

CAS SURPRISE

PRÉSENTÉ PAR



HÉMA-QUÉBEC



Étude de cas

HAPPENING MARKETING
2018

DONNEZ DES CELLULES SOUCHES. DONNEZ LA VIE.



HÉMA-QUÉBEC

1 Mise en contexte

Héma-Québec a pour mission de répondre avec efficacité aux besoins de la population québécoise en sang et autres produits biologiques d'origine humaine de qualité.

Héma-Québec gère le Registre des donneurs de cellules souches pour le Québec : une banque informatisée contenant les noms de Québécoises et de Québécois qui pourraient éventuellement consentir à donner de leurs cellules souches (moelle osseuse ou cellules souches périphériques) pour un malade.

Les cellules souches sont les cellules « mères » à partir desquelles toutes les autres cellules sanguines se développent. Des centaines de malades au Canada comptent sur le Registre des donneurs de cellules souches pour trouver un donneur compatible. Une greffe de cellules souches constitue, pour la plupart d'entre eux, la dernière chance de vaincre une maladie grave comme certains types de cancer.

Le Registre des donneurs de cellules souches d'Héma-Québec a pour but premier de fournir un échantillon de donneurs potentiels de cellules souches représentatif de la population québécoise et qui répond à la demande des centres hospitaliers.

Celui-ci est relié au registre canadien ainsi qu'à des registres internationaux, ce qui permet de rechercher un donneur non-apparenté pour un malade à l'échelle internationale. Ses services incluent la coordination de l'ensemble des étapes liées à la demande de cellules souches ; de la recherche jusqu'au don.

À l'échelle internationale, il y a eu environ 16 000 dons de cellules souches en 2013. Puisque plus de 95 % des dons sont effectués aux États-Unis et en Allemagne, il n'est pas réaliste pour Héma-Québec de

faire compétition avec ces registres de 7,7 et 6 millions de donneurs.

Toutefois, il y a plus de 100 greffes de donneurs non-apparentés au Québec chaque année et dans plus de 80 % des cas, le donneur idéal est d'origine internationale. Bien qu'aucun registre au monde ne puisse répondre complètement à la demande sur le plan national, **le Registre d'Héma-Québec doit faire les efforts nécessaires pour inscrire des donneurs au Québec pour les patients Canadiens.**

Les difficultés de trouver des donneurs compatibles pour des patients non-caucasiens sont bien connues et demeurent problématiques. Toutefois, bien qu'il y ait 30 millions de donneurs à l'échelle internationale, nous sommes incapables d'identifier un donneur parfaitement compatible pour environ 50 % des patients caucasiens au Québec. À titre comparatif, aux États-Unis, on trouve un donneur compatible pour environ 75 % des patients caucasiens. Une récente étude a démontré que nous avons des combinaisons génétiques uniques au Québec et seule Héma-Québec peut assurer un échantillon de ces populations uniques.

Dans le passé, l'objectif premier des registres était d'inscrire le plus grand nombre de donneurs possible afin de permettre au plus grand nombre de patients d'avoir accès à une greffe. Depuis quelques années, le taux élevé de désistement des donneurs (50 % aux États-Unis) a mis en lumière la nécessité de développer de nouvelles stratégies de recrutement. Maintenant, les registres misent sur les donneurs qui sont les plus convoités par les médecins transplantateurs, **soit les jeunes hommes engagés, bien informés et fiables. De plus, un engagement supplémentaire est demandé aux diverses communautés culturelles** afin de diffuser l'information à leur communauté (p. ex. comité universitaire, équipe sportive, famille de patient, festivals, etc.).

Un médecin transplantateur privilégiera toujours la meilleure option pour son patient. Si deux donneurs potentiels présentent une compatibilité HLA similaire pour un malade, il y a de fortes chances pour que le médecin traitant opte pour le donneur plus jeune. Des études tendent à démontrer que l'âge du donneur aurait une incidence significative sur le taux de succès d'une greffe de cellules souches.

