dizaines de cas. On observe également des problèmes de critères d'inclusion, qui varient selon les études, lesquelles excluent parfois certains types de lésions, ou les incluent, sans justification documentée. Néanmoins, tous les auteurs sont unanimes à dire que tous les patients atteints d'une LMT admissibles et effectivement admis dans un centre intégré spécialisé pour les lésions médullaires, y compris les centres de réadaptation, en ont profité à un point tel que les auteurs recommandent que le continuum de soins et de services offerts aux patients atteints de LMT soit étendu aux patients atteints d'une LMNT aigüe.

Les deux centres d'expertise en LMT désignés du Québec offrent des soins aigus à des centaines, voire peut-être à des milliers de patients atteints d'une LMNT chaque année. Il faut documenter le nombre exact de patients traités et la nature des soins et des services prodigués afin de mieux connaître la

diversité des LMNT traitées ainsi que l'ampleur, l'intensité et la spécificité des soins et des services à apporter aux personnes qui en sont atteintes. Chaque année, l'IRGLM, à Montréal, et l'IRDPO, à Québec, prennent en charge environ 80 patients atteints d'une LMNT. Là encore, une meilleure documentation permettrait de planifier une future organisation de services adaptée aux besoins différents ou additionnels de cette clientèle.

Les services offerts aux patients atteints d'une LMNT génèrent une pression additionnelle sur l'accessibilité à la RFI interne, mais aussi sur tous les services offerts à l'utilisateur jusqu'à sa réintégration dans son milieu de vie. Il en découle un besoin de collaboration accrue des établissements de réadaptation régionaux pour la régionalisation rapide de la clientèle.

Le dernier maillon de la réadaptation concerne la réinsertion sociale, laquelle n'a pas été documentée dans le présent rapport. La réintégration sociale, à la suite d'une LMT ou d'une LMNT, comporte de nombreux défis et d'autres travaux sur cet aspect devraient être entrepris.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Les lésions médullaires, qu'elles soient d'origine traumatique ou non, constituent des troubles graves évoluant dans des délais imprévisibles et parfois très courts vers des cas de paraplégie ou de tétraplégie, complète ou incomplète, qui nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire rapide et efficace. La réadaptation requiert l'utilisation de techniques spécialisées et un savoir-faire de la part des professionnels expérimentés, acquis grâce à de nombreuses années de pratique clinique.

Les données probantes, issues de la littérature scientifique, soutiennent le modèle québécois de centre d'expertise désigné pour la prise en charge des personnes atteintes d'une LMT. La hiérarchisation des services offerts aux personnes atteintes d'une LMT ainsi que la désignation de deux centres d'expertise sont des gages du succès du programme québécois. Des efforts constants doivent être poursuivis afin que la presque totalité des patients atteints d'une LMT y soient pris en charge. En accord avec leurs collègues américains et australiens, les groupes canadiens (SCIRE, GTA Rehab Network) permettent d'envisager une offre de services prometteuse, basée sur les données probantes disponibles. L'unité de traumatologie de l'INESSS a tenu compte de ces données probantes à l'occasion de la récente révision de la matrice d'évaluation des LMT et a ajouté des indicateurs de qualité qui seront proposés lors de la prochaine évaluation des centres d'expertise désignés, prévue à l'automne 2012 et à l'hiver 2013.

En ce qui concerne les LMNT, les données disponibles sont peu nombreuses, fragmentaires et hétérogènes et ne font pas toujours la distinction entre les LMNT aigües (qui partagent certains points communs avec les LMT) et les LMNT non aigües. La plupart de ces données ont un faible niveau de preuve en raison de la petite taille de l'échantillon, du devis observationnel ou de la qualité relative des registres. Bien qu'il ne soit pas encore établi que tous les patients atteints d'une LMNT nécessitent une organisation de services similaires à ceux offerts aux patients atteints d'une LMT, plusieurs éléments de convergence dans le tableau clinique, les besoins et les gains escomptés au terme de la réadaptation soutiennent l'application de principes de prise en charge similaires. On sait toutefois qu'en raison de l'hétérogénéité des types de lésions et des étiologies et de la présence ou non de comorbidité, il est possible que des plans de traitement et des ressources humaines complémentaires soient requises, en plus des soins de réadaptation habituels offerts aux patients atteints d'une LMT. Cela s'applique aussi au Québec, où le type et la gravité des atteintes ne sont pas connus avec exactitude. Ainsi, une information plus poussée pourrait permettre de déterminer la proportion des patients qui seraient admissibles à une réadaptation efficace et efficiente, à l'intérieur d'une organisation de soins et de services qui leur seraient accessibles. Néanmoins, la littérature laisse supposer que l'orientation des patients atteints d'une LMNT vers des centres spécialisés en LMT qui en assureront la prise en charge améliore de façon significative le pronostic de ces patients, du moins dans le cas des patients qui ont utilisé ces services.

