

Évaluation qualitative à distance d'un programme philanthropique d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire : approche globale, novatrice et tripartite

VALENTINE LEUENBERGER, CONSULTANTE, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ; **FRANÇOIS DESBRANDES**, RESPONSABLE DU PROGRAMME D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE « MY CHILD MATTERS », FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ; **LAURENCE BOLLACK**, ÉDITORIAL, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE ; **VALÉRIE FAILLAT**, DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE, FONDATION SANOFI ESPOIR, PARIS, FRANCE



VALENTINE LEUENBERGER



FRANÇOIS DESBRANDES



LAURENCE BOLLACK



VALÉRIE FAILLAT

A l'occasion des 15 ans du programme d'oncologie pédiatrique « My Child Matters », la Fondation Sanofi Espoir (FSE) a mené une étude d'évaluation qualitative afin de dresser un bilan des actions menées, ainsi que de déterminer l'impact, les expériences et les attentes des parties prenantes impliquées dans les nombreux projets. Cette étude vise à évaluer les meilleures pratiques, les limites, le processus de sélection du programme permettant d'ajuster la stratégie, le budget, les méthodes et la communication selon les besoins exprimés.

Le programme « My Child Matters » (MCM) soutient des projets visant à lutter contre les cancers des enfants dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Depuis 2005, il compte plus de 60 projets dans quelque 80 pays, pour 30 000 professionnels de santé formés et 100 000 patients bénéficiaires. La grande proximité entre la FSE et les porteurs de projets MCM actuels et passés, a permis de créer un réseau d'entraide et de partage, que certains appellent « la famille MCM », vis-à-vis de laquelle ils ont un fort sentiment d'appartenance.

Afin de valider les nombreux retours d'expérience reçus grâce à une communication fréquente et fluide entre cette communauté et l'équipe en charge du programme, la Fondation Sanofi Espoir a lancé une étude qualitative anonymisée et de grande ampleur.

Cette étude est particulièrement intéressante pour trois raisons. Tout d'abord parce qu'elle vise à évaluer l'impact d'un programme de santé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire en pleine crise sanitaire. Ensuite, parce qu'elle a été réalisée uniquement à distance. Enfin, elle est innovante par son approche à 360°.

Méthodologie : approche globale, à distance, et tripartite

a. Le choix du distanciel

Alors que le mandat triennal de la Fondation Sanofi Espoir arrive à échéance fin 2021, et malgré le contexte de crise sanitaire, il est

important pour « My Child Matters » de connaître l'impact de son action. Les unités d'oncologie pédiatrique où sont développés les projets recevant des patients particulièrement vulnérables, il était inenvisageable d'organiser des entretiens en présentiel.

De plus, le succès de l'étude d'évaluation de quatre projets du programme « My Child Matters » Nursing Awards mené principalement à distance en juillet/août 2020 a prouvé la faisabilité d'une telle approche (1).

b. Une évaluation réalisée en trois parties

Cette évaluation menée en deux mois et demi comportait trois étapes.

Dans un premier temps, la Fondation Sanofi Espoir a conçu une enquête destinée aux 29 porteurs de projets « My Child Matters » soutenus dans le cycle de financement actuel (2019-2021). Ce questionnaire, disponible en trois langues, comportait vingt questions visant à connaître l'origine et les motivations de leur candidature au programme, le regard de chacun sur l'accompagnement reçu (partenariat, financier, leadership, mentoring, mise en relation), les bénéfices du programme à travers leur projet pour les jeunes patients et leur famille, l'unité d'oncologie pédiatrique, l'hôpital, etc. Les responsables du programme demandaient aussi aux porteurs de projets quelles étaient leurs attentes au moment de la candidature

et si celles-ci avaient été satisfaites, comment, ainsi que leurs conseils et recommandations pour faire évoluer le programme afin d'en maximiser l'impact, optimiser la communication et les collaborations ainsi que le partage de bonnes pratiques dans le milieu de l'oncologie pédiatrique au niveau international. Le taux de réponse de 100% atteste de la grande implication des porteurs envers ce programme.

Pour les deux étapes suivantes, l'évaluation en elle-même a été répartie entre deux structures d'évaluation externes et indépendantes, engagées simultanément, toutes deux expérimentées et spécialisées dans les secteurs de l'aide humanitaire et de la santé, chargées d'évaluer le programme à deux niveaux. Chaque équipe a commencé par mener une analyse documentaire au sujet du programme, des actualités et des acteurs de l'oncologie pédiatrique en général, avant de mener des entretiens individuels semi-dirigés. Les documents stratégiques et de cadrage concernant le programme ont été transmis aux évaluateurs par l'équipe « *My Child Matters* ». Les entretiens ont été menés en français, anglais ou espagnol selon la préférence de l'interlocuteur.

