

■ C'EST AVEC GRAND PLAISIR QUE LE CROIX-ROUGE AU QUÉBEC, HÉMA-QUÉBEC A CONCLU AUJOURD'HUI L'ENTENTE DE TRANSFERT DU PROGRAMME DU SANG AU FOURNISSEUR DE SANG DE LA POPULATION DU QUÉBEC. IL A OBTENU AUJOURD'HUI SA LICENCE D'EXPLOITATION DE SANTÉ. IL COMMENCERA À RECueillir SES PREMIÈRES COLLECTES DE SANG DÈS AUJOURD'HUI, DANS LE RESPECT DE TOUTES LES NORMES INTERNATIONALES DE SÉCURITÉ.



LA CRÉATION D'HÉMA-QUÉBEC

L'HISTOIRE D'UN SUCCÈS
PAR PIERRE CAYOUCETTE



Table des matières

Prologue : L'aventure Héma-Québec	4
Une visionnaire parmi les visionnaires	5
« Le pourquoi de la maladie plutôt que le traitement »	6
La crise du sang contaminé	10
La Croix-Rouge dans la tourmente.....	11
La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada.....	14
Le Comité québécois sur l'approvisionnement, la gestion et la distribution du sang	15
La sortie de crise : une solution toute québécoise	17
La proposition du gouvernement fédéral n'est pas retenue	18
Le projet Héma-Québec sort des cartons	20
De la loi à l'équipe	22
Les hôpitaux et le Comité d'hémovigilance	23
Les premiers pas d'Héma-Québec	25
Le défi de la transition avec la Croix-Rouge	27
Le défi de convaincre	29
Le défi de recruter	30
Le défi de mobiliser	31
Épilogue : L'heure des bilans	33
Un modèle de gestion	34
Une image vaut mille mots	35
L'efficacité et la sécurité	36
Rideau!	37

PROLOGUE: L'AVENTURE HÉMA-QUÉBEC



Premier don de sang de Pierre Cayouette au Pensionnat des Sacrés-Cœurs
à Saint-Bruno-de-Montarville en 1999.

De gauche à droite : une infirmière d'Héma-Québec, Pierre Cayouette, entouré
de deux élèves et Roger Plourde, enseignant

Quand j'ai accepté de rédiger cet ouvrage sur Héma-Québec, à la demande de sa vice-présidente aux affaires publiques et au marketing, Manon Pepin, ma connaissance de cet organisme était somme toute assez limitée, je m'en confesse. Comme bien des Québécois, je savais que cette organisation bien implantée avait succédé à la Croix-Rouge dans la gestion de l'approvisionnement en sang au Québec et que la crise du sang contaminé, qui avait largement entaché la confiance de la population durant les années 1990, semblait appartenir à un lointain passé.

C'est au fil de mes rencontres avec Dre Francine Décary, la présidente et chef de la direction d'Héma-Québec, et plusieurs de ses collaborateurs de la première heure, que j'ai découvert plus en profondeur la fabuleuse histoire de cette institution qui, de l'avis de tous, constitue l'une des plus grandes réussites de la société québécoise moderne.

L'épisode le plus palpitant de cette saga – car c'est bien de cela dont il s'agit! – demeure à mon avis celui de la création de cette nouvelle structure, en 1998. C'est justement à cette partie de l'histoire, à la genèse de cette institution, que ce livre se limitera. Où, quand, qui, comment, pourquoi? La décennie qui précède la naissance d'Héma-Québec et ses premiers mois d'activités ressemblent parfois à un roman d'aventures, tellement ils sont riches en événements et en personnages visionnaires. Le dénouement en est un heureux : un *happy end* dans la plus pure tradition nord-américaine. Car la fin, on la connaît : aujourd'hui, Héma-Québec se distingue à l'échelle internationale comme un véritable chef de file dans son domaine et figure au sommet de la courte liste des meilleures entreprises de services transfusionnels du monde. Pourquoi? Pas simplement pour ses infrastructures et la performance de ses laboratoires. Également pour l'approche originale qu'Héma-Québec a développée pour s'assurer la confiance de la population et recruter et fidéliser les donateurs.

Sa réputation d'excellence n'est plus à faire. En témoignent les nombreux prix qui ponctuent ses quelque 12 années d'existence – une grande mention au Grand Prix québécois de la qualité, pour ne citer que celle-là, obtenue en 2009. Remise annuellement par le premier ministre du Québec aux entreprises privées et aux organismes publics les plus performants, cette distinction est comparable, par la rigueur de ses critères d'attribution, à des prix de renommée internationale – par exemple le Deming au Japon, le Malcolm Baldrige National Quality Award aux États-Unis ou le Prix européen de la qualité. Remettre un Grand Prix québécois de la qualité, c'est encourager et reconnaître une organisation qui applique les meilleures pratiques de gestion à tous les aspects de ses activités et qui obtient des résultats remarquables.

En ce qui concerne les résultats d'Héma-Québec, certains chiffres parlent d'eux-mêmes. Dans un sondage réalisé en septembre 1998, à peine 38 % des Québécois disaient avoir confiance dans le système de collecte et de distribution de sang. Dans un autre sondage réalisé en 2010, 9 Québécois sur 10 exprimaient leur confiance à l'égard d'Héma-Québec.

Ces a priori favorables se retrouvent sur le terrain : annuellement, Héma-Québec compte en moyenne près de 300 000 donateurs de sang, de 16 000 bénévoles et de 1 300 employés. En 2009-2010, plus d'un demi-million de produits sanguins ont été livrés dans les hôpitaux du Québec.

La recette du succès d'Héma-Québec, Dre Francine Décary la résumait ainsi en 2009, à l'occasion de la remise du Grand Prix québécois de la qualité : « *Cette très haute distinction vient couronner 11 ans d'efforts quotidiens pour offrir des produits sanguins de qualité irréprochable à la population québécoise. Je suis fière que nos efforts, orientés vers une gestion rigoureuse, notre quête de l'excellence et notre souci de compter parmi les chefs de file dans ce secteur, aient abouti à la reconnaissance la plus prestigieuse décernée aux entreprises du Québec.* » Et d'ajouter : « *L'obtention de cet honneur n'a été possible que grâce à l'engagement indéfectible de mes collaborateurs immédiats, au dévouement de milliers de donateurs et de bénévoles et au travail impeccable de nos 1 300 employés.* »

Un travail collectif, en somme, qui au fil de mes recherches a pris des visages et des noms. Que toutes les personnes qui m'ont accordé leur temps et qui ont partagé avec moi leurs souvenirs soient ici chaleureusement remerciées.

Cependant, disent en chœur ceux qui ont participé à cette fabuleuse aventure, Héma-Québec, c'est l'œuvre d'une vie : celle de Dre Francine Décary. Selon l'avis collectif, « *l'âme d'Héma-Québec, c'est elle* ». « *Personne d'autre n'aurait pu réussir à mettre sur pied une organisation comme celle-ci et à lui donner un tel élan*, renchérit Claude Pichette, premier président du conseil d'administration d'Héma-Québec. *Elle a su s'imposer comme un grand leader en s'entourant de ressources extrêmement compétentes. C'est une rassembleuse prodigieuse. Elle a une énergie sans cesse renouvelée.* »

Dans le cadre de la préparation de cet ouvrage, il m'apparaissait donc tout naturel de la rencontrer. Et quelle rencontre!

Une visionnaire parmi les visionnaires

Comme pour beaucoup de Québécois, ce que je sais de Francine Décary avant de faire sa connaissance tient en une phrase : hématologue de formation, cette chercheuse et gestionnaire dynamique a rapidement hissé Héma-Québec, l'établissement québécois du sang, au niveau de l'excellence.

La lecture du curriculum vitae de la fondatrice, présidente et chef de la direction d'Héma-Québec m'a convaincu que je m'apprête à faire la connaissance d'une femme d'exception. Car on ne figure pas par hasard au palmarès Magazine Québec des « 40 personnalités qui font bouger le Québec ». Ce n'est pas non plus pour faire jaser dans les cocktails qu'on est nommé officier dans l'Ordre national du Québec, la plus prestigieuse décoration de l'État québécois – le premier ministre, Jean Charest, la remet à Francine Décary le 18 juin 2008.

Alors que je l'attends, assis dans son bureau, je ne peux m'empêcher de regarder les différents prix et distinctions qui ornent les murs et qui saluent tour à tour la grande scientifique, l'habile gestionnaire et la femme d'exception. Dre Décary arrive enfin. La chevelure savamment hirsute, la poignée de main énergique, le regard franc, le sourire chaleureux, elle possède un charisme peu commun. Malgré son horaire chargé de femme-orchestre, elle a trouvé du temps à m'accorder.

Née à Sainte-Genève, dans l'ouest de Montréal, Francine Décary grandit à Lachine. Son père est médecin – « *un homme d'une grande bonté, très humain, qui détestait devoir réclamer des sommes impayées à ses malades.* » Sa mère, comme bien des femmes à l'époque, est la gardienne du foyer et veille à l'éducation de ses trois enfants.

Ses études secondaires, elle les effectue au pensionnat de Lachine – aujourd'hui le Collège Sainte-Anne. C'est une première de classe qui se distingue par son leadership et son esprit d'initiative. « *J'étais une élève studieuse, appliquée et extrêmement engagée : j'étais présidente de classe et j'organisais plusieurs activités.* » Dont des collectes de sang? Francine Décary éclate de rire : « *Non! Mais j'étais active. J'ai développé très jeune des talents d'organisatrice. Et puis, j'ai toujours aimé être entourée : même si j'étais studieuse, je tenais à avoir une vie sociale.* »

Dès sa 10^e année, elle prend conscience qu'elle possède un rare talent : elle sait – et elle aime – s'exprimer en public. À cela, il faut ajouter une passion pour la culture, en particulier pour la musique et le théâtre. Plus tard, son aisance en public et ses talents oratoires la serviront énormément quand elle acceptera des postes à responsabilités à la Croix-Rouge et, surtout, quand elle fondera Héma-Québec.