À la lumière de ces considérations, l'INESSS émet les recommandations suivantes :

1. En ce qui concerne les personnes atteintes d'une LMT, le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) devrait :
 - Réitérer, à la grandeur de son territoire, l'importance d'orienter, de la façon la plus hâtive possible, toutes les personnes atteintes d'une LMT, en vue d'une prise en charge par l'un des deux centres d'expertise désignés (CEBMEQ et CEBMOQ) du réseau de traumatologie du Québec pour les blessés médullaires.
2. En ce qui concerne les patients atteints d'une LMNT, le MSSS devrait :
 - Établir un mécanisme afin de préciser la nomenclature et l'étiologie des différentes conditions médicale dont les patients qui en sont atteints bénéficieraient d'un programme en centre spécialisé de soins et de services en réadaptation. La création d'un registre des patients atteints d'une LMNT figure parmi les moyens privilégiés par plusieurs pays. Une option à court terme serait d'effectuer, dans un premier temps, la recension locale ou régionale des patients atteints de LMNT admis dans les CH de soins de courte durée faisant partie des deux centres d'expertise désignés pour ensuite étendre cette évaluation sur le terrain aux centres tertiaires de neurologie et neurochirurgie, d'orthopédie, de gériatrie et d'oncologie, par exemple.
 - Documenter les besoins et ressources additionnels liés à la prise en charge des personnes atteintes d'une LMNT, aiguë et non aiguë, admissibles à la réadaptation, à savoir :
 - les soins et les services spécifiques;
 - les partenariats nécessaires (ex. : oncologie, soins palliatifs);
 - les écarts entre la capacité d'accueil actuelle et la capacité d'accueil nécessaire.
3. En se basant sur les éléments d'information précisés dans les points 1 et 2 et en tenant compte des défis d'accès des deux centres d'expertise par les nouvelles clientèles de LMNT, entreprendre une démarche de désignation de corridors de services afin que ces personnes aient accès à une qualité et à une continuité de soins aussi optimales que celles dont bénéficient les clientèles de LMT. Afin de soutenir sa démarche, le MSSS pourrait s'inspirer des travaux du groupe de chercheurs du projet SCIRE (SCIRE II et III) et étudier le modèle conceptuel mis de l'avant par le GTA Rehabilitation Network.

ANNEXE A

Stratégie de recherche documentaire

PubMed

Recherche effectuée le 13 août 2009 puis régulièrement mise à jour

- #1 spinal cord injuries/
- #2 spinal cord[tiab] OR spinal column[tiab] OR central cord[tiab]
- #3 injur*[tiab] OR transect*[tiab] OR transsect*[tiab] OR lacerat*[tiab] OR damage*[tiab] OR impair*[tiab] OR lesion*[tiab] OR compress*[tiab] OR shock[tiab] OR contus*[tiab] OR syndrome*[tiab] OR disfunction*[tiab] OR dysfunction*[tiab] OR disrupt*[tiab]
- #4 #1 OR (#2 AND #3)
- #5 los[tiab] AND stay[tiab]
- #6 hospitalization[mh] OR referral and consultation[mh] OR refer[tiab] OR referred[tiab] Or referral*[tiab] OR referring[tiab] OR admit[tiab] OR admitted[tiab] OR admission*[tiab] OR transfer[tiab] OR transfers[tiab] OR transferred[tiab] OR transferral[tiab] OR hospitalized[tiab] OR hospitalised[tiab] OR hospitalization[tiab] OR hospitalisation[tiab] OR hospital stay[tiab] OR length of stay[tiab] OR discharge[tiab] OR discharges[tiab] OR discharged[tiab]
- #7 #5 OR #6
- #8 animals [mh:noexp] NOT (humans [mh:noexp] AND animals[mh:noexp])
- #9 (#4 AND #7) NOT #8
- #10 meta-analysis OR "systematic review"
- #11 #9 AND #10

The Cochrane Library

Recherche effectuée le 23 septembre 2009 puis régulièrement mise à jour

- #1 (spinal cord injuries):ti,ab,kw
- #2 (spinal cord OR spinal column OR central cord):ti,ab
- #3 (injur* OR transect* OR transsect* OR lacerat* OR damag* OR impair* OR lesion* OR compress* OR shock OR contus* OR syndrome* OR disfunction* OR dysfunction* OR disrupt*):ti,ab
- #4 #1 OR (#2 AND #3)
- #5 (los):ti,ab AND (stay):ti,ab
- #6 (hospitalization OR "referral and consultation"):ti,ab,kw
- #7 (refer OR referred Or referral* OR referring OR admit OR admitted OR admission* OR transfer OR transfers OR transferred OR transferral OR hospitalized OR hospitalised OR hospitalization OR hospitalisation OR hospital stay OR length of stay OR discharge OR

discharges OR discharged):ti,ab

#8 #5 OR #6 OR #7

#9 (animals):ti,ab,kw NOT (human):ti,ab,kw AND (animals):ti,ab,kw

#10 (#4 AND #8) NOT #9

#11 meta-analysis OR "systematic review"

#12 #10 AND #11

Embase

Recherche effectuée le 23 septembre 2009 puis régulièrement mise à jour

#1 spinal cord injuries/

#2 (spinal cord OR spinal column OR central cord).ti,ab.

#3 (injur* OR transect* OR transect* OR lacerat* OR damage* OR impair* OR lesion* OR compress* OR shock OR contus* OR syndrome* OR disfunction* OR dysfunction* OR disrupt*).ti,ab.

#4 #1 OR (#2 AND #3)

#5 (los and stay).ti,ab. OR hospitalization/ OR patient referral/ OR consultation/

#6 (refer OR referred OR referral* OR referring OR admit OR admitted OR admission* OR transfer OR transfers OR transferred OR transferral OR hospitalized OR hospitalised OR hospitalization OR hospitalisation OR hospital stay OR length of stay OR discharge OR discharges OR discharged).ti,ab.