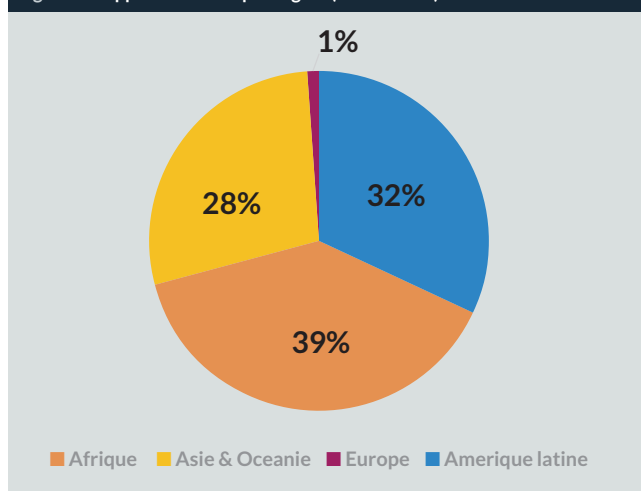
Au niveau des projets : 78 interviews avec des informateurs clés ont été menées et 70 documents ont été étudiés. En outre, 11 projets en cours ont été finement analysés. Ces projets ont été sélectionnés afin d'assurer une représentativité de l'échantillon évalué. Les critères de la matrice de sélection étaient : le revenu du pays selon le classement de la Banque Mondiale (¾ de Pays à Revenu Intermédiaire Inférieur (PRII) et ¼ de Pays à Faible Revenu (PFR) proportionnellement aux projets composant le portefeuille du programme) ; la couverture des zones géographiques (avec un focus sur les zones cibles stratégiques du programme soit l'Afrique francophone et l'Asie du Sud-Est) ; la couverture de tous les thèmes (accès aux soins, registres des cancers, diagnostic précoce, soins palliatifs/gestion de la douleur, formation professionnelle/renforcement des capacités, lutte contre les abandons de traitement) ; la représentativité des anciens et nouveaux partenaires (40% et 60% proportionnellement à la composition du portefeuille) ; type de budget (selon un classement par fourchette).

Au niveau du programme : les évaluateurs ont examiné l'impact du programme en fonction des principaux acteurs de santé en oncologie pédiatrique (par exemple les organisations internationales et non gouvernementales). Des experts renommés et spécialisés en oncologie pédiatrique ont facilité les contacts avec des autorités nationales de haut niveau afin d'obtenir des entretiens.

c. Approche à 360° et procédure de triangulation

L'approche à 360° consiste à interviewer l'ensemble des parties prenantes en lien avec le programme, en interne et en externe, afin d'évaluer son impact selon les différents points de vue.

Figure 1: Support financier par région (2019–2021)



Dans un premier temps, les évaluateurs ont mené des entretiens généraux avec le personnel de la Fondation. Ils ont ensuite identifié les personnes les plus pertinentes à interviewer (2), en collaboration avec le responsable du programme « *My Child Matters* ». Ont donc été entendus : la déléguée générale de la Fondation, les responsables de programmes de la Fondation, l'équipe « *My Child Matters* », les membres du comité d'experts MCM, des mentors, des porteurs de projets, des membres de l'équipe projet, leurs collègues, des directeurs d'unités concernées, des professionnels de santé formés, ainsi que des autorités de santé locales, des associations de patients, des organismes partenaires, des bénéficiaires locaux directs et indirects, et plus largement des acteurs clés dans le secteur de l'oncologie pédiatrique tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC), le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP).

Des guides d'entrevue, créés par les évaluateurs et spécifiques selon le profil des personnes interviewées, ont été utilisés lors d'entretiens d'une heure environ. Le questionnaire comprenait des questions ouvertes pour dégager des perspectives dans les domaines analytiques les plus importants.

Les quarante et une demandes d'entrevues ont toutes été acceptées. Des entretiens supplémentaires ont été menés auprès des répondants recommandés aux évaluateurs par les premiers interviewés, selon la méthodologie de l'approche à 360°. Au total, 107 entretiens ont été réalisés pour couvrir l'évaluation « projets » et l'évaluation « programme ». Ceux-ci ont été enregistrés avec le consentement des répondants à des fins de transcription (anonymisés). La collecte et l'analyse des données ont été effectuées par les évaluateurs.

Pour garantir la rigueur de cette évaluation qualitative, les consultants ont utilisé la procédure de triangulation des données, des outils et des sources d'information. Cette méthodologie consiste à effectuer la recherche auprès de différentes personnes, dans des lieux/projets variés, à l'aide de plusieurs outils et vise à

corroborer les données collectées, réduisant ainsi l'effet des biais de jugement, cas particuliers et erreurs dans l'étude qualitative.

Résultats positifs et recommandations constructives

Le rôle indispensable d'un soutien multidimensionnel aux projets d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible et intermédiaire (tranche inférieure) a été validé.

Une réunion tripartite de restitution des résultats préliminaires a été organisée afin de permettre aux deux structures d'évaluation de discuter de leurs conclusions et recommandations. Il est intéressant de noter qu'elles étaient convergentes. Chacune a ensuite soumis un rapport final comprenant une note de synthèse.