© Monic Richard

Dre Francine Décary,
présidente et chef de la direction
d'Héma-Québec

L'idée de devenir médecin lui vient très jeune. « *Je ne me posais pas trop de questions sur le pourquoi du comment. Je baignais déjà dans cet univers, puisque mon père était médecin. C'est plus tard que j'ai compris pourquoi j'avais choisi ce métier : pour la science, pour la connaissance, pour la possibilité de jongler avec des concepts. C'est d'ailleurs à cela que j'ai consacré l'essentiel de ma carrière.* »

Son excellent dossier scolaire lui ouvre tous les horizons. Au début des années 1960, peu de femmes s'inscrivent à la Faculté de médecine. « *Nous n'étions pas nombreuses. Lorsque j'ai commencé mon cours de médecine, nous étions 25 sur un total de 125 étudiants.* » C'est son attrait pour la recherche et les aspects scientifiques de la médecine qui l'a menée à se spécialiser en hématologie. « *Cette branche de la médecine connaissait alors une grande effervescence : on commençait à comprendre le fonctionnement de l'hémoglobine et à faire des liens avec la biochimie. Pendant ma résidence, j'ai travaillé dans les services d'hématologie de l'hôpital Notre-Dame et de l'Hôtel-Dieu, où j'ai passé beaucoup de temps en laboratoire.* »



« Le pourquoi de la maladie plutôt que le traitement »

8

« *Un jour, raconte Francine Décary, j'ai rencontré un jeune homme dans le début de la trentaine. Il souffrait d'une leucémie. À cette époque, au début des années 1970, on ne pouvait pas faire grand-chose pour lui. J'ai été obligée de lui dire que, malheureusement, il n'y avait aucun traitement disponible. À ce moment, je me suis dit : "Je ne vais pas passer ma carrière à dire aux gens que je ne peux rien faire pour eux."* »

Peu de temps après, Francine Décary effectue un stage dans une banque de sang. C'est une révélation. Elle décide alors de faire un stage de deux ans au New York Blood Centre.

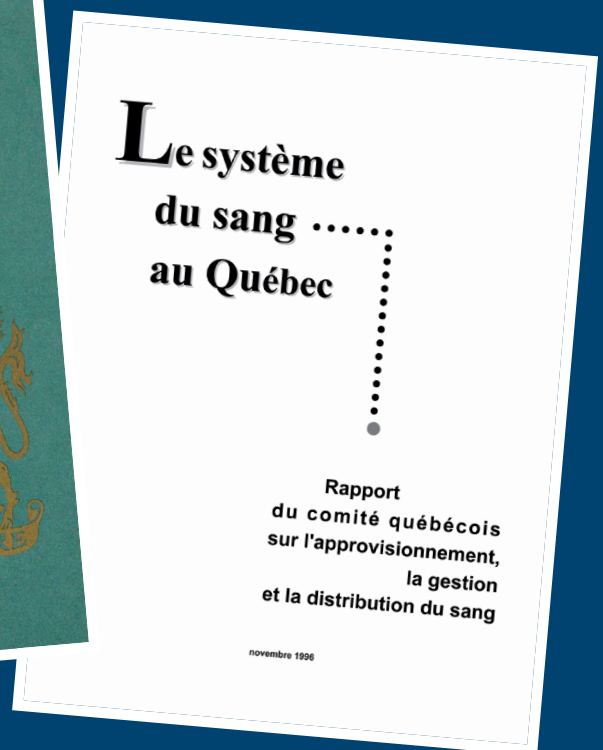
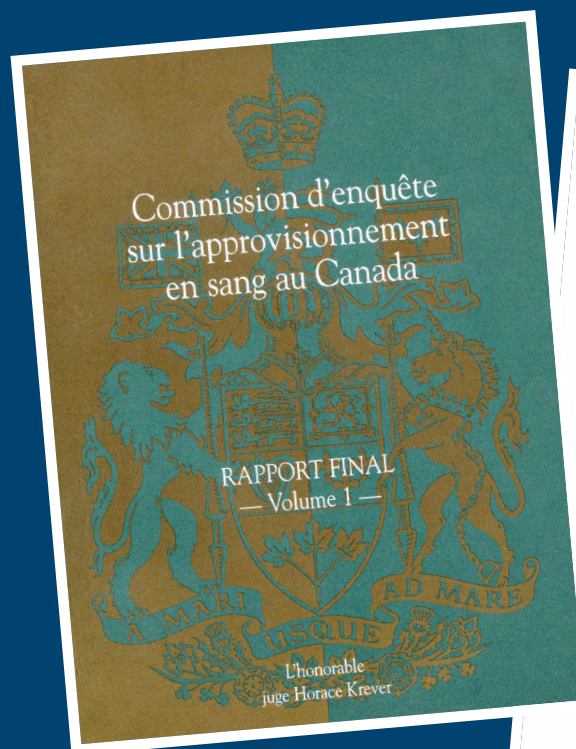
New York, New York... Éprise de culture, Francine Décary profite de son séjour pour faire le plein de musique. De journées au New York Blood Centre en soirées d'opéra au « Met », la formation est vite terminée. Elle est célibataire, alors rien ne l'oblige à rentrer tout de suite au Québec. Où aller? Les sommités mondiales en matière de banques de sang et de globules se partagent entre Londres, Amsterdam, Paris et Turin. Sur les conseils de son patron new-yorkais, elle choisit Amsterdam.

Aux Pays-Bas, Francine Décary collabore au programme de recherche du Laboratoire central de la Croix-Rouge néerlandaise. Ses recherches consistent à trouver des anticorps qui réagissent à la fois avec des globules blancs et avec des plaquettes.

Pour cela, elle met au point une technique en immunofluorescence. Grâce à ses trouvailles en recherche et développement, elle décroche un doctorat en immuno-hématologie de l'Université d'Amsterdam – une thèse présentée en néerlandais! À titre de présidente et directrice générale d'Héma-Québec, elle retournera régulièrement à Amsterdam, où se trouve le siège de la Société internationale de transfusion sanguine – dont elle a d'ailleurs été élue présidente de 2002 à 2004.

À son retour au pays, en 1977, Dre Décary entame sa carrière à la Croix-Rouge canadienne – organisme qu'elle ne quittera que 20 ans plus tard pour fonder Héma-Québec. D'abord directrice médicale des services transfusionnels, elle dirige pendant 10 ans les activités de recherche dans ce domaine. À compter de 1987, elle est nommée responsable de la gestion des services transfusionnels de la Croix-Rouge de Montréal, puis du Québec, puis enfin de tout l'est du Canada. C'est ce poste qu'elle occupe au début de notre histoire, en 1995, quand éclate la crise du sang contaminé.

LA CRISE DU SANG CONTAMINÉ



Le scandale du sang contaminé n'est pas étranger à la création d'Héma-Québec. Lorsque les premiers cas de sida sont rapportés, au début des années 1980, personne ne se doute que le système d'approvisionnement en sang sera ébranlé jusque dans ses fondations, au Canada comme ailleurs dans le monde.

Les chercheurs, en particulier les équipes de l'Américain Robert Gallo et du Français Luc Montagnier, mettent un certain temps avant de découvrir les modes de transmission du virus. Puisque le VIH se transmet par transfusion, il faut établir des procédures de contrôle lors des dons de sang.

Le scandale du sang contaminé éclate d'abord en France. La presse révèle que le Centre national de transfusion sanguine (CNTS) a distribué, en 1984 et en 1985, des produits sanguins contaminés par le virus du sida à des hémophiles. Un retentissant procès s'en suit, impliquant des dirigeants politiques dans les plus hautes sphères de l'État.



La Croix-Rouge dans la tourmente

Le Canada se croit à l'abri du scandale. Organisme humanitaire respecté, la Croix-Rouge canadienne, chargée de la collecte et de l'approvisionnement du pays en produits sanguins, est au-dessus de tout soupçon.

Quand il quitte le monde du commerce pour la Croix-Rouge, André Roch, l'un des gestionnaires d'Héma-Québec, aujourd'hui retraité, fait l'envie de ses amis. « *La Croix-Rouge jouissait d'une solide réputation. On m'enviait d'y œuvrer* », témoigne-t-il. Mais la crise du sang contaminé éclate. Et la perception populaire à l'égard de la Croix-Rouge change du tout au tout.