#7 #5 OR #6

#8 (nonhuman NOT (human AND nonhuman)).mp.

#9 (#4 AND #7) NOT #8

#10 (meta-analysis or "systematic review").mp.

#11 #9 AND #10

Littérature grise

Pour la recherche de la littérature grise, *Google*, *Google Scholar*, *AlltheWeb* et *Scirus* ont été interrogés. Les stratégies utilisées étaient : ("spinal cord injuries" ou "spinal cord injury" ou "spinal column injuries " ou "spinal column injury" ou "central cord injuries " ou "central cord injury" et hospitalization ou hospitalisation ou admission ou transfer ou referring ou discharge ou stay)

De plus, en utilisant la même stratégie de recherche, nous avons aussi interrogé les sites Web d'association et de réadaptation comme :

- International Spinal Cord Society – ISCOS (www.iscos.org.uk)
- International Collaboration on Repair Discoveries (www.icord.org)
- Spinal Cord Injury Information Network (www.spinalcord.uab.edu)
- National Institute for Disability and Rehabilitation (www.ed.gov/about/offices)
- National Health Service Evidence (www.evidence.nhs.uk)
- National Health Service Quality Improvement Scotland (www.nhshealthquality.org)
- Agency for Healthcare Research and Quality (www.ahrq.gov)
- Veterans Affairs Technology Assessment Program (www.va.gov/VATAP)
- Institut canadien d'information sur la santé (www.cihi.ca)
- Christopher and Dana Reeve Foundation (www.christopherreeve.org)
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (www.ninds.nih.gov)
- Greater Toronto Area Rehab Network (www.gtarehabnetwork.ca)
- Association des paraplégiques du Québec (www.portal.paraquad.qc.ca)
- Association canadienne des paraplégiques (www.canparaplegic.org)
- Institut national de santé publique du Québec (www.inspq.qc.ca)
- Institut de la statistique du Québec (www.stat.gouv.qc.ca/)

Les sites des ministères de la Santé des autres provinces canadiennes ont également été exploités.

Ces sites Web ont été visités en octobre 2009.

ANNEXE B

Niveaux de preuve de la revue de la littérature selon Eng et ses collaborateurs [2010]

Niveau	Plan d'étude	Description
Niveau 1	Essai contrôlé randomisé (ECR)	ECR avec score PEDro ≥ 6
Niveau 2	Essai contrôlé randomisé	ECR avec score PEDro < 6
	Étude prospective contrôlée	Essai contrôlé prospectif non randomisé
	Étude de cohorte	Étude prospective longitudinale utilisant au moins 2 groupes similaires dont l'un est exposé à une condition particulière
Niveau 3	Étude cas-témoin	Étude rétrospective dans laquelle les caractéristiques des malades (les cas) sont comparées à celles de sujets contrôles (incluant les contrôles historiques)
Niveau 4	Étude avant - après	Étude prospective avec mesure au départ, avant l'intervention, et une mesure post intervention; un seul groupe de sujets
	Étude post-interventions	Étude prospective post-test de 2 ou plusieurs types d'interventions, puis mesure post-interventions, (sans mesure au départ) utilisant un seul groupe de sujets
	Série de cas	Étude rétrospective de collecte de données faite habituellement à partir d'une revue de dossiers cliniques
Niveau 5	Étude d'observation	Étude utilisant une analyse transversale pour interpréter les relations
	Consensus clinique	Opinion d'experts sans évaluation critique explicite, ou basée sur la physiologie, la biomécanique, les principes de base
	Rapport de cas	Étude avant-après ou présentation de cas mais n'incluant qu'un seul sujet

Source : Eng *et al.*, 2010.

ANNEXE C

Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques

Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques à partir de la base de données MedEcho

Diagnostic principal	Codes CIM-9	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
Tumeur maligne	192.2 et 192.3	17	16	23	26	22	104
T. mal. Secondaire	198.3 et 198.4	737	737	749	798	777	3798
Tumeur bénigne	225.3 et 225.4	53	56	53	37	50	249
Évolution imprévisible	237.5 et 237.6	32	57	44	60	69	262
Myélite incluant encéphalite	323.0 à 323.9	132	164	133	162	147	738
Abcès moelle épinière	324.1	16	17	19	22	20	94
Paraplégie spasmodique héréditaire	334.1	1	2	0	1	3	7
Mal. Cellules de la corne antérieure	335.0 à 335.9	177	176	195	159	139	846
Myélopathies	336.0 à 336.9	216	238	208	219	206	1087
Autres syndromes paralytiques	344.0 à 344.6	75	89	81	74	79	398
Autres affections des méninges NCA	349.2	32	43	49	48	34	206
Lésions plexus brachial	353.0	81	73	75	78	63	370
Lésions plexus lombo-sacré	353.1	20	12	16	18	10	76
Guillain Barré	357.0	202	161	179	184	180	906
Spina Bifida	741.0 et 741.9	79	86	58	75	56	354
TOTAL		1870	1927	1882	1961	1855	9495

