



# Institut Rick Hansen et 25<sup>e</sup> anniversaire Propositions provinciales-territoriales



Rick Hansen Institute  
Institut Rick Hansen

# Évolution de l'Institut Rick Hansen

La FRH et la University of British Columbia forment l'International Collaboration On Repair Discoveries (ICORD).

2001

DEO investit 15 millions de dollars dans la FRH pour développer le leadership en LM du Canada.

2003

La FRH annonce le développement du Registre RHLM et lance la campagne de financement Rouler vers demain partout au Canada.

2004

Le « bilan de santé complet pancanadien » du continuum des LM permet de confirmer le besoin de collaboration et d'innovation dans l'ensemble du continuum des LM.

Début de la construction du Blusson Spinal Cord Centre à l'hôpital général de Vancouver.

2006

Le gouvernement de la C.-B. investit 15 millions de dollars dans la FRH pour assurer le leadership en matière de LM en C.-B. et appuyer l'ICORD, La BCPA et d'autres organisations.

Forts d'un investissement de 30 millions de dollars de Santé Canada, la FRH annonce la formation du RRI-LM.

2007

FRH annonce la formation de l'Alliance pour des solutions en lésion médullaire.


Le RRI-LM, l'Alliance et le Registre RHLM sont fusionnés pour former le Réseau pour des solutions en lésion médullaire

2008

Le RSLM, ICORD et d'autres initiatives déménagent dans le Blusson Spinal Cord Center nouvellement achevé.

La  
VISION





Notre vision : Un monde sans paralysie à la suite d'une lésion médullaire



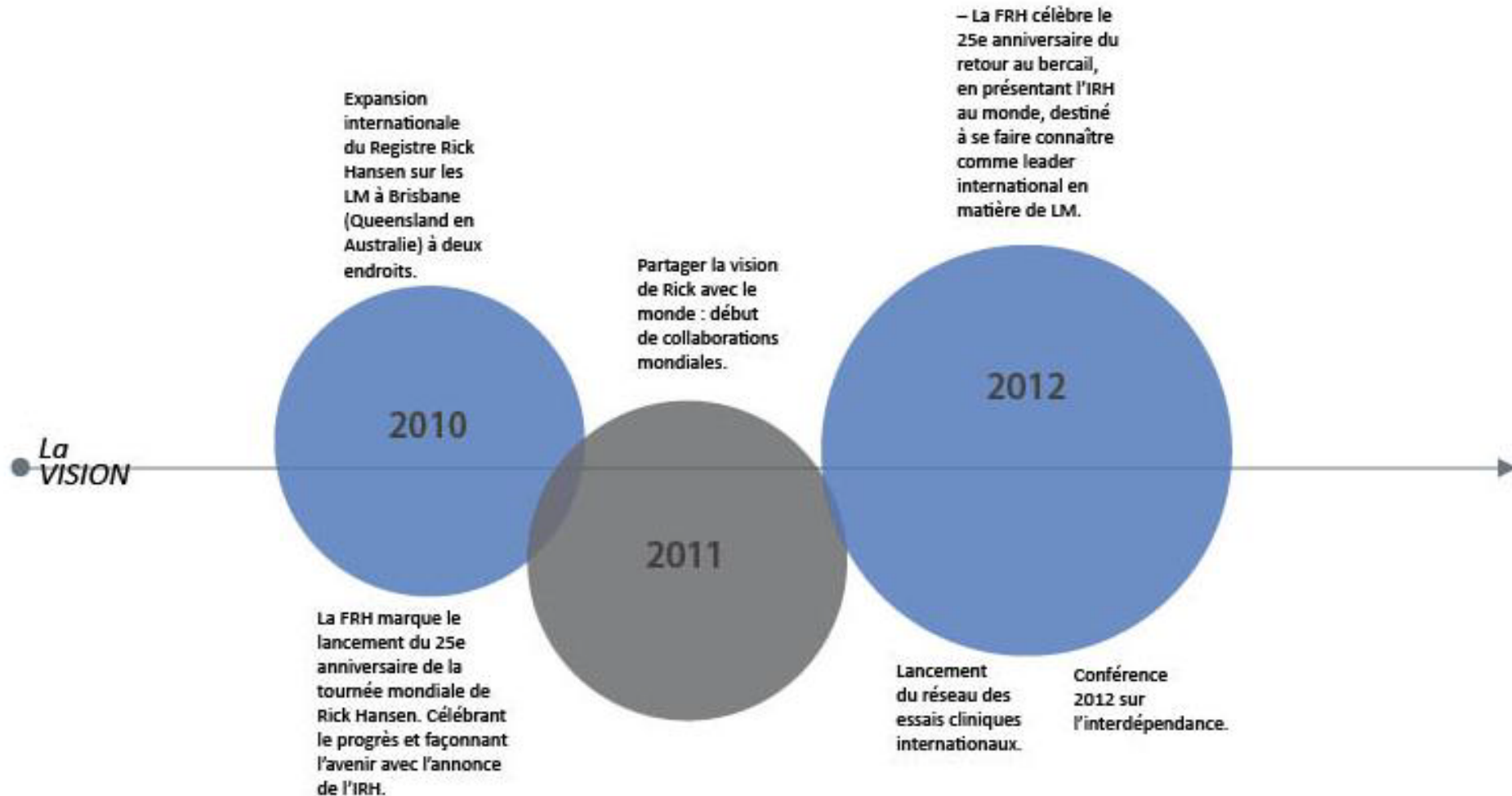
### Que faisons-nous?