Dre Francine Décary n'oubliera jamais ce jour de novembre 1992. Elle travaille alors à Montréal, où elle dirige les services transfusionnels de la Croix-Rouge. « *Pour moi, l'histoire d'Héma-Québec remonte à ce moment. Ce jour-là, j'entends à la radio le lecteur de nouvelles lire la manchette du quotidien La Presse : "La Croix-Rouge a contaminé des hémophiles au Canada dans les années 1980." Quel choc!* »

« *Normalement, poursuit Francine Décary, c'était le service des affaires publiques de la Croix-Rouge, à Ottawa, qui assurait le suivi auprès des médias. Or, ce matin-là, tous les dirigeants, y compris les porte-parole, étaient absents. Ils participaient à un congrès sur la Côte Ouest. Comme les demandes d'entrevue venaient surtout des médias francophones, un membre du personnel de la Croix-Rouge, à Ottawa, m'a appelée : "Peux-tu prendre ça en main?" La journée allait être longue... J'ai à peine eu le temps de parcourir l'article de La Presse que déjà les appels fusaient! Le soir même, je me suis retrouvée à l'émission Le Point, à Radio-Canada, à répondre à un feu roulant de questions.* »

Au fur et à mesure que la lumière est faite sur cette affaire, on apprend qu'au cours des années 1980, 1 200 Canadiens ont contracté le virus du sida et 12 000 autres, l'hépatite C à la suite d'une transfusion. Au Québec, on parle de 3 700 cas. Plus de 65 % des personnes contaminées par le virus du sida étaient atteintes d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation. Les autres avaient été transfusées pour d'autres motifs : traumatismes liés à des accidents, interventions chirurgicales, accouchements ou cancers. Les trois quarts des victimes ayant contracté le VIH à cause du sang contaminé en sont mortes.

L'une des premières conséquences de cette triste affaire est d'ébranler la confiance quasi aveugle que manifeste jusque-là le public à l'égard de la Croix-Rouge. Du jour au lendemain, les employés de l'organisme sont montrés du doigt par les groupes de pression, les médias et le public en général. Certains n'éprouvent plus de fierté à travailler pour cette institution pourtant si respectée. « *Au début de la crise, je faisais souvent une analogie entre l'Église catholique et la Croix-Rouge, raconte André Roch, alors directeur de l'administration de la Croix-Rouge pour les services de transfusion de l'est du Canada. Dans les deux cas, c'est la foi qui nous faisait adhérer : "Crois-moi, je suis de la Croix-Rouge, je m'occupe de ton sang et je le traite bien." Or, quand la foi est ébranlée, l'institution s'écroule. J'ai vu l'Église tomber dans les années 1960. Et j'ai vu la Croix-Rouge subir un déclin comparable au lendemain de l'affaire du sang contaminé.* »

« *La pression sur la Croix-Rouge a été immense, poursuit André Roch. À l'interne, nous étions solidaires. Nous étions comme les Gaulois entourés de Romains! Mais les articles et les reportages dévastateurs se sont succédé. Des livres-chocs ont été publiés. Des ministres ont demandé des comptes. L'opposition, à Ottawa, a réclamé une enquête publique.* »

Pendant ce temps, le nombre de donneurs – qui sont des volontaires non rémunérés – diminue : on note une chute de 25 % entre 1990 à 1999. Logiquement, les réserves de sang prennent la même direction. « *Nous étions constamment en pénurie. Nous étions contents quand nous avions un stock suffisant pour tenir deux ou trois jours. Quand nous avions quatre jours d'avance, nous étions aux anges, se souvient Francine Décary. Quand nous négocions notre budget avec les responsables de la Croix-Rouge, à Ottawa, on se faisait dire : "Vous n'avez pas besoin de tant d'argent pour les donneurs parce que vous faites moins de livraisons dans les hôpitaux." Je leur répondais : "C'est l'inverse! Il y a moins de livraisons dans les hôpitaux parce qu'il y a moins de donneurs. Les hôpitaux commandent autant de sang, mais nous n'arrivons pas à répondre à leurs demandes."* »

« Malgré la diminution du nombre de donneurs, les dépenses fixes restaient les mêmes, ajoute André Roch. Si on prévoit une équipe pour prélever du sang auprès de 100 donneurs et qu'elle en accueille à peine 50, le coût reste le même. À travers le Canada, on essayait de réorganiser les collectes pour les rendre plus efficaces. Mais il était très difficile de mettre en œuvre une stratégie nationale. À Terre-Neuve, par exemple, les gens se connaissent et s'appellent : "Tu m'as dit que t'étais pour venir à ma collecte, tu n'es pas venu, viendras-tu demain?" Alors qu'à Montréal, on ne connaît pas ses voisins. La stratégie mise en place à Terre-Neuve ne nous paraissait pas être la bonne façon de s'y prendre ici; et ça nous a fait dire qu'on serait bien plus efficaces si l'on mettait en place notre propre système au Québec. »

Sylvie Daigneault est aujourd'hui directrice du marketing et des affaires internationales à Héma-Québec. Comme Francine Décary et André Roch, c'est une ancienne employée de la Croix-Rouge. *« J'étais alors porte-parole et responsable du recrutement des donneurs. Ce n'était pas simple! Non seulement les donneurs ne voulaient pas donner, mais les comités organisateurs ne voulaient plus organiser de collectes. Les gens avaient tellement associé le scandale à l'organisme qu'ils en avaient perdu de vue la cause. Nous disions aux donneurs : "Vous pouvez penser ce que vous voudrez de la Croix-Rouge, mais prenez votre décision pour la bonne raison. Ce n'est pas la Croix-Rouge qui a besoin de sang. Si vous décidez de ne pas donner ou de ne plus donner de sang, ce n'est pas la Croix-Rouge qui sera privée mais des malades." On a recruté bien des donneurs avec ce message. »*

Une chance, car *« les gens au siège social de la Croix-Rouge qui défilaient devant les médias n'attiraient ni la sympathie ni la compassion »*, ajoute Dre Décary, convaincue aujourd'hui que les dirigeants de l'époque étaient mal conseillés sur le plan des communications. *« En revanche, les porte-parole de la Société canadienne d'hémo-philie, avec lesquels nous entretenions pourtant de bons rapports, jouissaient d'un immense capital de sympathie populaire. »* Première leçon que Francine Décary retient de la crise : l'importance de la transparence, au cœur de son action à Héma-Québec. *« Si on choisit d'être transparent, la crise dure entre 24 et 48 heures. Autrement, elle n'en finit plus. »*



La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada

« À cette époque, il était quasi impensable qu'un organisme présente ses excuses sur la place publique. Cela équivalait à reconnaître sur-le-champ sa culpabilité, et les assureurs auraient été obligés de verser des compensations financières », poursuit Dre Décary. Mais la pression populaire et médiatique est forte, et le gouvernement du Canada est sommé d'agir. Le 4 octobre 1993, on annonce la création de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada. Présidée par le juge Horace Krever, de la Cour d'appel de l'Ontario, cette commission a l'ambitieux mandat de faire enquête et rapport sur l'organisation, la gestion, les opérations, le financement et la réglementation de toutes les activités du système canadien d'approvisionnement en sang. Elle doit aussi se pencher sur les événements entourant la contamination des réserves de sang au début des années 1980. Enfin, la Commission Krever doit faire des recommandations afin de rendre ce système plus efficace et, surtout, plus sécuritaire.

Ses travaux débutent au premier trimestre 1994. Les audiences durent 244 jours : 353 témoins sont entendus – leurs propos sont consignés sur 43 843 pages de transcriptions –, et un total de 1 378 pièces à conviction sont saisies. Coût de l'opération : 14 millions de dollars.

14

Dre Décary témoigne elle aussi lors du passage de la Commission au Québec. C'est dans ce contexte qu'elle fait la connaissance de Jean-Guy Lorrain, qui coordonne les audiences à Montréal. Ingénieur de formation, celui-ci travaille au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) où, depuis 1990, il est responsable des relations avec la Croix-Rouge. « C'est dans le cadre de la Commission Krever que j'ai pris conscience que le système du sang au Québec était beaucoup mieux géré que dans le reste du Canada, tant du point de vue de la relation avec les centres hospitaliers que de la relation avec les donneurs », dit-il. De fait, Dre Décary et toute son équipe de la section québécoise de la Croix Rouge ne sont, à l'issue des audiences de la Commission, ni mises en cause ni blâmées.

En février 1995, la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada publie son rapport provisoire. Celui-ci porte principalement sur la sécurité et les risques associés aux réserves de sang dans les diverses provinces canadiennes. « Le juge Krever a affirmé, après avoir inspecté tous les centres de transfusion au Canada, que l'approvisionnement n'était pas plus, mais pas moins sécuritaire que dans les autres pays occidentaux. Les Canadiens pouvaient être rassurés. La Croix-Rouge était sur le bon chemin », rappelle Francine Décary.



Le Comité québécois sur l'approvisionnement, la gestion et la distribution du sang

Dans la foulée de la publication du Rapport Krever, le ministre québécois de la Santé et des Services sociaux, Jean Rochon, annonce, le 6 juin 1996, la création du Comité québécois sur l'approvisionnement, la gestion et la distribution du sang – le Comité Gélneau. Son mandat est le suivant : « *Compte tenu des responsabilités du Québec en matière de santé et de services sociaux, à partir d'un bilan critique de la situation actuelle en matière d'approvisionnement en sang et de ses dérivés et en tenant compte, entre autres, des travaux de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang, proposer au ministre de la Santé et des Services sociaux un mécanisme d'approvisionnement, de gestion et de distribution du sang et de ses dérivés, qui sera accessible, de grande qualité et sécuritaire pour l'ensemble de la population du Québec.* » Le Comité doit aussi « *tenir compte de l'utilisation optimale du système de santé québécois, identifier les mécanismes complémentaires s'il y a lieu et établir les collaborations nécessaires avec les organismes, les provinces canadiennes, le gouvernement fédéral et les autres pays, le cas échéant.* ».

Jean Rochon confie la présidence du Comité à Guy Gélneau, directeur du développement à l'Institut Armand-Frappier. Le ministre le connaît bien, car il a déjà travaillé avec lui : Gélneau était le secrétaire général de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux qu'il a lui-même présidée en 1988.