Les hommes sont plus souvent choisis comme donneurs parce que leurs cellules souches procurent de meilleurs résultats post-greffes aux patients. **Donc, le RDCS d'HQ doit faire les efforts nécessaires pour sensibiliser et informer le plus grand nombre de jeunes Québécois, dans le but que ces derniers s'inscrivent au RDCS. Le second grand défi du RDCS est de maximiser le taux de rétention de ces donneurs.**

2 Enjeux

- **Fournir** Fournir à la population québécoise un échantillon de donneurs de cellules souches représentatif de sa population afin de répondre davantage aux demandes des centres transplantateurs québécois.

- **Accroître** Accroître la participation de jeunes hommes (moins de 35 ans).

- **Rajeunir** Rajeunir l'âge moyen des donneurs inscrits au Registre de manière à répondre à la demande des centres transplantateurs.

- **Assurer** Assurer la diversité du Registre.

3 Objectifs d'affaires

1) Augmenter le nombre d'inscription de jeunes hommes

Il est important de bien représenter la population québécoise caucasienne. Le but est d'augmenter le nombre de jeunes hommes puisque plus de 70% des donneurs qui s'inscrivent présentement sont des femmes. La demande des centres transplantateurs est claire à ce sujet: ils veulent des hommes, idéalement dans la vingtaine. Nous sommes souvent désavantagés en comparaison avec les registres Américain et Allemand puisqu'ils comptent déjà plusieurs donneurs qui rencontrent ces exigences. Même si un donneur québécois est identifié pour un patient québécois, il n'est pas nécessairement le donneur optimal (jeune homme) et il n'est donc pas choisi pour faire le don. Une étude du registre américain a démontré que les jeunes hommes qui ont le moins de chance de se désister, sont les étudiants célibataires en milieu urbain. Nous devons cibler des endroits ou identifier des façons de rejoindre des jeunes hommes idéalement entre 18-25 ans, puisque plus l'inscription se fait jeune, plus il y a de chance que le donneur soit choisi pour faire un don.

2) Augmenter le taux de participation de diverses communautés culturelles et des Premières Nations

Bien que le nombre de donneurs non-caucasiens inscrits au Registre ait augmenté au cours des dernières années, certaines communautés sont sous-représentées, comme la communauté noire. Les Premières Nations sont également très peu représentées dans les registres canadiens et absentes des registres internationaux.

3) Augmenter le taux de rétention des donneurs inscrits

Tous les registres ont des problèmes de rétention des donneurs. Particulièrement aux États-Unis, seulement 50% des donneurs inscrits vont procéder à une demande de typage ou de don lorsqu'on communique avec eux. Plusieurs facteurs peuvent influencer cette décision et les registres ont tenté de trouver des moyens afin d'augmenter le taux de rétention de leurs donneurs et ainsi réduire les coûts d'inscription. Par exemple, aux États-Unis, il a été démontré que le taux de rétention des personnes qui s'inscrivent en ligne était de 70-80% alors que pour celles qui s'inscrivent lors des campagnes médiatiques et événements spéciaux, ce taux est beaucoup plus bas. Les personnes qui s'inscrivent sans connaître les implications du don de cellules souches; celles qui s'inscrivent pour un patient en particulier; les inscriptions émotives; celles qui ne se souviennent pas de leur inscription et celles qui s'inscrivent lors d'événements/campagnes sous la pression du public et/ou de leurs pairs ont un taux de rétention beaucoup plus faible. **C'est pourquoi nous devons miser sur la qualité (engagés, bien informés, fiables) des donneurs inscrits contrairement à la quantité et élaborer des stratégies de développement de la relation après l'inscription.**

4) Maintenir et continuer de développer la relation avec les donneurs inscrits au-delà du processus d'inscription

Plusieurs années peuvent s'écouler entre le moment de l'inscription du donneur et le moment où ce dernier sera sollicité pour donner de ses cellules souches. Conséquemment, il se sentira déconnecté et ne se souviendra pas de s'être inscrit.