Diagnostic secondaire	Codes CIM-9	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
Tumeur maligne	192.2 et 192.3	6	10	3	8	8	35
T. mal. Secondaire	198.3 et 198.4	2369	2345	2330	2323	2385	11752
Tumeur bénigne	225.3 et 225.4	6	8	6	12	10	42
Évolution imprévisible	237.5 et 237.6	6	22	11	19	17	75
Myélite incluant encéphalite	323.0 à 323.9	1151	1171	1015	1088	938	5363
Abcès moelle épinière	324.1	22	26	30	27	30	135
Paraplégie spasmodique héréditaire	334.1	7	14	12	18	9	60
Mal. Cellules de la corne antérieure	335.0 à 335.9	196	187	197	176	205	961
Myélopathies	336.0 à 336.9	1181	1119	1217	1286	1357	6160
Autres syndromes paralytiques	344.0 à 344.6	2537	2581	2558	2683	2808	13167
Autres affections des méninges NCA	349.2	161	162	128	146	84	681
Lésions plexus brachial	353.0	114	101	124	132	117	588
Lésions plexus lombo-sacré	353.1	44	47	38	51	26	206
Guillain Barré	357.0	150	145	125	102	109	631
Spina Bifida	741.0 et 741.9	539	500	502	500	520	2561
TOTAL		8489	8438	8296	8571	8623	42417

**Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques
à partir de la base de données MedEcho**

RSS	Diagnostic principal et secondaire	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
01	Tumeur maligne	1					1
	Tumeur maligne secondaire	80	73	85	93	135	466
	Évolution imprévisible	1					1
	Myélite incluant encéphalite	20	28	17	21	21	107
	Abcès moelle épinière	1					1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	12	10	8	11	7	48
	Myélopathies	19	27	24	25	33	128
	Autres syndromes paralytiques	103	71	64	65	75	378
	Autres affections des méninges NCA			1			1
	Lésions du plexus brachial	8	7	5	3	1	24
	Lésions du plexus lombo-sacré	1	1	1	1	1	5
	Guillain-Barré	5	11	5	12	5	38
	Spina Bifida	4	6	12	12	6	40
Total 01		255	234	222	243	284	1238
02	Tumeur maligne		1	3	1		5
	Tumeur maligne secondaire	114	125	162	135	149	685
	Tumeur bénigne		2	3	1	6	12
	Évolution imprévisible	1	1	2		9	13
	Myélite incluant encéphalite	31	33	18	26	26	134
	Abcès moelle épinière	2	1	4			7
	Paraplégie spasmodique héréditaire				1		1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	14	15	22	11	10	72
	Myélopathies	63	55	45	73	57	293
	Autres syndromes paralytiques	90	110	73	91	91	455
	Autres affections des méninges NCA	1		1	1	6	9
	Lésions du plexus brachial	1	6	5	4	7	23
	Lésions du plexus lombo-sacré	6	4	2		3	15
	Guillain-Barré	11	13	8	13	7	52
Spina Bifida	10	14	11	12	10	57	
Total 02		344	380	359	369	381	1833
03	Tumeur maligne	9	5	4	8	4	30
	Tumeur maligne secondaire	351	332	360	333	330	1706
	Tumeur bénigne	9	2	8	4	5	28
	Évolution imprévisible	8	28	8	24	8	76
	Myélite incluant encéphalite	165	159	130	168	169	791
	Abcès moelle épinière	4	2	5	5	5	21
	Paraplégie spasmodique héréditaire	1	3	3	1	1	9
	Maladie des cellules de la corne antérieure	37	41	31	45	37	191
	Myélopathies	174	149	156	203	177	859
	Autres syndromes paralytiques	329	288	351	291	291	1550
	Autres affections des méninges NCA	26	42	19	18	19	124
	Lésions du plexus brachial	26	12	33	16	28	115
	Lésions du plexus lombo-sacré	5	8	2	7	2	24
Guillain-Barré	29	35	30	31	32	157	
Spina Bifida	124	106	100	111	95	536	
Total 03		1297	1212	1240	1265	1203	6217
04	Tumeur maligne	1				1	2
	Tumeur maligne secondaire	160	173	162	159	170	824
	Tumeur bénigne	1	3	5	3	2	14
	Évolution imprévisible	3	3		1	3	10
	Myélite incluant encéphalite	108	177	99	101	77	562
	Abcès moelle épinière			1	1	6	8

**Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques
à partir de la base de données MedEcho**

RSS	Diagnostic principal et secondaire	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
	Paraplégie spasmodique héréditaire		1	2	4		7
	Maladie des cellules de la corne antérieure	23	14	25	15	14	91
	Myélopathies	89	80	115	113	110	507
	Autres syndromes paralytiques	138	122	138	112	129	639
	Autres affections des méninges NCA	4	2	7	8	6	27
	Lésions du plexus brachial	9	10	11	10	5	45
	Lésions du plexus lombo-sacré	7	3	4	6	4	24
	Guillain-Barré	22	11	13	18	11	75
	Spina Bifida	26	36	21	29	34	146
	Total 04	591	635	603	580	572	2981
05	Tumeur maligne		2	2	4	1	9
	Tumeur maligne secondaire	138	158	152	156	148	752
	Tumeur bénigne	1	4	1	1	2	9
	Évolution imprévisible	1	2	2	7	6	18
	Myélite incluant encéphalite	70	50	34	36	45	235
	Abcès moelle épinière	2	3		5	3	13
	Paraplégie spasmodique héréditaire		2	1	3		6
	Maladie des cellules de la corne antérieure	34	20	29	34	20	137
	Myélopathies	67	56	51	67	64	305
	Autres syndromes paralytiques	120	154	168	132	133	707
	Autres affections des méninges NCA		3	3		4	10
	Lésions du plexus brachial	13	10	18	11	15	67
	Lésions du plexus lombo-sacré	9	11	3	16	5	44
	Guillain-Barré	29	18	21	9	25	102
	Spina Bifida	23	33	37	31	29	153
	Total 05	507	526	522	512	500	2567
06	Tumeur maligne	9	11	14	20	17	71
	Tumeur maligne secondaire	1125	1018	989	1046	989	5167
	Tumeur bénigne	41	44	34	30	36	185
	Évolution imprévisible	20	38	32	41	47	178
	Myélite incluant encéphalite	416	449	441	435	386	2127
	Abcès moelle épinière	24	36	29	27	26	142
	Paraplégie spasmodique héréditaire	3	5	3	8	8	27
	Maladie des cellules de la corne antérieure	144	146	167	122	130	709
	Myélopathies	627	609	670	656	685	3247
	Autres syndromes paralytiques	984	1081	1069	1288	1311	5733
	Autres affections des méninges NCA	114	116	107	115	52	504
	Lésions du plexus brachial	72	81	64	110	80	407
	Lésions du plexus lombo-sacré	16	21	19	21	14	91
	Guillain-Barré	148	112	116	108	119	603
	Spina Bifida	252	283	238	263	250	1286
	Total 06	3995	4050	3992	4290	4150	20477
07	Tumeur maligne secondaire	125	105	135	114	116	595
	Tumeur bénigne	1	2	3	3	2	11
	Évolution imprévisible			1	2	1	4
	Myélite incluant encéphalite	29	10	21	24	17	101
	Abcès moelle épinière			1	1	3	5
	Paraplégie spasmodique héréditaire	1					1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	12	11	14	8	14	59
	Myélopathies	52	35	37	39	41	204
	Autres syndromes paralytiques	127	114	104	92	117	554
	Autres affections des méninges NCA	7	7	12	6	1	33

**Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques
à partir de la base de données MedEcho**

RSS	Diagnostic principal et secondaire	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
	Lésions du plexus brachial	8		2	5	3	18
	Lésions du plexus lombo-sacré		3	1		1	5
	Guillain-Barré	10	10	13	5	4	42
	Spina Bifida	30	17	16	15	17	95
Total 07		402	314	360	314	337	1727
08	Tumeur maligne secondaire	56	85	42	49	59	291
	Tumeur bénigne	1			1		2
	Évolution imprévisible	1					1
	Myélite incluant encéphalite	21	21	22	21	6	91
	Abcès moelle épinière				1		1
	Paraplégie spasmodique héréditaire				1		1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	8	7	9	3	10	37
	Myélopathies	16	18	14	13	14	75
	Autres syndromes paralytiques	55	75	57	50	64	301
	Autres affections des méninges NCA	2	2		3	5	12
	Lésions du plexus brachial	2	3	2	1	5	13
	Lésions du plexus lombo-sacré	1		1	3	1	6
	Guillain-Barré	4	7	3	5	3	22
	Spina Bifida	5	12	5	8	8	38
Total 08		172	230	155	159	175	891
09	Tumeur maligne secondaire	39	54	36	43	36	208
	Myélite incluant encéphalite	26	15	20	22	14	97
	Paraplégie spasmodique héréditaire			1			1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	6	7	4	4	4	25
	Myélopathies	8	12	6	8	9	43
	Autres syndromes paralytiques	18	29	25	14	37	123
	Lésions du plexus brachial	5	3	4	4	2	18
	Lésions du plexus lombo-sacré					1	1
	Guillain-Barré	4	3	1	2	2	12
	Spina Bifida	17	6	9	3	9	44
Total 09		123	129	106	100	114	572
10	Tumeur maligne secondaire	6	5	3	7	2	23
	Myélite incluant encéphalite	2	1		1		4
	Maladie des cellules de la corne antérieure			4		1	5
	Myélopathies				1		1
	Autres syndromes paralytiques	4	6	5	2	5	22
	Spina Bifida	1	2	1	2	4	10
Total 10		13	14	13	13	12	65
11	Tumeur maligne secondaire	54	47	50	55	67	273
	Évolution imprévisible		1	1			2
	Myélite incluant encéphalite	33	24	13	6	11	87
	Abcès moelle épinière				1		1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	5	5	4	14	14	42
	Myélopathies	11	20	12	15	10	68
	Autres syndromes paralytiques	48	47	42	38	26	201
	Lésions du plexus brachial	1	2	1	1	1	6
	Guillain-Barré	1	6		3	5	15
	Spina Bifida	7	4	3	5	5	24
Total 11		160	156	126	138	139	719
12	Tumeur maligne		1	1			2
	Tumeur maligne secondaire	108	80	83	117	151	539
	Évolution imprévisible	1	2		2	1	6

Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques à partir de la base de données MedEcho