« *Grâce à mon expérience à la Commission Rochon, je connaissais bien le système de santé dans son ensemble, raconte Guy Gélneau. Mon impression première était que le sang était l'affaire des hématologues : une affaire de professionnels travaillant en vase clos à l'intérieur des hôpitaux sans qu'aucune autre organisation n'intervienne dans le processus. Ce n'était pas nécessairement mauvais mais, dans le fond, cet état de fait déresponsabilisait tous les autres acteurs du système.* » Et d'ajouter : « *À cause de toute une mythologie autour du sang – le sang, dit-on, c'est le cœur de la vie –, il y avait quelque chose de très délicat dans le mandat du Comité.* »

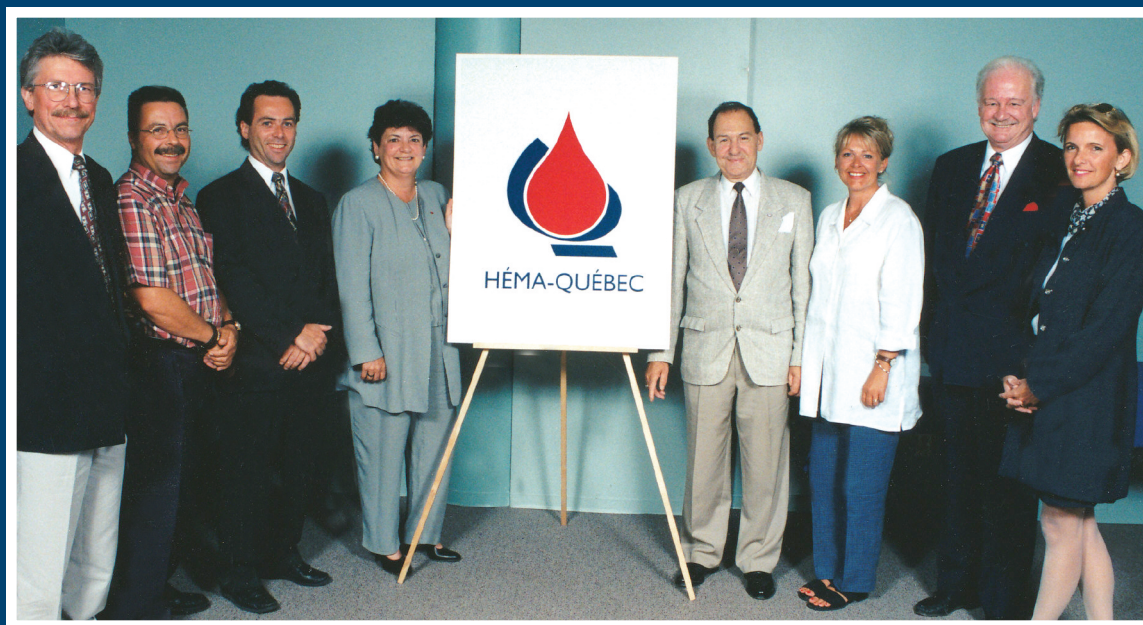
Pour le mener à bien, Guy Gélneau s'entoure de sommités : Dre Francine Décary; Dr Gilles Delage, directeur scientifique du Laboratoire de santé publique du Québec; Dr Daniel Bélanger, hématologue et directeur de la banque de sang de l'Hôtel-Dieu de Montréal; Dr Pierre Duplessis, médecin spécialisé en santé publique et secrétaire général adjoint du Collège des médecins; et Dr Pierre Leblond, hématologue à l'Hôpital Saint-Sacrement de Québec – « *Une composition pas vilaine du tout!* » se souvient Guy Gélneau. Moins de six mois après le début de ses travaux, le Comité publie son rapport. Un document dans lequel sont posés les fondements du système québécois actuel d'approvisionnement en sang.

« On s'est donné une bonne méthode de travail. Et on est partis avec un certain nombre d'intuitions. Par exemple, pour gérer le sang dans un centre hospitalier, il faut créer les conditions nécessaires pour que l'hôpital se responsabilise. Le sang doit devenir un objet de responsabilité institutionnelle. Pour ce faire, il faut mettre en place des comités médicaux pour surveiller le processus. Très tôt, poursuit Guy Gélneau, on a constaté que notre mandat comportait trois aspects : l'approvisionnement, la gestion et la surveillance. Du point de vue de la gestion, on en est venus à se dire : "On va traiter le sang comme un médicament ou comme n'importe quel produit qui entre dans un hôpital." Lorsqu'un médicament est livré à l'hôpital, des règles du jeu s'appliquent : pour la réception par la pharmacie, pour la gestion et pour le paiement. Il y a des responsables. »

Le Comité Gélneau fait dans son rapport une série de recommandations : que l'hôpital soit responsable des opérations de transfusion, sous l'autorité d'un chef de médecine transfusionnelle; que la surveillance des risques liés à la transfusion soit confiée à un comité d'hémovigilance relevant du ministre de la Santé et des Services sociaux; et qu'un organisme, dont les caractéristiques et les mandats sont précisés, soit choisi pour approvisionner les banques de sang des centres hospitaliers.

Toutes ces recommandations, le gouvernement québécois décidera de les suivre.

LA SORTIE DE CRISE : UNE SOLUTION TOUTE QUÉBÉCOISE



Dévoilement du logo d'Héma-Québec en 1998

De gauche à droite : Jean-Guy Lorrain, Maurice Bolduc, Michel Langevin, Francine Décary, un représentant des bénévoles, Édith Côté, André Roch et Sylvie Daigneault

En août 1997, la Croix-Rouge annonce son retrait de la gestion de l'approvisionnement en sang au Canada. Cette décision commande une réorganisation majeure du système.

Le gouvernement du Québec dispose de deux options pour remplacer la Croix-Rouge : adhérer au projet de la Société canadienne du sang (SCS) en participant à sa création avec les autres gouvernements provinciaux ou créer un organisme québécois, tout en maintenant un partenariat avec la SCS.



La proposition du gouvernement fédéral n'est pas retenue

Le ministre de la Santé et des Services sociaux, Jean Rochon, n'a pas d'objection, de prime abord, à ce que le Québec adhère au projet de SCS. Toutefois, dans ce modèle, le sang demeure directement financé par les instances provinciales, et les hôpitaux continuent de recevoir gratuitement les produits sanguins dont ils ont besoin. Le Rapport Krever recommande pourtant que « *le service national du sang soit financé au moyen de frais payés par les hôpitaux* ». Finalement, le Québec est la seule province à s'engager dans cette voie.

« *Les gens des autres provinces souhaitaient confier la responsabilité du sang à Ottawa* », raconte Jean-Guy Lorrain, qui représente alors le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec dans les comités fédéral-provinciaux sur le sujet. « *Je leur disais : "Oui, mais le sang, ça fait partie du système de santé. Et la santé, de par la Constitution canadienne, c'est une compétence provinciale. Pourquoi n'y aurait-il pas, dans la province, un organisme qui coordonnerait l'approvisionnement en sang?"* »

L'un des avantages, pour une province, de se doter d'un organisme d'approvisionnement en sang, réside dans la possibilité d'adapter le service aux besoins des centres hospitaliers. Inutile d'avoir recours à des contrôles superflus : les mesures incitant à la sécurité et à la saine gestion doivent faire partie du système, rappelle le Rapport Gélneau. Sur le plan sociopolitique, la formule comporte un autre avantage non négligeable : le maintien au Québec de l'expertise et le développement de compétences en matière d'approvisionnement en sang. L'option « adhésion à la SCS » est donc rejetée.

Le gouvernement du Québec décide de donner suite au Rapport Gélneau et définit ainsi les bases sur lesquelles doit reposer le futur système québécois d'approvisionnement en produits sanguins : fiable et sécuritaire, celui-ci sera intégré au réseau de la santé; les centres hospitaliers se verront confier plus de responsabilités quant à la gestion des produits sanguins; et un système intégré de surveillance sera mis en place : il prendra la forme d'un comité d'hémovigilance et d'un système de traçabilité des produits sanguins à toutes les étapes de la chaîne transfusionnelle, du donneur au receveur.

La création d'Héma-Québec revêt-elle une dimension politique? L'ex-ministre de la Santé et des Services sociaux Jean Rochon, pourtant souverainiste convaincu, ne le croit pas : « *Cette décision était tout à fait conforme à la philosophie de décentralisation qui m'animait alors. Cette volonté de décentraliser a été au cœur de mon action politique.* » Pour Jean-Guy Lorrain, le représentant du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, cela ne fait aucun doute. « *Cet événement s'inscrit dans la même filiation que le "Maîtres chez nous".* »



Le projet Héma-Québec sort des cartons

Le 30 mars 1998, Héma-Québec voit officiellement le jour, du moins sur le papier : le Conseil des ministres autorise la création d'une corporation autonome « *chargée d'assurer l'approvisionnement en produits sanguins, en dérivés et en substituts de produits sanguins, ainsi que la distribution de ces produits aux centres hospitaliers* ». Cet organisme à but non lucratif, sans lien de dépendance direct avec le gouvernement, est incorporé par lettres patentes émises en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies.

Dès cette formalité accomplie, le ministre de la Santé et des Services sociaux, Jean Rochon, présente les membres du conseil d'administration provisoire du nouvel organisme : son président est Claude Pichette, conseiller en conflits et litiges, ancien directeur général de l'Institut Armand-Frappier et ancien recteur de l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Le conseil est composé de trois autres membres : C. Stephen Cheasley, avocat et associé principal du cabinet Martineau-Walker; Dr André Lebrun, président de l'Association des médecins hématologistes-oncologistes du Québec; et Rolland G. Paquette, gestionnaire et organisateur de collectes de sang.