Le Registre américain a mis en place l'envoi de courriels à fréquence variable afin de continuer à informer leurs donneurs inscrits et leur rappeler de leur engagement envers les patients en attente de greffe. Ces infolettres diffusent de la nouvelle information concernant le Registre, contiennent des vidéos de patients et de donneurs qui témoignent de leur expérience et permettent aux donneurs de confirmer leur engagement ou d'y mettre fin. On prétend qu'en gardant un lien régulier avec ces donneurs, nous augmenterons la rétention de ces derniers au RDCS. Ceci faciliterait la prise de décision du donneur au moment opportun.

4 Clientèles-cibles

Clientèle primaire* :

- **Jeunes hommes entre 18 et 35 ans**
 - Donneurs connus (sang et autres produits sanguins)
 - Donneurs potentiels
- **Caucasiens de différentes régions du Québec**
Particulièrement des régions suivantes : Saguenay–Lac-Saint-Jean, Bas-Saint-Laurent, Estrie, Abitibi-Témiscamingue, Laval, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine
- **Premières Nations**
- **Diversité culturelle**
Particulièrement de la communauté noire

Clientèle secondaire :

- **Jeunes non-admissibles (moins de 18 ans), mais potentiel de relève**
Particulièrement dans les régions et auprès des communautés ciblées
- **La population en général** (selon les besoins)

*Donneur potentiel en santé – Prêt à faire un don pour un patient inconnu – Bien informé. Nous voulons des personnes fiables qui connaissent bien ce que le don implique et qui connaissent bien l'importance du don de cellules souches pour les patients en attente d'une greffe. Comme ce profil de donneur est également recherché pour le don de sang, il pourrait être intéressant de les mobiliser pour les deux types de dons!

Les cellules souches, en quelques mots

Les cellules souches sont les cellules « mères » à partir desquelles, toutes les autres cellules sanguines se développent. Lorsqu'une greffe de cellules souches est nécessaire pour le traitement d'un patient, il faut que les caractéristiques des cellules greffées soient aussi proches que possible de celles du malade.

Comme ces caractéristiques sont héréditaires, les membres de la famille proche sont plus susceptibles d'être compatibles (1 chance sur 4). Dans les autres cas, il faut chercher un donneur non apparenté compatible parmi les personnes inscrites dans les registres de donneurs de cellules souches à travers le monde.

Concrètement, ce sont les marqueurs HLA qui déterminent la compatibilité des cellules souches. Il s'agit d'un système particulier nécessitant des recherches très précises puisque plus de 15 000 marqueurs existent, et ce nombre augmente chaque année. Trouver un donneur compatible pour un patient en attente d'une greffe de cellules souches représente un défi.

Le Registre des donneurs de cellules souches d'Héma-Québec est principalement composé de personnes d'origine caucasienne, tout comme les registres répertoriés à l'échelle internationale. Il s'agit là d'un enjeu important puisqu'un registre diversifié (représentant la composition de la population québécoise) répondrait mieux aux besoins.

5 Considérations ayant un impact sur votre mandat

1) Un don bénévole et non-rémunéré

Le don de cellules souches, tout comme le don de sang, est un geste bénévole, non-rémunéré et rendu possible uniquement grâce à la générosité de donateurs. Les incitatifs sont utilisés ailleurs dans le monde, mais ces mesures ne sont pas garantes d'un meilleur approvisionnement en sang. En fait, c'est même le contraire qui peut survenir dans certains cas. Des études ont été faites sur les motivations au don de sang, notamment par le Centre Urbanisation Culture Société de l'INRS, et il semble que la meilleure motivation pour un donneur est la fierté d'avoir posé un geste qui aidera à sauver des vies. **Aucune promotion incitative au don pouvant altérer le geste altruiste n'est acceptée.**

2) Un réseau d'ambassadeurs: une piste à explorer

Nous aimerions explorer avec vous la création d'une structure élargie de recruteurs afin qu'Héma-Québec puisse rejoindre plus de personnes avec un minimum de ressources. Pour ce faire, nous voulons nous inspirer d'un modèle développé par un étudiant en médecine (*UBC Stem Cell Club*) qui a d'abord été créée à la *University of British Columbia* et s'étend maintenant à travers plusieurs universités canadiennes en Colombie-Britannique, en Alberta, en Ontario et même bientôt dans les provinces maritimes. Cette approche consiste à créer un réseau de leaders dans chaque université. Chaque leader est responsable de former des bénévoles « Ambassadeurs » et de créer des événements de recrutement sur le site universitaire avec du matériel promotionnel fourni par le registre *OneMatch*.