RSS	Diagnostic principal et secondaire	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
	Myélite incluant encéphalite	79	53	79	118	85	414
	Abcès moelle épinière				2		2
	Paraplégie spasmodique héréditaire		1		1		2
	Maladie des cellules de la corne antérieure	13	21	15	17	9	75
	Myélopathies	30	45	43	55	44	217
	Autres syndromes paralytiques	59	83	72	99	76	389
	Autres affections des méninges NCA				1		1
	Lésions du plexus brachial	9	8	9	11	6	43
	Lésions du plexus lombo-sacré		2	3	3	1	9
	Guillain-Barré	8	10	13	6	4	41
	Spina Bifida	20	8	18	13	22	81
	Total 12	327	314	336	445	399	1821
13	Tumeur maligne	2	3			3	8
	Tumeur maligne secondaire	113	126	131	136	115	621
	Tumeur bénigne	4	4		3	4	15
	Évolution imprévisible			2			2
	Myélite incluant encéphalite	23	21	27	26	16	113
	Abcès moelle épinière		1	2	1	2	6
	Paraplégie spasmodique héréditaire	1					1
	Maladie des cellules de la corne antérieure	13	14	15	12	14	68
	Myélopathies	51	40	36	37	59	223
	Autres syndromes paralytiques	115	86	53	92	104	450
	Lésions du plexus brachial		2	1	2	1	6
	Lésions du plexus lombo-sacré			1	1	2	4
	Guillain-Barré	18	11	11	21	14	75
	Spina Bifida	10	8	16	12	16	62
	Total 13	350	316	295	343	350	1654
14	Tumeur maligne			2		2	4
	Tumeur maligne secondaire	106	126	150	100	85	567
	Tumeur bénigne					2	2
	Évolution imprévisible		1			1	2
	Myélite incluant encéphalite	28	32	32	42	24	158
	Abcès moelle épinière	2		1	1	2	6
	Maladie des cellules de la corne antérieure	11	3	10	6	9	39
	Myélopathies	28	23	33	32	29	145
	Autres syndromes paralytiques	78	81	85	83	70	397
	Autres affections des méninges NCA	1					1
	Lésions du plexus brachial	5	8	3	2	1	19
	Lésions du plexus lombo-sacré	8	1	4	2	1	16
	Guillain-Barré	12	9	12	6	11	50
	Spina Bifida	16	6	3	8	10	43
	Total 14	295	290	335	282	247	1449
15	Tumeur maligne	1	2				3
	Tumeur maligne secondaire	184	196	195	199	180	954
	Tumeur bénigne		1		1		2
	Évolution imprévisible		1	1		2	4
	Myélite incluant encéphalite	44	69	53	33	36	235
	Abcès moelle épinière	1			2		3
	Maladie des cellules de la corne antérieure	8	17	13	5	10	53
	Myélopathies	33	56	47	36	43	215
	Autres syndromes paralytiques	106	87	107	80	87	467
	Lésions du plexus brachial	15	5	12	8	8	48

Étude rétrospective des lésions de la moelle épinière non traumatiques à partir de la base de données MedEcho

RSS	Diagnostic principal et secondaire	2000-2001	2001-2002	2002-2003	2003-2004	2004-2005	TOTAL
	Lésions du plexus lombo-sacré	1		1	5		7
	Guillain-Barré	19	11	19	11	15	75
	Spina Bifida	23	11	20	13	12	79
Total 15		435	456	468	393	393	2145
16	Tumeur maligne		1		1	2	4
	Tumeur maligne secondaire	346	378	343	377	429	1873
	Tumeur bénigne	1	2	5	2	1	11
	Évolution imprévisible	2	2	6	2	8	20
	Myélite incluant encéphalite	185	185	140	169	151	830
	Abcès moelle épinière	2		6	2	3	13
	Paraplégie spasmodique héréditaire	2	4	2		3	11
	Maladie des cellules de la corne antérieure	33	32	22	28	41	156
	Myélopathies	128	132	136	132	186	714
	Autres syndromes paralytiques	237	232	224	226	267	1186
	Autres affections des méninges NCA	38	33	27	42	25	165
	Lésions du plexus brachial	21	17	29	22	17	106
	Lésions du plexus lombo-sacré	10	5	12	4		31
	Guillain-Barré	32	39	39	36	32	178
	Spina Bifida	49	33	49	38	46	215
Total 16		1086	1095	1040	1081	1211	5513
17	Tumeur maligne secondaire	1	1	1	1	1	5
	Myélite incluant encéphalite		1	1	1	1	4
	Myélopathies	1				2	3
	Autres syndromes paralytiques	1	1	2	2	3	9
	Spina Bifida		1				1
Total 17		3	4	4	4	7	22
18	Tumeur maligne secondaire				1		1
	Myélite incluant encéphalite	3	7	1			11
	Autres syndromes paralytiques		3			1	4
	Spina Bifida	1		1		3	5
Total 18		4	10	2	1	4	21
Total		10359	10365	10178	10532	10478	51912

Abréviations : RSS : Régions socio-sanitaire; T : tumeur; CIM-9 : classification internationale des maladies, édition 9.

ANNEXE D

Catégories de déficits neurologiques selon l'association américaine des lésions médullaires

Description des cinq catégories (A-E) de déficits selon l'échelle de déficits neurologiques (ASIA Impairment Scale : AIS) selon l'association américaine de lésions médullaires [ASIA, 2002].