- Diriger des collaborations dans l'ensemble de la collectivité en matière de LM
- Offrir des ressources, de l'infrastructure et des connaissances
- Établir, élaborer, valider et accélérer l'intégration de preuves aux pratiques exemplaires

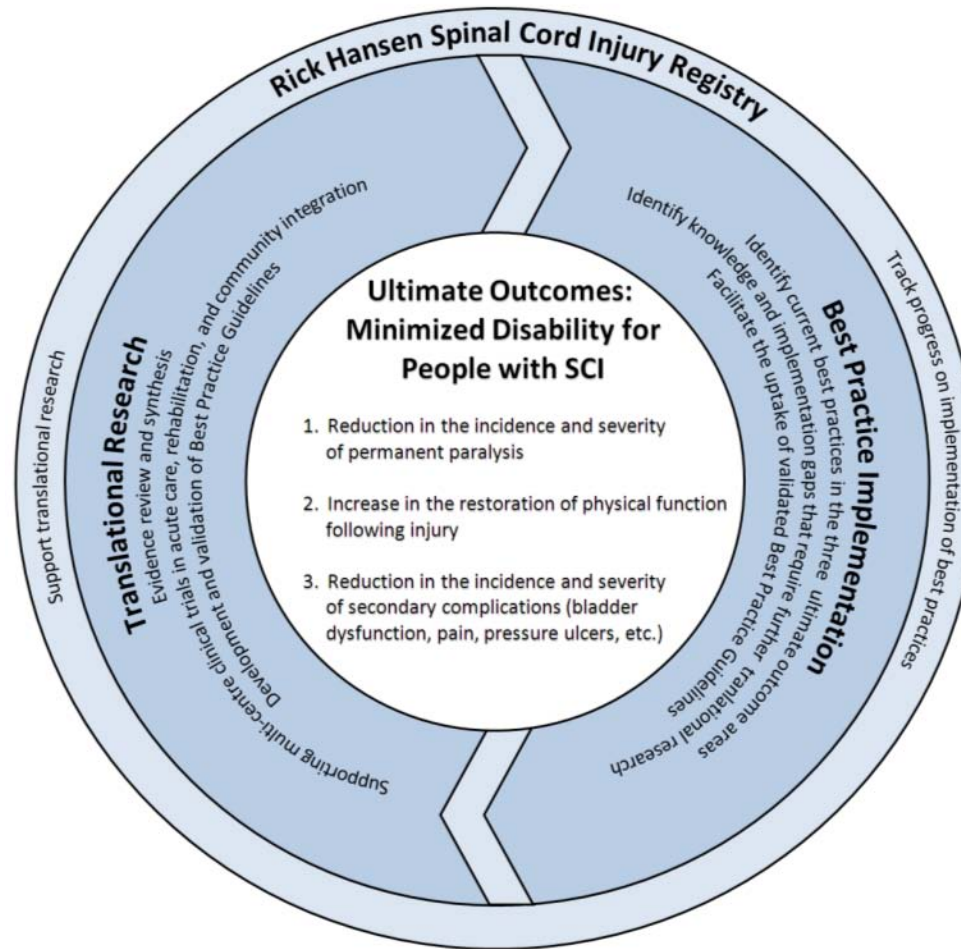
### Pourquoi le faisons-nous?