Ce leader (Ambassadeur) est aussi responsable d'assurer une relève avant la fin de ses études. Ce groupe a aussi mis en place des modules de formation pour les recruteurs.

Cette structure pourrait être appliquée dans des contextes autres que le milieu universitaire et ainsi établir un réseau d'Ambassadeurs à long terme dans les différentes régions/communautés à travers le Québec afin de sensibiliser et d'éduquer la population sur le don de cellules souches et le rôle du Registre.

STRUCTURE PROPOSÉE:

Ambassadeur

Personne choisie par Héma-Québec de façon stratégique afin de répondre au besoin du Registre des donneurs de cellules souches en terme d'éducation, de sensibilisation et de recrutement de donneurs potentiels de cellules souches.

Équipe / réseau de recruteurs

Mis sur pied par l'Ambassadeur pour l'épauler dans ses activités de sensibilisation et de recrutement.

3) «Sauver le monde: c'est en toi.»

À l'automne dernier, un sondage en ligne auprès de la clientèle visée nous a permis d'identifier le concept le plus pertinent, et ce parmi cinq (5) concepts proposés, afin d'inciter les jeunes à s'inscrire au Registre de donneurs de cellules souches. La campagne est en développement et devrait être lancée au printemps 2018. Vous trouverez quelques exemples en annexe.

Plusieurs stratégies proposées par les diverses équipes d'étudiants, pourront, le cas échéant, être intégrées au plan d'action en développement. Votre créativité pourrait donc sauver des vies!

Votre mandat

Développer

- un plan de mise en marché permettant de recruter annuellement 5 000 nouveaux donneurs inscrits au Registre, adapté aux clientèles ciblées ;
- la stratégie d'implantation du programme d'ambassadeurs en milieu universitaire ;
- une stratégie de gestion de la relation après l'inscription adaptée aux nouveaux donneurs et à la clientèle existante.

Références

Pour connaître les étapes d'inscription et la procédure de don de cellules souches :

www.hema-quebec.qc.ca

Pour en connaître davantage sur les cellules souches et leur utilisation :

www.hema-quebec.qc.ca/cellules-souches/savoir-plus/cellules-souches.fr.html

Autres sources d'information :