L'annonce ne prend personne au dépourvu. André Roch, alors directeur administratif à la Croix-Rouge québécoise, raconte : « *On avait commencé entre nous à se parler d'une structure québécoise. Le scandale du sang contaminé avait laissé des traces. Il a marqué la façon dont nous avons plus tard imaginé Héma-Québec. Nous en avons tiré des leçons extrêmement importantes qui allaient nous servir si jamais nous fondions un nouvel organisme.* »

« *Dans le cadre du Comité Gélinau, nous nous sommes demandé ce qui se passerait si, un jour, la Croix-Rouge se retirait de l'approvisionnement en sang, se souvient Jean-Guy Lorrain. C'est ainsi que s'est profilé le plan d'affaires d'Héma-Québec. Un jour, à Toronto, j'ai rencontré Francine Décary dans un congrès. Elle m'a dit : "J'ai commencé à travailler sur quelque chose." Elle m'a donné ses notes, je lui ai remis les miennes. On a fini par mettre au point, ensemble, un document final qu'on a déposé au ministre Rochon fin 1997.* »

C'est Jean-Guy Lorrain qui trouve le nom devenu si familier aux oreilles des Québécois. « *Ma suggestion initiale, c'était HémO-Québec. On a remplacé "HémO" par "Héma" – ce qui est très logique puisqu'en grec, "sang" se dit "héma". Dans mon esprit, il fallait développer avec les Québécois le même sentiment d'appartenance qu'avec Hydro-Québec. Nous voulions qu'Héma-Québec devienne un fleuron du système de santé québécois.* »

Une des priorités de cet organisme est, dans l'idée de ses concepteurs, de mobiliser plus facilement les donneurs. Comment? En accordant plus d'attention à toutes les régions de la province et à tous les milieux; en développant un programme de fidélisation et un sentiment d'appartenance aux objectifs poursuivis par le don de sang; en contrôlant mieux l'utilisation des produits sanguins et en limitant plus adéquatement leur péremption; en assurant, grâce à un réseau actif de donneurs, une meilleure coordination et une plus grande sécurité des approvisionnements lors des périodes de forte demande; et en ouvrant des centres permanents de don de sang, ouverts sept jours sur sept.

**Inauguration des installations
d'Héma-Québec à Montréal en 1998**

De gauche à droite : Claude Pichette, Daniel Philippe, Sheila Comerford, André Roch, Réal Lemieux, une représentante des receveurs, Francine Décary, Pierre Lambert, Guy Lafrenière, Mindy Goldman, André Lebrun, Smaranda Ghibu, Suzanne Rémy, un représentant des donneurs, Yves St-Pierre





De la loi à l'équipe

Le projet de loi n° 438 sur Héma-Québec et sur le Comité d'hémovigilance est adopté par l'Assemblée nationale le 20 juin 1998.

En octobre 1998, le conseil d'administration permanent d'Héma-Québec est mis en place : il se veut représentatif de la chaîne transfusionnelle, du donneur au receveur. Conformément aux recommandations du Rapport Krever, trois comités consultatifs sont du même coup mis sur pied pour le conseiller : un comité des représentants des receveurs, un comité scientifique et médical et un comité de la sécurité.

Quant à la question de la direction d'Héma-Québec, elle a à peine besoin d'être posée. Guy Gelineau se souvient : « *Après avoir travaillé pendant six mois avec Francine Décary dans le cadre du Comité sur l'approvisionnement, la gestion et la distribution du sang, j'étais convaincu de ses qualités : une femme extrêmement sympathique, extrêmement simple, d'une compétence de calibre international. Très tôt dans le processus, j'ai dit au ministre Jean Rochon : "Si jamais il y a une suite à notre rapport, si le choix du gouvernement est de créer un organisme québécois d'approvisionnement en sang, il faut aller chercher Francine Décary à tout prix."* »

Sans surprise, donc, le président du conseil d'administration du tout nouvel Héma-Québec, Claude Pichette, annonce la nomination de Dre Francine Décary au poste de directrice générale de l'organisme. Il dit alors ce qu'il répète depuis : « *Dre Décary était la personne toute désignée.* »

Ce jour-là, Dre Décary précise ses intentions : à compter de septembre 1998, Héma-Québec sera le seul fournisseur du Québec en produits sanguins, mais il entretiendra d'étroites relations de partenariat avec la Société canadienne du sang ainsi qu'avec des organismes similaires dans le monde entier, notamment pour les échanges d'informations épidémiologiques.

Les hôpitaux et le Comité d'hémovigilance

La création d'Héma-Québec complète le nouveau système de gestion du sang. Les deux autres piliers de cette architecture ont été développés au cours des six mois précédents : il s'agit d'une part de la mise en œuvre de la responsabilité des centres hospitaliers dans la gestion et l'utilisation du sang – ceux-ci se voient dotés de comités de médecine transfusionnelle – et d'autre part de la création d'un comité d'hémovigilance responsable de la surveillance des risques liés à la transfusion.

« L'un des principaux avantages du nouveau système québécois de gestion du sang repose sur la clarté de la définition des rôles et des responsabilités de chacune de ses composantes : Héma-Québec, en tant que fournisseur du sang, est responsable de la qualité du produit; les centres hospitaliers sont responsables de l'utilisation du sang; et le Comité d'hémovigilance est responsable de la surveillance des risques. Chacune de ces composantes est interreliée pour garantir aux Québécois et Québécoises une plus grande sécurité dans la collecte, la production et l'utilisation des produits du sang », insiste le ministre Rochon dans un communiqué émis en 1998.

Membres du conseil d'administration d'Héma-Québec en 1999

Au premier rang, de gauche à droite :
Réjean Paradis, André Lebrun,
Francine Décary, Claude Pichette
et Louis Dufresne

Au deuxième rang :
Yves Cournoyer, O'Donnell Bédard,
Cheryl Campbell Steer, Diane Roy,
Raymond April, Sheila Comerford,
Robert Bédard et Yves St-Pierre

Jean Rochon considère aujourd'hui la création d'Héma-Québec comme l'une des grandes réalisations de sa carrière. Pour lui, c'est avant tout la sécurité des produits sanguins qui a motivé le gouvernement dans sa décision : *« Des normes et standards internationaux, des responsabilités claires et une synergie entre le fournisseur et les utilisateurs, c'étaient là les conditions essentielles pour un approvisionnement fiable et sécuritaire. »*



Avec le nouveau système, les centres hospitaliers, à titre d'utilisateurs de produits sanguins, voient leurs responsabilités augmenter, eux qui assuraient déjà la gestion et le contrôle des activités transfusionnelles. Ainsi, 20 centres hospitaliers désignés, reliés à des centres hospitaliers associés, mettent-ils en place des comités de médecine transfusionnelle relevant du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) pour encadrer les pratiques médicales en matière de transfusion. De plus, les centres hospitaliers doivent désormais financer eux-mêmes l'achat des produits sanguins – cela est rendu possible grâce à l'octroi de budgets additionnels.

Quant au Comité d'hémovigilance, il est mis sur pied dès les premiers mois de 1998. Il rend des comptes au ministre de la Santé et des Services sociaux. Son mandat est de donner son avis, quand il l'estime nécessaire ou au moins une fois par an, sur l'état des risques reliés à l'utilisation du sang, des produits sanguins et des produits de remplacement. Le Comité doit également examiner toute question relative au système d'approvisionnement en sang qui lui est soumise par le ministre. Il est composé de représentants du réseau de la santé et des services sociaux et d'experts en médecine transfusionnelle, en santé publique et en éthique. Un représentant d'Héma-Québec y siège à titre d'observateur.

Ainsi se met en place le nouveau système québécois de gestion du sang : un modèle qui respecte à la fois les recommandations de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (Rapport Krever) et les conclusions du Comité québécois sur l'approvisionnement, la gestion et la distribution du sang (Rapport Gélneau); qui intègre l'information à chaque étape de la chaîne donneur-receveur; qui alloue aux hôpitaux des budgets pour l'achat de produits sanguins; qui veille à une meilleure utilisation des produits sanguins grâce aux comités de médecine transfusionnelle; et qui confie à un organisme indépendant du gouvernement l'approvisionnement en sang au Québec.

Cet organisme, Héma-Québec, doit respecter les meilleurs standards de qualité et de sécurité et collaborer avec la Société canadienne du sang, notamment par l'échange d'informations épidémiologiques et par l'échange, si nécessaire, de produits sanguins. Elle est également chargée du recrutement des donneurs, de l'organisation des collectes de produits sanguins, de leur analyse ainsi que de leur préparation et de leur livraison aux hôpitaux du Québec. En matière de réglementation, l'organisme doit se conformer aux normes du Bureau des produits biologiques et radiopharmaceutiques de Santé Canada, responsable d'établir des normes de qualité conformes aux standards internationaux.

LES PREMIERS PAS D'HÉMA-QUÉBEC



Signature des lettres d'entente en 1998

Au premier rang, de gauche à droite : Francine Décary et Guy Lafrenière
Au deuxième rang : Michel Jetté, François Ayotte, André Giroux, Jean Lesage,
Élizabeth Nantel, Jeffrey Carhart, Catherine Parsy-Deschamps et Alain Dupont

Jacques Charuest, psychologue industriel et proche conseiller de Dre Décary, raconte :
« En mars 1997, Suzanne Rémy, première directrice des affaires règlementaires à la Croix-Rouge, cogne à la porte. De toute évidence, elle a une grosse nouvelle à annoncer. Elle tend un papier à Francine : “Je pense qu’il faut lire ça.” Sur le papier est écrit : “On sort du système sanguin.” “J’ai une urgence sur les bras”, m’a dit Francine. Et les téléphones ont commencé à sonner – les médias venaient de recevoir le communiqué. Les comités organisateurs de collectes aussi ont commencé à appeler : “Vous êtes supposés venir à Sorel la semaine prochaine, viendrez-vous quand même si la Croix-Rouge se retire du sang?” Dre Décary a lancé le même message à tout le monde : “Je ne vous laisserai pas tomber.” » Promesse tenue.



