Parliamentary Assembly
Assemblée parlementaire
https://pace.coe.int

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

Recommandation 1560 (2002)[1]

Vers des efforts concertés afin de traiter et réparer les lésions de la moelle épinière

Assemblée parlementaire

1. L'Assemblée parlementaire constate avec préoccupation que, selon les estimations, au moins 330 000 personnes sont atteintes de lésions de la moelle épinière (paraplégie et tétraplégie) dans les Etats membres du Conseil de l'Europe, avec environ 11 000 nouveaux cas enregistrés chaque année. 40 à 50 % de ces lésions sont dues à des accidents de la route et la plupart surviennent chez des sujets jeunes.

2. L'Assemblée souligne que les politiques relatives aux personnes handicapées doivent être conformes aux principes des droits de l'homme énoncés dans les instruments pertinents du Conseil de l'Europe et s'efforcer de promouvoir la dignité, l'indépendance, l'égalité des chances, la participation active, la pleine citoyenneté et la qualité de vie. Un moyen, parmi d'autres, de servir ces objectifs est d'avancer dans la recherche de méthodes de réparation des lésions de la moelle épinière.

3. L'Assemblée relève que, grâce aux progrès réalisés dans les traitements d'entretien et les soins d'urgence, les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sont de plus en plus nombreuses à survivre et à vivre leur handicap de façon relativement satisfaisante dans un cadre de vie ordinaire, souvent dans un fauteuil roulant, et ce pour une durée de vie moyenne quasi normale.

4. Faute de réparation, c'est-à-dire de restauration neurologique entraînant la récupération fonctionnelle, la priorité a été donnée jusqu'ici à la réadaptation afin d'accroître les fonctions et de soulager les symptômes des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière. Malgré les grands espoirs de réparation que laisse entrevoir la recherche actuelle, la réalité reste que la réadaptation interdisciplinaire est le seul traitement efficace qui peut être apporté.

5. Depuis dix ans, néanmoins, la recherche scientifique sur les lésions de la moelle épinière a enregistré des progrès remarquables. Par exemple, la régénération du système nerveux central n'est plus jugée impossible. La greffe de neurones embryonnaires en dessous d'une section totale de la moelle épinière chez des rats adultes paraplégiques a permis un rétablissement complet de la locomotion réflexe chez ces animaux. Ce résultat est, à ce jour, la preuve la plus convaincante des progrès importants qui sont accomplis dans ce domaine.

6. L'Assemblée estime que, dans le cadre d'une politique globale en faveur des personnes handicapées, il faut s'attacher davantage à progresser en matière de recherche appliquée à la réparation des lésions de la moelle épinière, et qu'il est indispensable, parallèlement, d'accroître les possibilités de réadaptation en vue de maximiser la vie active des victimes de telles lésions. Les services destinés à la réadaptation ne doivent pas être négligés et doivent être dispensés efficacement et équitablement; en particulier, il importe d'assurer la prise en charge et l'accès au traitement des personnes les plus démunies, y compris dans les pays en voie de développement.

7. L'Assemblée est consciente de l'importance des coûts économiques directs et indirects induits par les lésions de la moelle épinière. Aux Etats-Unis, on a estimé à 9,73 milliards de dollars par an le coût agrégé lié aux lésions de la moelle épinière et à un million de dollars le coût des soins d'un tétraplégique sur toute la durée de sa vie. Ces chiffres, qui sont certainement plus élevés dans la Grande Europe, montrent bien

1. Discussion par l'Assemblée le 26 avril 2002 (16e séance) (voir Doc. 9401, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteur: M. Ouzký). Texte adopté par l'Assemblée le 26 avril 2002 (16e séance).

l'importance d'encourager la prévention et le soutien financier de la recherche sur la moelle épinière. Il convient pour les Etats membres du Conseil de l'Europe d'augmenter leurs efforts concertés de soutien et de financement de la recherche dans ce domaine. Des économies non négligeables pourraient ainsi être réalisées.

8. L'Assemblée recommande donc au Comité des Ministres:

d'inviter les Etats membres:

a. à accroître, au niveau national, les ressources consacrées au financement de la recherche destinée à traiter et à trouver le moyen de réparer les paralysies consécutives à une lésion de la moelle épinière, et à étudier la possibilité de dégager des fonds supplémentaires en prélevant une partie des amendes pour infraction au Code de la route ainsi que des taxes sur les boissons alcoolisées et les primes d'assurance maladie;

b. à promouvoir, d'une même voix, la mise en place d'un centre de collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour la coordination de la recherche et du développement en matière de lésions de la moelle épinière, financé par toutes les ressources disponibles, publiques et privées, en vue de réaliser des économies grâce à la conjugaison des efforts;

c. à promouvoir, avec l'OMS et de façon concertée, la création d'une base de données de recherche visant au traitement et à la réparation des lésions de la moelle épinière. Cette base de données centraliserait toutes les informations médicales et scientifiques existantes et à venir sur les lésions de la moelle épinière, et permettrait une coopération effective entre les médecins et les chercheurs du monde entier en vue, notamment, de l'élaboration de modèles internationaux concernant la prise en charge des lésions de la moelle épinière;

d. à favoriser, avec l'OMS, la collecte et la comparaison systématiques des données statistiques ainsi que l'harmonisation de la terminologie médicale relative aux lésions de la moelle épinière;

e. à lancer des campagnes ou à intensifier les campagnes visant à diminuer les accidents de la circulation, les chutes, la violence, la consommation de drogues et d'alcool, en les programmant le cas échéant de telle sorte qu'elles coïncident avec les périodes où l'on constate une incidence accrue des lésions de la moelle épinière, comme les vacances d'été ou d'hiver;

f. àcréer en tant que de besoin des services spécialisés dans les lésions de la moelle épinière au sein des centres d'urgence et de prise en charge des accidentés afin de les rendre plus accessibles aux personnes ayant besoin de traitement ou de réadaptation, y compris dans les zones à faible densité de population;

g. à développer la coopération entre les médecins et les chercheurs des pays développés et des pays en développement, afin que les soins appropriés soient accessibles à toutes les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière;

h. à cet égard, à observer les principes relatifs à la protection des données et aux droits du patient énoncés dans les instruments pertinents du Conseil de l'Europe (Convention n° 108 pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, les Recommandations du Comité des Ministres nos R (86) 1, R (97) 5, R (97) 18 et R (2000) 5);

de charger les comités intergouvernementaux concernés d'élaborer des mesures et des stratégies visant à favoriser la recherche et la prévention en matière de lésions de la moelle épinière au titre de contribution spécifique à l'Année européenne des personnes handicapées 2003.

9. Enfin, l'Assemblée demande que la présente recommandation soit transmise aux autorités compétentes de chacun des Etats membres, à l'Organisation mondiale de la santé et aux institutions de l'Union européenne.