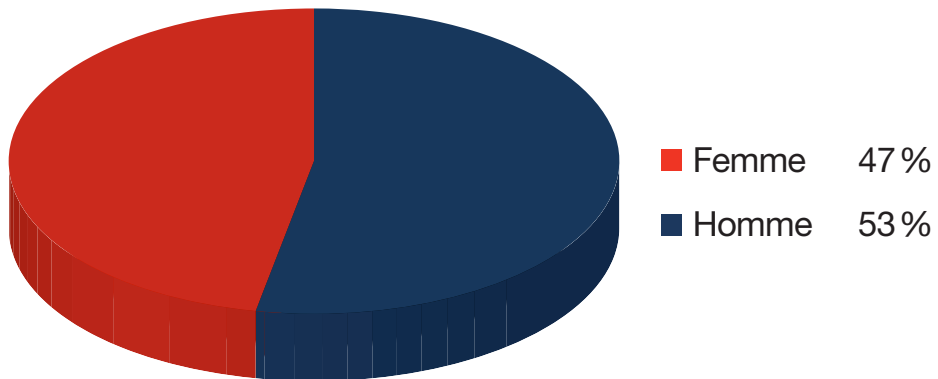
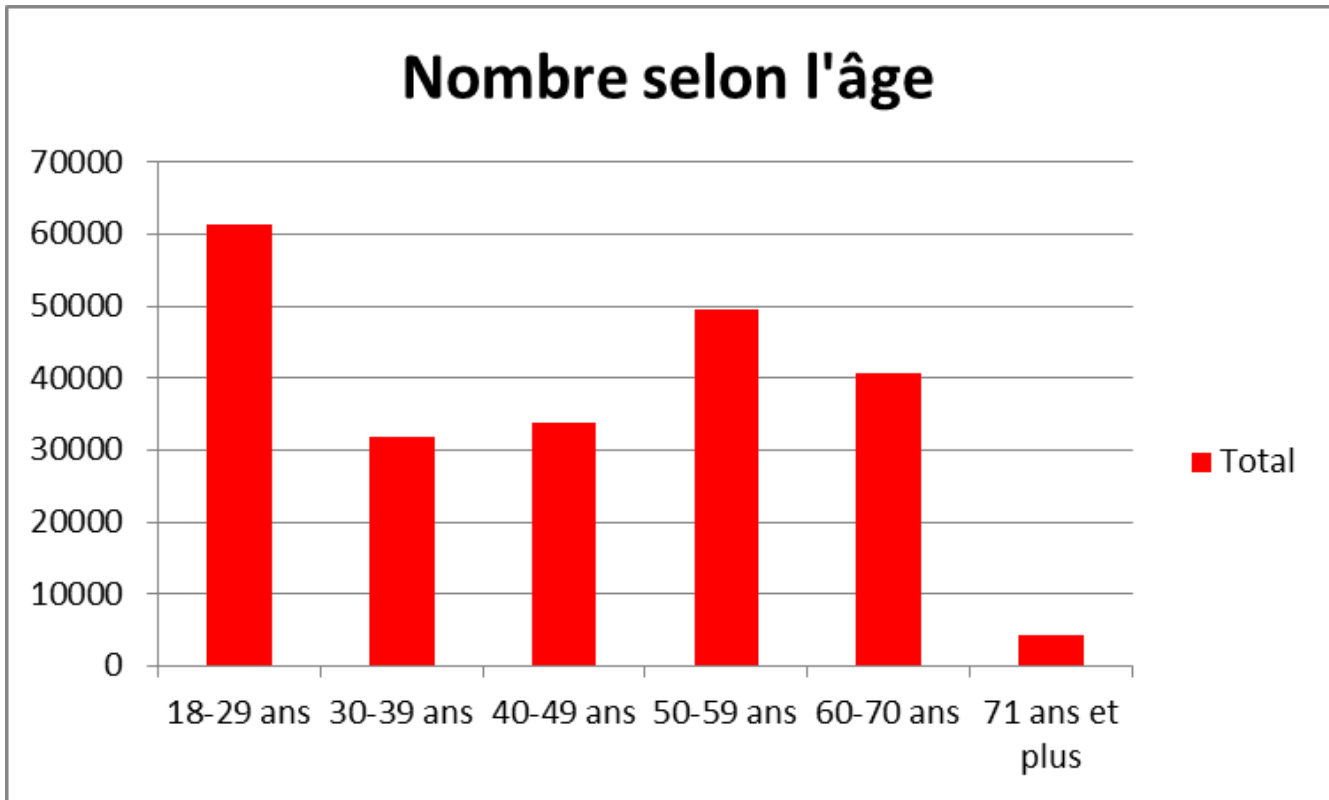
- ONE MATCH STEM CELL AND MARROW NETWORK (RÉSEAU UNIVIE)
www.blood.ca
- GIFT OF LIFE BONE MARROW FOUNDATION
www.giftoflife.org
- BE THE MATCH
www.bethematch.giftoflife.org
- NEW ZEALAND BONE MARROW DONOR REGISTRY
www.bonemarrow.org.nz
- UNITED KINGDOM : ANTHONY NOLAN
www.anthonylolan.org