Changement du logo de la Croix-Rouge pour le logo d'Héma-Québec dans un entrepôt de Montréal en septembre 1998



Le défi de la transition avec la Croix-Rouge

Quelques jours avant la création d'Héma-Québec, en mars 1998, Dre Décary annonce au directeur général de la Croix-Rouge que le gouvernement du Québec lui a confié de nouvelles responsabilités. Dans la discussion qui s'en suit, il devient évident que la directrice d'Héma-Québec ne pourra pas exercer ses fonctions à partir des bureaux de la Croix-Rouge. Celle-ci téléphone à Jean-Guy Lorrain, au ministère de la Santé et des Services sociaux. « *Francine m'a dit : "Le 1^{er} avril, ça me prend un bureau." Alors j'en ai loué un dans un immeuble qui faisait face au siège de la Croix-Rouge.* » Dre Décary déménage. Elle est suivie peu après par une poignée de collaborateurs. Commence alors une intense période de transition. « *Ça a été l'été le plus excitant de ma vie* », dit Francine Décary.

Héma-Québec travaille de concert avec la Croix-Rouge et la Société canadienne du sang pour régler tous les détails du transfert du programme de sang de la Croix-Rouge. Les deux nouveaux organismes responsables de l'approvisionnement en sang doivent se conformer aux mêmes normes de sécurité, celles du Bureau des produits biologiques et radiopharmaceutiques de Santé Canada.

Le 20 mai 1998, la Croix-Rouge canadienne et les gouvernements signent la première d'une série de lettres d'entente qui donnera forme au nouveau système canadien de gestion du sang. Cette lettre, signée par les négociateurs de la Croix-Rouge, du gouvernement fédéral, des provinces, des territoires et du Québec, clarifie les conditions de transfert des employés des services transfusionnels de la Croix-Rouge qui se joindront au personnel d'Héma-Québec et de la SCS.

En 1998, près de 3 500 personnes travaillent dans des dizaines de centres de services transfusionnels de la Croix-Rouge à travers le pays. La lettre d'entente permet à la Croix-Rouge de transférer la plupart de ses employés aux nouveaux organismes le 1^{er} septembre. Dre Francine Décary en convient : « *Le personnel québécois des services transfusionnels de la Croix-Rouge constituait la pierre d'assise du système de gestion du sang dans la province. Son expérience et ses compétences particulières nous étaient et allaient nous être des plus précieuses.* »

Le 21 juillet 1998, le Conseil des ministres du Québec ratifie la convention d'acquisition du programme du sang de la Croix-Rouge au Québec. Le 19 août, la Cour de l'Ontario autorise la vente des actifs des services transfusionnels de la Croix-Rouge.

Aujourd'hui vice-présidente d'Héma-Québec à la qualité et aux normes, Suzanne Rémy se souvient comme si c'était hier de la nuit héroïque qui a précédé l'entrée en service d'Héma-Québec : celle du 27 au 28 septembre 1998. « *Il fallait assurer la transition du jour au lendemain. Avec une dizaine d'autres personnes, on a enlevé le logo de la Croix-Rouge et apposé celui d'Héma-Québec sur plus de 500 formulaires de procédure de fabrication normalisée (PFN). C'était une véritable course contre la montre. Il fallait tout faire à la main. C'était bien avant l'ère des formulaires électroniques.* »

Le 28 septembre, tout est prêt : Héma-Québec prend officiellement le relais de la Croix-Rouge dans l'organisation de l'approvisionnement en sang au Québec.

« C'est avec grand plaisir que je vous annonce qu'Héma-Québec a conclu aujourd'hui l'entente de transfert du programme du sang de la Croix-Rouge au Québec. Héma-Québec est le nouveau fournisseur de sang de la population du Québec. Il a obtenu aujourd'hui sa licence d'exploitation de Santé Canada. Héma-Québec tient ses premières collectes de sang dès aujourd'hui, dans le respect de toutes les normes nationales de sécurité en vigueur. »

C'est par ces paroles que Dre Francine Décary commence sa conférence de presse du 28 septembre. Une date historique, car c'est à ce moment-là que sont lancées les activités d'Héma-Québec. Ce jour-là, l'organisme acquiert, pour la somme de 19,1 millions de dollars, les actifs des services transfusionnels de la Croix-Rouge au Québec, soit 700 employés, des locaux, des équipements et les dossiers des donneurs.

La transition de la Croix-Rouge à la nouvelle entité est une grande réussite. Une première inspection de Santé Canada en témoigne. Elle a lieu le 4 octobre 1998. Les inspecteurs du Bureau des produits biologiques et radiopharmaceutiques ne font aucune observation à la suite de leur visite à l'établissement de prélèvement et de traitement d'Héma-Québec à Montréal. *« On a obtenu la meilleure note possible pour un fournisseur de produits sanguins »*, annonce fièrement Suzanne Rémy.

Dans un communiqué émis dans les jours suivants, Dre Francine Décary se dit très satisfaite de ce résultat, qui *« démontre toute l'attention que portent nos employés à faire un travail de qualité et à respecter à la lettre les procédures prévues dans notre licence d'exploitation. »*

Une fois passés les premiers mois d'activité d'Héma-Québec, les médecins également tiennent à exprimer publiquement leur satisfaction quant à l'organisme et au nouveau système québécois d'approvisionnement en sang. *« Nous tenons à remercier la population au nom des patients et nous tenons à dire que tout se passe très bien avec Héma-Québec comme fournisseur de sang des hôpitaux du Québec »*, déclarent les docteurs Gwendolyne Spurril et Claude Joffre Allard, respectivement présidente et président des comités consultatifs en médecine transfusionnelle de Montréal et de Québec et directeurs des services de transfusion de l'Hôpital Royal Victoria et du Centre hospitalier de Rimouski.

Héma-Québec, confirment-ils, assure une rotation très efficace des stocks, et une communication constante existe entre les responsables des services de transfusion des hôpitaux et l'organisme.

De plus, des échanges de composants sanguins ont lieu, en cas de besoin, entre Héma-Québec et les centres de transfusion de la Société canadienne du sang où qu'ils soient situés. Durant ses premiers mois de vie, Héma-Québec livre dans les autres provinces davantage de composants qu'il n'en recoit – tendance qui s'est depuis toujours maintenue.



Le défi de convaincre

Durant la période de transition, le cabinet de relations publiques NATIONAL se voit confier le mandat de réaliser la campagne de notoriété de la nouvelle organisation. L'objectif est d'assurer un transfert harmonieux des services transfusionnels de la Croix-Rouge à Héma-Québec. Lourd défi! Alain Dupont et Sylvie Tessier en sont les principaux artisans.

La campagne vise d'abord à établir la notoriété d'Héma-Québec en tant qu'organisme autonome et fiable : il faut faire comprendre aux différents publics le rôle, les responsabilités et le fonctionnement d'Héma-Québec, les convaincre de son imputabilité et de la sécurité de son système d'exploitation.

Parallèlement, Héma-Québec cherche, par cette campagne, à informer ses partenaires — clés de l'importance du maintien de leurs activités durant la période de transition et pendant l'implantation du nouveau système de gestion du sang au Québec. Personne n'est négligé, en particulier les ressources destinées à être intégrées à Héma-Québec : employés, donneurs et bénévoles.

Une solide campagne médiatique est aussi au cœur de la stratégie : conférences de presse, rédaction de lettres d'opinion par des dirigeants ou des alliés d'Héma-Québec et rencontres avec les éditorialistes des grands quotidiens.

Enfin, rappelle Sylvie Tessier, la campagne cherche à promouvoir le don de sang tout au long de la période de transition de manière à maintenir la réserve de sang à un niveau optimal. C'est là, sans doute, le défi principal de l'équipe d'Héma-Québec : transformer la perception que les Québécois ont du don de sang. La Croix-Rouge a misé sur son emblème, sur sa notoriété, sur sa crédibilité. Héma-Québec, de son côté, cherche à rétablir le don de sang dans sa vraie perspective en expliquant à la population le véritable sens de ce geste altruiste : on ne donne pas du sang à Héma-Québec, martèle-t-on, on donne à une personne malade, à un être humain qui en a grand besoin. Une campagne de publicité est lancée qui souligne l'importance du don de sang.

Cette approche plus humaniste a commencé à être mise en place avant la création d'Héma-Québec. André Roch, ancien directeur administratif à la Croix-Rouge, explique : *« Au Québec, pendant des années, la Croix-Rouge a largement profité des collectes de sang en termes de notoriété et de visibilité — il y avait probablement des collectes de sang tous les jours, contrairement aux opérations d'aide aux sinistrés. Ça s'est corsé après la crise du sang contaminé. Il a fallu repositionner l'image du don de sang dans la population et insister sur son aspect sécuritaire. »* L'une des dernières campagnes de la Croix-Rouge a d'ailleurs pour thème « donner sans risque » car, depuis le début des années 1990, une bonne partie de la population associe le risque autant à la transfusion qu'au don.

Au final, la campagne d'information publique « *a connu un tel succès qu'on la cite comme modèle dans les revues spécialisées* », s'enorgueillit Sylvie Tessier.