ASIA A : Atteinte complète : aucune motricité, ni sensibilité dans le territoire segmentaire S4-S5

ASIA B : Atteinte incomplète : la sensibilité, mais non la motricité, est préservée en dessous du niveau neurologique de la lésion et se prolonge jusqu'au territoire segmentaire S4-S5

ASIA C : Atteinte incomplète : la motricité est préservée en dessous du niveau neurologique de la lésion et la plupart (>50%) des muscles majeurs (ou principaux) en dessous de ce niveau ont un score < 3

ASIA D : Atteinte incomplète : la motricité est préservée en dessous du niveau neurologique lésionnel et la plupart (>50%) des muscles majeurs (ou principaux) en dessous de ce niveau ont un score ≥ 3

ASIA E : Les fonctions motrices et sensitives sont normales.

Abréviations:

ASIA : American Spinal Injury Association

AIS : ASIA Impairment Scale

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (ASSM). Cadre de référence – Services posthospitaliers en réadaptation fonctionnelle intensive en interne et soins subaigus pour la région de Montréal. 3^e éd. Montréal, Qc : ASSM; 2010. Disponible à : http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/photos/Agence_Mtl_RFI.pdf.
- American Spinal Injury Association (ASIA). Reference manual for international standards for neurological and functional classification of spinal cord injury patients (revised 2002). Chicago, IL : ASIA; 2002.
- Amin A, Bernard J, Nadarajah R, Davies N, Gow F, Tucker S. Spinal injuries admitted to a specialist centre over a 5-year period: A study to evaluate delayed admission. *Spinal Cord* 2005;43(7):434-7.
- Bégin D, Boislard R, Marcotte A-C, Turgeon J, Chevarie D, Fortin R, Piché J-P. Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2007. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-824-03.pdf>.
- Caldana L et Lucca L. Epidemiological remarks on traumatic spinal cord injuries and non-traumatic spinal cord diseases in Veneto 1994–1995. *Eur Med Phys* 1998;34:159-68.
- Catz A, Itzkovich M, Tesio L, Biering-Sorensen F, Weeks C, Laramée MT, et al. A multicenter international study on the Spinal Cord Independence Measure, version III: Rasch psychometric validation. *Spinal Cord* 2007;45(4):275-91.
- Citterio A, Franceschini M, Spizzichino L, Reggio A, Rossi B, Stampacchia G. Nontraumatic spinal cord injury: An Italian survey. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85(9):1483-7.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. Early acute management in adults with spinal cord injury: A clinical practice guideline for health-care professionals. *J Spinal Cord Med* 2008;31(4):403-79.
- Craven C, Verrier M, Balioussis C, Wolfe D, Hsieh J, Noonan V, et al. Rehabilitation environmental scan atlas: Capturing capacity in Canadian SCI rehabilitation. Vancouver, BC : Rick Hansen Institute; 2012. Disponible c : <http://www.rickhanseninstitute.org/en/publications/escan>.
- DeVivo MJ, Kartus PL, Stover SL, Fine PR. Benefits of early admission to an organised spinal cord injury care system. *Paraplegia* 1990;28(9):545-55.
- Donovan WH. Spinal cord injury—Past, present, and future. *J Spinal Cord Med* 2007;30(2):85-100.
- Donovan WH, Carter RE, Bedbrook GM, Young JS, Griffiths ER. Incidence of medical complications in spinal cord injury: Patients in specialised, compared with non-specialised centres. *Paraplegia* 1984;22(5):282-90.
- Dryden DM, Saunders LD, Jacobs P, Schopfloch DP, Rowe BH, May LA, et al. Direct health care costs after traumatic spinal cord injury. *J Trauma* 2005;59(2):441-7.

- Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, May LA, Yiannakoulis N, Svenson LW, et al. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada. *Can J Neurol Sci* 2003;30(2):113-21.
- Eng JJ, Teasell RW, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Hsieh JT, et al. Spinal cord injury rehabilitation evidence. Version 3.0. Vancouver, BC : SCIRE; 2010. Disponible à : <http://scireproject.com/>.
- Farry A et Baxter D. The incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada : Overview and estimates based on current evidence. Vancouver, BC : Rick Hansen Institute et Urban Futures; 2010. Disponible à : <http://fecst.inesss.qc.ca/fileadmin/documents/photos/LincidenceetlaprevalencedestraumamedullaireauCanada.pdf>.
- GTA Rehab Network. Spinal cord injury rehab definitions framework. Toronto, ON : GTA Rehab Network; 2009. Disponible à : <http://www.gtarehabnetwork.ca/uploads/File/tools/rehab-definitions-conceptual-framework-sci.pdf>.
- Guilcher SJ, Munce SE, Couris CM, Fung K, Craven BC, Verrier M, Jaglal SB. Health care utilization in non-traumatic and traumatic spinal cord injury: A population-based study. *Spinal Cord* 2010;48(1):45-50.
- Hamilton BB, Granger CV, Sherwin FS, Zielezny M, Tashman JS. A uniform national data system for medical rehabilitation. Dans : Fuhrer M, réd. *Rehabilitation outcomes: Analysis and measurement*. Baltimore, MD : Brookes; 1987 : 137-47.
- Heinemann AW, Yarkony GM, Roth EJ, Lovell L, Hamilton B, Ginsburg K, et al. Functional outcome following spinal cord injury. A comparison of specialized spinal cord injury center vs general hospital short-term care. *Arch Neurol* 1989;46(10):1098-102.
- Kirshblum S, Campagnolo DI, DeLisa JA. *Spinal cord medicine*. Philadelphie, PA : Lippincott Williams and Wilkins; 2002 [cité dans Farry et Baxter, 2010].
- Koo DW, Townson AF, Dvorak MF, Fisher CG. Spinal epidural abscess: A 5-year case-controlled review of neurologic outcomes after rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90(3):512-6.
- Krueger H. Le fardeau financier des lésions médullaires : revue de la littérature et analyse. Préparé pour l'Institut Rick Hansen. Delta, BC : H. Krueger & Associates; 2010.
- Lavoie A. Portrait épidémiologique des personnes ayant une lésion médullaire traumatique au Québec [présentation PowerPoint]. Colloque « Lésions médullaires : pratiques actuelles et futures », Québec, 21 novembre 2008. Disponible à : <http://www.irdpq.qc.ca/evenements/colloquelm2008/documentation.htm>.
- McKinley W, Sinha A, Ketchum J, Deng X. Comparison of rehabilitation outcomes following vascular-related and traumatic spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2011;34(4):410-5.
- McKinley WO, Tewksbury MA, Mujteba NM. Spinal stenosis vs traumatic spinal cord injury: A rehabilitation outcome comparison. *J Spinal Cord Med* 2002;25(1):28-32.
- McKinley WO, Seel RT, Gadi RK, Tewksbury MA. Nontraumatic vs. traumatic spinal cord injury: A rehabilitation outcome comparison. *Am J Phys Med Rehabil* 2001;80(9):693-9.