Annexes

1. Profil démographique des donneurs de sang – 2016-2017
2. Profil démographique – Registre des donneurs de cellules souches
 - 2.1 Nouveaux donneurs inscrits – 2016
 - 2.2 Donneurs inscrits – Décembre 2016
3. Éléments de la campagne de sensibilisation en développement

ANNEXE 1

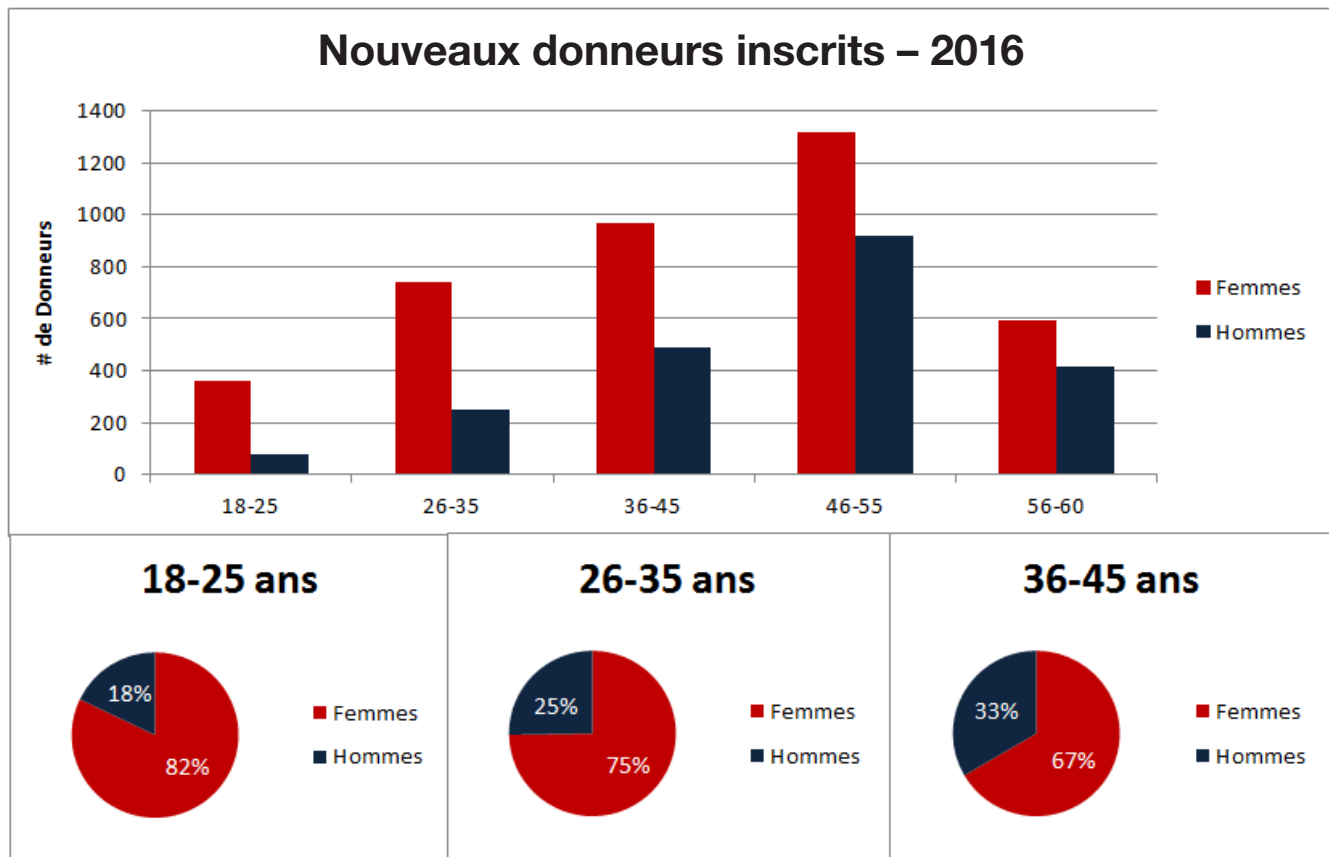
Profil démographique des donateurs de sang – 2016-2017