Le défi de recruter

Dès sa première semaine d'activité, Héma-Québec organise 24 collectes de sang dans diverses régions du Québec. « *Les services transfusionnels de la Croix-Rouge pour l'est du Canada fonctionnaient bien, explique Francine Décary. Nous avons la particularité, au Québec, de bénéficier d'un réseau d'organismes de collectes extrêmement développé. Notre campagne publicitaire était efficace. Nous étions déjà, en un sens, assez autonomes.* »

« *La transition avec la Croix-Rouge était délicate, rappelle cependant André Roch. Quand on a commencé à mettre en place la nouvelle structure, notre premier défi était de retenir les donneurs et les bénévoles des comités organisateurs. Beaucoup étaient restés fidèles à la Croix-Rouge. Pour eux, c'était encore la "sainte Croix-Rouge". Certains ont cru qu'un organisme gouvernemental avait hérité de la responsabilité d'organiser les collectes, jusque-là mises sur pied par des bénévoles. Au début, on entendait : "Moi, je ne travaillerai pas gratuitement avec le gouvernement" ou encore "je ne donnerai pas mon sang au gouvernement". Notre défi était de trouver un moyen de conserver ces gens-là autour de nous. Parce que, sans eux, nous ne pouvions pas exister.* »

Début 1998, les services transfusionnels de la Croix-Rouge au Québec comptent entre 1 200 et 1 500 comités organisateurs de collectes de sang. Cela représente entre 250 000 et 300 000 dons par an. Si les bénévoles qui s'en occupent désertent et refusent de se lancer dans l'aventure Héma-Québec, il sera impossible de les remplacer rapidement. De plus, ces personnes disposent de précieux contacts, ajoute André Roch. « *Quand une dame de Sept-Îles organise une collecte, elle connaît tout le monde. À Châteauguay, c'est la même chose. Nous, nous ne disposons pas de cet avantage. Au moment de la transition, ce sont les Chevaliers de Colomb, les Filles d'Isabelle ou les Clubs optimistes qu'il nous fallait absolument informer, rassurer et rallier à la cause.* »

On ne répétera jamais assez la particularité d'organisations comme Héma-Québec : malgré un plan d'affaires extrêmement solide, sans l'adhésion des bénévoles, point de salut. C'est ici que les qualités humaines de Dre Francine Décary et le travail assidu de sa garde rapprochée entrent en jeu. Pour réussir cette étape cruciale de la transition, le doigté est de rigueur. D'où l'idée d'une tournée provinciale conjointe Croix-Rouge/Héma-Québec pour honorer les bénévoles et leur présenter Héma-Québec à l'occasion de soirées de reconnaissance.

« *Lors de ces soirées, nous leur remettions à tous des certificats, et une séance de photos suivait. En première partie de soirée, raconte André Roch, je les remerciais au nom de la Croix-Rouge. En deuxième partie de soirée, Francine Décary leur souhaitait la bienvenue à Héma-Québec et leur présentait le nouvel organisme. Nous faisons vraiment le passage de l'un à l'autre en faisant entendre aux bénévoles le témoignage d'un receveur qui soulignait l'importance de poursuivre l'engagement. En deux mois,*

durant l'été 1998, nous avons participé à au moins 15 soirées de ce genre et avons peut-être pris un millier de photos. Un véritable marathon. C'était essentiel de démontrer aux bénévoles qu'il n'y avait pas de conflit entre la Croix-Rouge et Héma-Québec. »

Quelques jours avant le lancement officiel d'Héma-Québec, une lettre d'information personnalisée, signée par Dre Francine Décary et un organisateur régional de collectes, est envoyée à chaque donneur. Elle se veut rassurante et incite au don de sang.

Pour la période comprise entre le 28 septembre 1998, date d'entrée en fonction d'Héma-Québec, et le 1^{er} janvier 1999, la réserve de sang se maintient à un niveau optimal; juste avant la période critique des Fêtes, elle atteint même 139 % – une réserve de sang à un niveau de 100 % correspond à quatre ou cinq jours d'autonomie; or, l'inventaire des composants sanguins disponibles peut diminuer très rapidement si plusieurs hôpitaux doivent simultanément faire face à des urgences ou si les conditions météorologiques sont telles que les collectes de sang ne peuvent être tenues.

Trois mois après le début des opérations d'Héma-Québec sonne l'heure du premier bilan. En ce qui concerne les dons de sang, les résultats sont probants. Héma-Québec accueille en moyenne 1 000 donneurs par jour, ce qui lui permet de maintenir les stocks à flot. « *Nous sommes très fiers de cette réponse de la population et nous l'incitons à poursuivre en ce sens puisqu'une personne peut donner du sang tous les 56 jours. Les Québécoises et les Québécois sont conscients qu'ils ont la responsabilité de leur réserve collective de sang* », dit Francine Décary dans un communiqué émis en janvier 1999.



Le défi de mobiliser

L'une des grandes réalisations de Dre Francine Décary est la mise sur pied dès 1998 de l'Association des bénévoles du don de sang (ABDS). « *J'en suis très fière* », insiste-t-elle. L'objectif de l'Association est de promouvoir le don de sang et de contribuer à assurer une relève parmi les donneurs. Avec l'ABDS, Francine Décary veut établir un lien de confiance tangible entre les bénévoles et Héma-Québec : les bénévoles, selon elle, doivent être considérés comme des partenaires pour la vie; sans eux, la mission de l'organisme deviendrait impossible.

Elle confie à Jean-Guy Lorrain le mandat de créer l'ABDS. Celui-ci profite d'un voyage en Europe, à l'été 1998, pour rencontrer des responsables d'associations similaires en France et au Danemark.

Le 16 mars 1999 se tient l'assemblée générale de lancement de l'Association. Robert Bédard, un citoyen de Québec déjà fort actif dans sa communauté, en est élu président. « *L'Association des bénévoles du don de sang vise à réunir l'ensemble des*

donneurs et des bénévoles qui participent à l'organisation des collectes et à la promotion du don de sang, déclare-t-il lors de la conférence de presse annonçant la création de l'ABDS. Nous comptons sur la collaboration de tous les membres de l'Association pour appuyer Héma-Québec dans sa mission d'offrir des produits sanguins sécuritaires et en quantité suffisante aux hôpitaux du Québec. » Et d'ajouter : « Nous tentons d'être le plus présents possible sur le terrain afin de faire connaître l'importance du don de sang et d'encourager la population du Québec à partager ce qu'elle a de plus précieux : la santé. Avec un simple don, nous pouvons aider jusqu'à quatre personnes. »

Grand humaniste et organisateur chevronné, Robert Bédard se donne sans compter pour l'avancement de la cause. Son sentiment d'appartenance à Héma-Québec est à ce point développé qu'il arbore régulièrement une cravate aux couleurs de l'organisme. *« Quand Héma-Québec arrive sur les lieux d'une collecte, il faut s'assurer qu'il y aura un minimum de donateurs. La promotion se fait souvent sans trop de budgets. Il faut être persuasif! »*

L'ABDS tient un registre de quelque 3 000 membres. Ceux-ci sont tenus informés des activités d'Héma-Québec. *« C'est parce que l'information au sujet du don de sang est d'abord relayée par les proches – parents, amis et collègues – que l'Association a vu le jour. Notre mission consiste surtout à coordonner tous les efforts en matière d'information et d'incitation »,* explique Robert Bédard.

Un des faits d'armes de l'Association des bénévoles du don de sang est l'organisation, en 2002, du Congrès mondial du don de sang, en collaboration avec la Fédération internationale des organisations de donateurs de sang, au mont Sainte-Anne. *« Un succès immense, selon Robert Bédard. Nous avons reçu des représentants du monde entier. Nous avons réalisé à quel point le système québécois est efficace et sécuritaire. »*

Toujours dans l'objectif d'établir la confiance, Dre Francine Décary annonce, en 1998, la création de la Fondation Héma-Québec. Celle-ci a pour but de soutenir financièrement les projets destinés à maintenir Héma-Québec à la fine pointe des connaissances et des services liés à l'approvisionnement en produits sanguins.

ÉPILOGUE: L'HEURE DES BILANS



Des membres du personnel d'Héma-Québec

En 1998, contre vents et marées, la petite équipe d'Héma-Québec a réussi un exploit. Tous les sceptiques ont été confondus. Les obstacles ont été surmontés, et l'organisme a pris son envol.

Douze ans plus tard, le bilan est pour le moins impressionnant. Au cours de ces années, l'organisme a accueilli plus de 2,5 millions de donneurs dans le cadre de quelque 17 000 collectes organisées en collaboration avec des partenaires de la communauté. « *Pas mal pour une entreprise dont le succès repose avant tout sur la bonne volonté des gens à se faire planter une aiguille dans le bras!* » lance Francine Décary dans un grand éclat de rire.



Un modèle de gestion

Dès son entrée en fonction, Francine Décary a su rallier les employés et les bénévoles de la Croix-Rouge autour de la mission de l'organisme. En tant que gestionnaire, elle a développé une approche unique aux services transfusionnels que l'Ordre national du Québec, dont elle est officier, résume ainsi : « *Elle a réussi, en quelques années, à placer Héma-Québec parmi les fabricants de produits sanguins les plus sécuritaires et les plus fiables au monde. À telle enseigne que l'organisme attire aujourd'hui des spécialistes du monde entier intéressés à voir de près son modèle d'affaires alliant culture scientifique et culture entrepreneuriale.* »

Une double culture qu'il a bien fallu intégrer! Sommité internationale dans le domaine de la transfusion, Dre Francine Décary est aussi devenue, au fil des ans, une gestionnaire aguerrie.