- McKinley WO, Seel RT, Hardman JT. Nontraumatic spinal cord injury: Incidence, epidemiology, and functional outcome. *Arch Phys Med Rehabil* 1999a;80(6):619-23.
- McKinley WO, Huang ME, Brunsvold KT. Neoplastic versus traumatic spinal cord injury: An outcome comparison after inpatient rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 1999b;80(10):1253-7.
- Meinecke FW et Exner G. Treatment of patients with spinal cord lesions in Germany 1996—State of the art. *Spinal Cord* 1997;35(7):411-4.
- New PW. Non-traumatic spinal cord injury: What is the ideal setting for rehabilitation? *Aust Health Rev* 2006;30(3):353-61.
- New PW et Sundararajan V. Incidence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia: A population-based study and literature review. *Spinal Cord* 2008;46(6):406-11.
- New PW, Simmonds F, Stevermuer T. A population-based study comparing traumatic spinal cord injury and non-traumatic spinal cord injury using a national rehabilitation database. *Spinal Cord* 2011a;49(3):397-403.
- New PW, Simmonds F, Stevermuer T. Comparison of patients managed in specialised spinal rehabilitation units with those managed in non-specialised rehabilitation units. *Spinal Cord* 2011b;49(8):909-16.
- O'Connor PJ. Forecasting of spinal cord injury annual case numbers in Australia. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86(1):48-51.
- Office québécois de la langue française (OQLF). Grand dictionnaire terminologique. Montréal, Qc : OQLF. Disponible à : <http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/>.
- Pagliacci MC, Celani MG, Spizzichino L, Zampolini M, Aito S, Citterio A, et al. Spinal cord lesion management in Italy: A 2-year survey. *Spinal Cord* 2003;41(11):620-8.
- 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. *J Neurotrauma* 2011;28(8):1363-70.
- Pickett W, Simpson K, Walker J, Brison RJ. Traumatic spinal cord injury in Ontario, Canada. *J Trauma* 2003;55(6):1070-6.
- Ploumis A, Kolli S, Patrick M, Owens M, Beris A, Marino RJ. Length of stay and medical stability for spinal cord-injured patients on admission to an inpatient rehabilitation hospital: A comparison between a model SCI trauma center and non-SCI trauma center. *Spinal Cord* 2011;49(3):411-5.
- Rouleau P et Guertin PA. Traumatic and non-traumatic spinal cord-injured patients in Quebec, Canada. Part 3: Pharmacological characteristics. *Spinal Cord* 2011;49(2):186-95.
- Rouleau P et Guertin PA. Traumatic and non-traumatic spinal cord-injured patients in Quebec, Canada. Part 2: Biochemical profile. *Spinal Cord* 2010;48(11):819-24.
- Rouleau P, Ayoub E, Guertin PA. Traumatic and non-traumatic spinal cord-injured patients in Quebec, Canada: 1. Epidemiological, clinical and functional characteristics. *Open Epidemiol J* 2011;4:133-9.

- Schönherr MC, Groothoff JW, Mulder GA, Eisma WH. Rehabilitation of patients with spinal cord lesions in The Netherlands: An epidemiological study. *Spinal Cord* 1996;34(11):679-83.
- St-Germain D, Boivin B, Fougere P. The Caring-Disability Creation Process model: A new way of combining 'Care' in nursing and 'Rehabilitation' for better quality of services and patient safety. *Disabil Rehabil* 2011;33(21-22):2105-13.
- Stover SL. Review of forty years of rehabilitation issues in spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 1995;18(3):175-82.
- Tulsky DS. The impacts of the model SCI system: Historical perspective. *J Spinal Cord Med* 2002;25(4):310-5.
- Van den Berg ME, Castellote JM, Mahillo-Fernandez I, de Pedro-Cuesta J. Incidence of spinal cord injury worldwide: A systematic review. *Neuroepidemiology* 2010;34(3):184-92.
- Wyndaele M et Wyndaele JJ. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: What learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord* 2006;44(9):523-9.