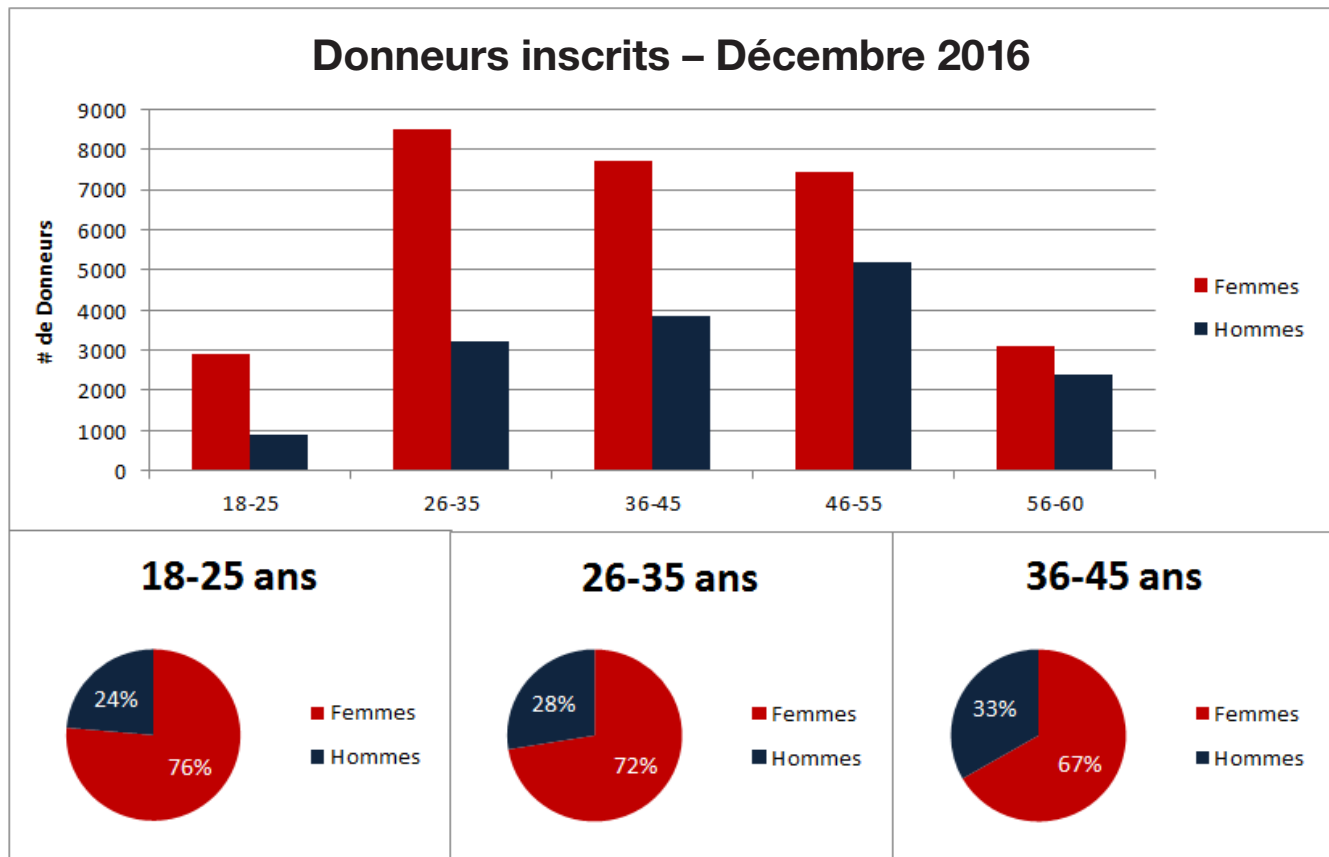
ANNEXE 2

Profil démographique – Registre des donneurs de cellules souches

2.1



2.2



ANNEXE 3

Éléments de la campagne de sensibilisation en développement

SAUVER LE MONDE: C'EST EN TOI.