Le psychologue industriel Jacques Charuest et Francine Décary se sont rencontrés à l'Université de Sherbrooke, en 1995 : Jacques Charuest a été son professeur au MBA – une maîtrise en administration des affaires qu'elle a entreprise alors qu'elle dirigeait les services de transfusion de la Croix-Rouge pour l'est du Canada. « *Elle dépassait les autres étudiants d'une bonne tête sur le plan de l'expérience. Quand elle m'a dit qu'elle était médecin, ce qui m'a frappé, c'était son humilité. Quand on a à son crédit plus de 70 articles scientifiques publiés dans des prestigieuses revues à travers le monde, qu'on a atteint un haut palier de direction et qu'on a un doctorat, il faut avoir beaucoup de modestie pour dire : "Je veux devenir gestionnaire et, pour ça, je viens chercher les connaissances nécessaires."* »

Dre Décary est une gestionnaire pour qui « communication », « franchise » et « transparence » ne sont pas de vains mots. C'est à Amsterdam, dans les années 1970, qu'elle a pris conscience de leur importance dans la vie d'une organisation. « *J'avais retenu de mon éducation catholique qu'il ne fallait pas livrer le fond de sa pensée par crainte de blesser ou de déplaire. Avec les Néerlandais, j'ai appris qu'il fallait dire les choses telles qu'elles sont, et les dire tout de suite, sans attendre qu'elles se transforment en montagne.* »

La présidente et chef de la direction d'Héma-Québec accepte aujourd'hui qu'on souligne ses talents de leader, mais à condition d'insister sur sa « *capacité à bien s'entourer* ». Une grande part du succès de l'entreprise, explique-t-elle, vient du fait qu'elle a su recruter des gestionnaires issus de divers milieux. Le succès s'explique aussi par la contribution de tout le personnel et par celle de milliers de donateurs et de bénévoles.



Une image vaut mille mots

C'est au chapitre des dons qu'Héma-Québec a hérité du meilleur de la culture entrepreneuriale. Il faut souligner l'efficacité et la pertinence des campagnes publicitaires d'Héma-Québec, en particulier celle qui tient l'affiche depuis 2007 : on y voit des donateurs – illustres anonymes ou célébrités québécoises telles que Louis-José Houde, Bruni Surin ou les membres du groupe Mes Aïeux – portant un chandail dont l'une des manches, raccourcie, laisse apparaître le pli du coude – là où l'on pique pour prélever le sang. Un sondage de la firme SOM réalisé en 2010 révèle que 88 % des répondants ont vu et aimé les messages publicitaires créés dans le cadre de cette campagne, qui fait l'unanimité dans le milieu du marketing et de la publicité : la manche coupée est même devenue l'une des marques de commerce du don de sang.

Héma-Québec est d'ailleurs considéré, par les professionnels du marketing, comme un chef de file en la matière. « *Encore aujourd'hui, explique Sylvie Daigneault, directrice du marketing et des affaires internationales de l'organisme, notre mandat n'est pas en premier lieu de promouvoir Héma-Québec, mais de sensibiliser la population à l'importance du don de sang. Cette approche a fait école : on met en marché le don de sang et, par ricochet, la notoriété d'Héma-Québec se construit. D'ailleurs, poursuit-elle, sur les affiches annonçant une collecte, il n'y a pas le logo d'Héma-Québec, mais une simple goutte de sang, car les collectes sont organisées par la communauté, par les Canadiens de Montréal ou le maire d'une municipalité, par exemple. C'est extrêmement fort comme symbole.* »

Les résultats sont au rendez-vous : « *Depuis la création d'Héma-Québec, nous n'avons connu aucun jour de pénurie. De plus, depuis 2001, notre inventaire est de 8, 9 ou 10 jours* », renchérit Dre Décary. Ce qui est considéré comme un exploit par les fournisseurs de produits sanguins.

Si le vieillissement de la population inquiète l'ensemble du réseau de la santé, à Héma-Québec, on envisage l'avenir avec optimisme. On sait qu'une relève pointe à l'horizon parmi les donateurs. En 2010, dans le cadre du même sondage réalisé par la firme SOM, ce sont les jeunes de 18 à 24 ans qui exprimaient les intentions les plus élevées en matière de don de sang. Près de la moitié d'entre eux (52 %) estimaient que leurs chances de faire un don de sang au cours des 12 mois suivants étaient « très ou plutôt fortes ».

Toutefois, parce qu'il compte sur la relève, Héma-Québec s'efforce de rayonner en milieu scolaire et offre sa collaboration aux élèves des écoles primaires et secondaires qui organisent des collectes de sang et procèdent eux-mêmes au recrutement des donneurs. Le Pensionnat des Sacrés-Cœurs, à Saint-Bruno-de-Montarville, par exemple, a été le tout premier établissement primaire à avoir organisé des collectes de sang. Une trousse éducative baptisée ROUGE SANG !, destinée aux enseignants, a d'ailleurs été développée avec le soutien financier des Caisses populaires Desjardins et de la Fondation Héma-Québec afin de mieux sensibiliser les jeunes à l'importance du don de sang.



L'efficacité et la sécurité

Douze ans après le début des activités d'Héma-Québec, son rôle ne se limite plus à fournir des produits sanguins aux hôpitaux. La collecte de cellules souches (sang de cordon ombilical et moelle osseuse) et de tissus humains destinés à la greffe prend de plus en plus d'importance, souligne le président actuel du conseil d'administration, Jean-Pierre Allaire.

L'organisme mise par ailleurs énormément sur la recherche et le développement – d'où l'importance de sa culture scientifique. Héma-Québec veut développer et implanter des techniques novatrices, dans l'espoir d'améliorer la qualité des processus et des produits. Le projet de génotypage de masse des donneurs fréquents, entrepris en 2007, s'inscrit dans cette mouvance. Cette initiative permet de trouver plus facilement du sang compatible pour certains patients qui ont besoin de se faire transfuser du sang présentant un profil particulier.

« Rétablir la confiance de la population, et tout particulièrement celle des receveurs et des donneurs, a constitué notre principal défi au cours de notre première décennie, déclarent de concert Jean-Pierre Allaire et Francine Décary à l'occasion du 10^e anniversaire d'Héma-Québec, en 2008. Toutefois, l'enjeu de la sécurité est et demeurera toujours la pierre angulaire de nos activités, comme le démontrent de nombreuses décisions prises au fil des ans : la mise en place de critères d'interdiction pour contrer la transmission potentielle à l'homme de la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jacob (maladie de la vache folle), l'introduction du test d'acide nucléique pour détecter plus précocement la présence du VIH, de l'hépatite C et du virus du Nil occidental, ou l'ajout d'une pochette de dérivation au dispositif de prélèvement du sang pour réduire la contamination par les bactéries en sont autant d'exemples. » Et de conclure : « Visant l'excellence, nous pouvons être fiers qu'Héma-Québec soit devenu en si peu de temps un chef de file à l'échelle nord-américaine. »



Rideau!

Force est d'admettre que la présidente et chef de la direction d'Héma-Québec a gagné son pari. Il est l'heure, maintenant, de tirer le rideau. Ou, à tout le moins, de tourner une page. Car Francine Décary, qualifiée d'« *âme d'Héma-Québec* » par plusieurs de ses proches, prend sa retraite.

Dans une note transmise au personnel d'Héma-Québec en septembre 2010, Dre Décary déclarait : « *C'est avec beaucoup d'émotion que je vous écris ces quelques lignes pour vous informer de mon départ le 31 mars 2011. J'ai en effet décidé que le temps était venu de passer le flambeau : une décision à la fois de tête et de cœur. De tête d'abord parce que mon mandat vient à échéance à la fin du présent exercice financier. De tête également, parce que j'ai maintenant atteint cet âge que l'on dit normal pour la retraite. J'ai toujours du cœur à l'ouvrage, mais l'heure est venue de procéder à ce que je qualifie de nouvelle conciliation travail et vie personnelle à cette étape de ma vie. J'entends en effet mettre à contribution mon expérience en management pour accompagner des gestionnaires en entreprises. Elles ou ils pourraient bénéficier du bagage de gestion que j'ai acquis au cours de ces années que nous avons traversées ensemble.* »

Dorénavant, Francine Décary trouvera plus de temps à partager avec son conjoint, Raymond Oneson, et à consacrer à ses autres passions. Passions pour le théâtre et la musique, notamment, qui occupent une place importante dans sa vie. En témoigne son mandat, pendant de nombreuses années, à de présidente du conseil d'administration de la Société de musique contemporaine du Québec (SMCQ).

Par ailleurs, la succession de cette femme de tête et de cœur à la direction générale d'Héma-Québec est assurée. Car tous les grands ont une vision qui transcende leur propre personne. Dre Décary a tracé la route pour l'avenir. La personne qui la remplacera sera entourée d'une équipe de direction dynamique et compétente pour poursuivre l'histoire de ce succès.

**Ce manuscrit est publié par la
Vice-présidence aux affaires publiques
et au marketing d'Héma-Québec**

Coordination
**Laurent Paul Ménard
Manon Pepin**

Recherche et rédaction
Pierre Cayouette

Édition
Léonore Pion

Révision
Julie Vaudry

Conception visuelle et mise en page
www.pretextecom.com



Établissement de Montréal
4045, boulevard Côte-Vertu
Saint-Laurent (Québec)
H4R 2W7

Établissement de Québec
1070, avenue des Sciences-de-la-Vie
Québec (Québec)
G1V 5C3

Date de publication : mars 2011

Toute reproduction est permise avec
mention de la source.

www.hema-quebec.qc.ca