- Réduire l'incidence et la sévérité de la paralysie à la suite d'une LM
- Améliorer les résultats liés aux soins de santé
- Réduire les coûts à long terme
- Améliorer la qualité de vie de ceux qui sont atteints de LM

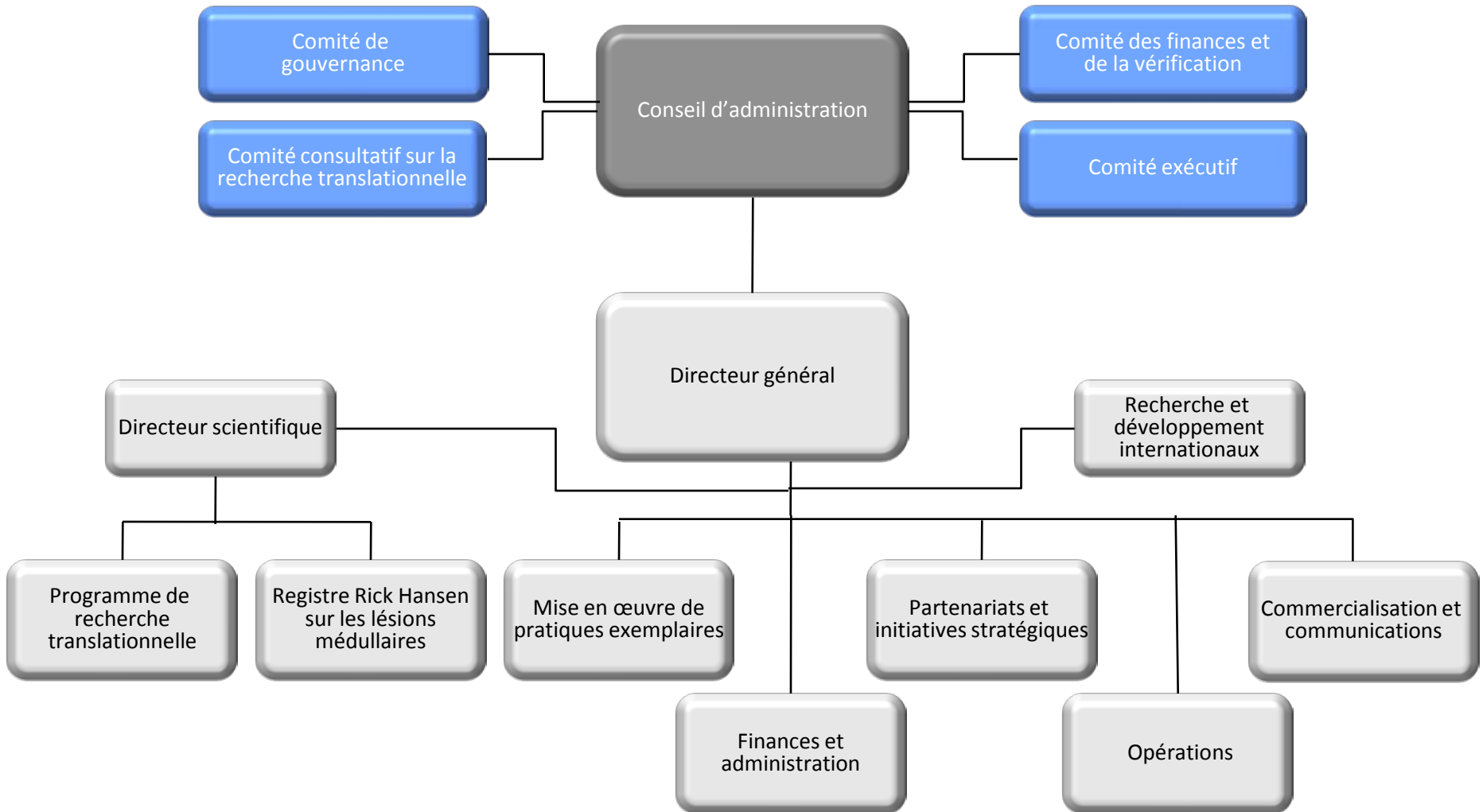
# Évolution de l'Institut Rick Hansen



# Activités de base de l'Institut Rick Hansen



# Structure organisationnelle de l'IRH



# Réussites jusqu'à maintenant

## Recherche translationnelle :

- 41 projets en cours à l'heure actuelle dans l'ensemble du Canada
- Essais cliniques dans de multiples centres
  - Minocycline
  - Marqueurs biologiques du liquide céphalorachidien
- Clinique internet sur les plaies de pression
- Prégabaline pour la prévention de la douleur chronique
- Restauration des fonctions des membres supérieurs
- Se mettre en mouvement, en incorporant l'activité physique au processus de réadaptation
- Global Stem Cell Blueprint Conference

## Mise en œuvre de pratiques exemplaires :

- Examens systématiques des soins actifs
- Projet « Accès aux soins »
- Global Stem Cell Blueprint Conference
- Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE )



# Réussites jusqu'à maintenant

## Registre Rick Hansen sur les LM :

- Première et unique base de données nationale sur les LM
- Actif dans l'ensemble des grands centres canadiens sur les LM (soins actifs et réadaptation)
- Saisie de données de 85 % des nouvelles LM
- Première expansion internationale : Brisbane (Queensland en Australie)
- Offrira le soutien dans la collecte de données pour les essais cliniques internationaux tenus dans divers centres

## Santé Canada à moyen terme :

- L'IRH répond à un besoin pertinent
- Possibilité d'incidence de haut niveau dans de nombreux projets en cours
- Progrès dans la mise en œuvre du PRT et dans l'expansion du Registre
- Comblent les lacunes dans le monde des LM



# 25<sup>e</sup> anniversaire :

## Propositions provinciales-territoriales

- Élément du 25<sup>e</sup> anniversaire de la FRH
- Direction de la FRH avec engagement du gouvernement fédéral et proposition du gouvernement provincial de la C.-B.
- Direction par l'IRH de la collaboration et de l'engagement avec les provinces et territoires autres que la C.-B.
- Notre approche :
  - Tirer profit de nos réussites jusqu'à maintenant
  - Apprendre des leçons tirées du 20<sup>e</sup> anniversaire et s'ajuster en conséquence
  - Propositions conjointes du gouvernement
  - Priorités du Québec
  - Priorités de l'IRH
  - Élaborer la stratégie convenue pour mettre les propositions de l'avant et optimiser ainsi chacune de nos forces et aptitudes



# Pour de plus amples renseignements



Mark Aston

Directeur principal, Partenariat et initiatives stratégiques

Institut Rick Hansen

Téléphone : 250 -537-9461

Courriel : [maston@rickhanseninstitute.org](mailto:maston@rickhanseninstitute.org)

Pamela Berg

Directrice intérimaire, Programme des partenariats communautaires

Institut Rick Hansen

Téléphone : 604-707-2111

Courriel : [pberg@rickhanseninstitute.org](mailto:pberg@rickhanseninstitute.org)

# Registre Rick Hansen

- Registre mis en place en mai 2010
- Co-directeur pour Centre d'expertise
  - Ouest: Dany Gagnon et Stefan Parent
  - Est: Jérôme Paquet et Luc Noreau
- Regroupe :
  - Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal
  - Institut Réadaptation Gérald Lindsay de Montréal
  - Lucie Bruneau
  - Hôpital Enfant-Jésus
  - IRDPQ



# Registre Rick Hansen - Montréal

- 2 coordonnatrices pour le registre à Montréal
  - Katia Drouin, Infirmière registre HSC
  - Isabelle Robidoux, coordonnatrice site IRGLM et Lucie Bruneau
- 2 coordonnatrice pour Québec
  - Frédéric Morin et Joëlle Vachon
- Objectif: recenser tous les patients avec une lésion médullaire



# Registre Rick Hansen - Montréal

- Défis:
  - Comité d'éthique (3 sites)
  - Consentement commun
  - Contrat entre les 3 institutions pour utilisation des fonds
- Plusieurs mois de négociations
- Nombre de patients attendus annuellement:
  - entre 100-120



# Registre Rick Hansen - Québec

- Patients recrutés à ce jour (novembre 2009)
- 45 patients consentants → dataset élargi
- 6 patients ont refusé → données de bases
- 6 décès
- 4 en attente
- 61 au total en un peu moins de 12 mois
- > 75% de consentement obtenus
- Follow-up
  - 1 complété, 4 autres d'ici un mois



# Registre Rick Hansen - Montréal

- Patients recrutés à ce jour (mai 2010)
- 32 patients consentants → dataset élargi
- 14 patients ont refusé → données de bases
- 3 en attente
- 49 au total en un peu moins de 6 mois
- 69.6% de consentement obtenus