L'évaluation au niveau des projets a été structurée selon les quatre critères pertinents préconisés par le Comité d'Aide au Développement de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) qui sont : pertinence, probabilité d'impact, efficacité et efficience, afin de mettre en évidence les effets ou aspects positifs et négatifs et permettre au lecteur de comprendre la performance globale du programme MCM (figure 2).

Dans l'ensemble, le programme « *My Child Matters* » est très solide et un vrai succès de la Fondation Sanofi Espoir. Selon les évaluateurs, le programme est « bon » en termes de pertinence et de probabilité d'impact, et « adéquat », en ce qui concerne l'efficacité et l'efficience. En termes de positionnement, les acteurs nationaux et internationaux interviewés ont reconnu le programme MCM et la Fondation Sanofi Espoir comme hautement crédibles et incontournables dans le secteur de l'oncologie pédiatrique. En effet, le secteur et les pays ciblés souffrent d'un déficit d'investissements de la part des organisations mondiales agissant sur la santé. Les six thématiques soutenues à travers les projets permettent à court terme de pallier les manques en matière d'accès équitable aux soins de qualité pour les enfants et leur famille, et de renforcer les systèmes de santé à long terme.

Le niveau de satisfaction à l'égard du programme « *My Child*

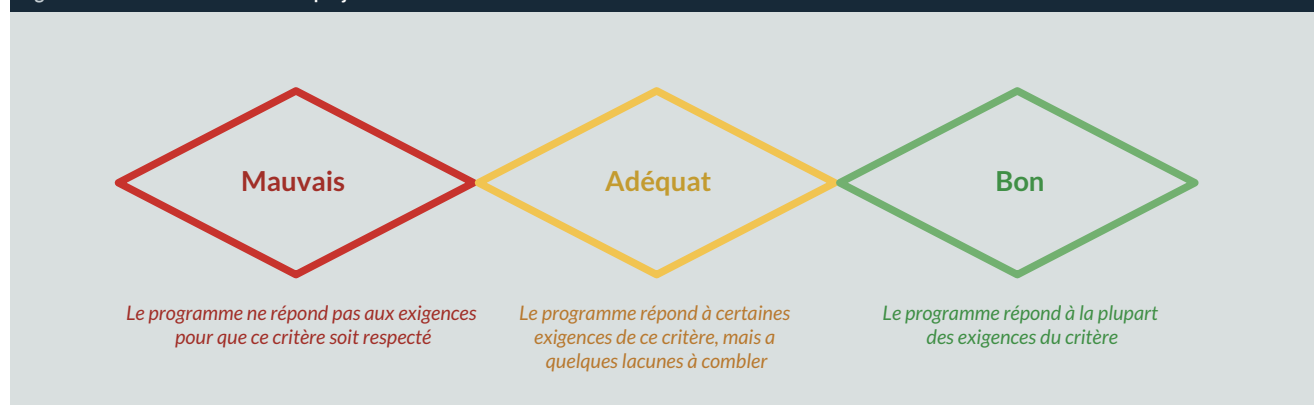
Matters » s'est quant à lui révélé systématiquement élevé. Les personnes interrogées considèrent qu'il joue un rôle de catalyseur pour le renforcement de l'oncologie pédiatrique dans de nombreux PRII et les PFR. Selon elles, MCM a contribué à créer un esprit communautaire en facilitant les mises en relation, les partenariats et les échanges. En effet, la FSE renforce de plus en plus son soutien extra-financier. Ce soutien repose notamment sur le partage d'expertise, le développement des capacités des structures partenaires, l'accès au réseau de partenaires et d'experts de la Fondation. Ainsi, au-delà du soutien financier, la FSE coordonne les actions des équipes projets, favorise les retours d'expériences et échanges de bonnes pratiques, organise les comités d'experts, met en œuvre le programme de mentoring, présente le programme lors des congrès internationaux, encourage la rédaction d'articles scientifiques, communique sur les actions et promeut les projets soutenus, propose des sessions de formation aux équipes projets.

Les évaluateurs ont également élaboré des recommandations pour lui permettre de croître à la fois en échelle et en impact.

Le programme MCM a démontré qu'il était possible d'obtenir des résultats significatifs et durables avec des investissements relativement modestes, ce qui a généré des « bonnes pratiques » et connaissances pouvant être dupliquées ou adaptées à d'autres pays à revenu intermédiaire inférieur (PRII) et à des pays à faible revenu (PFR). Ces résultats pourraient être encore améliorés par une augmentation des effectifs de l'équipe MCM, ainsi que par la définition d'une logique d'intervention claire, afin de mieux mesurer l'impact.

La structure du portefeuille de projets ainsi que la stratégie d'identification et de sélection des projets peuvent évoluer pour adapter encore davantage le soutien unique de « *My Child Matters* » aux priorités des pays, notamment à travers des projets conçus et dirigés localement. Autre particularité clé de la réussite des projets : MCM soutient des projets innovants, souvent portés par des « *champions* » (médecins à esprit entrepreneurial, capables d'assumer la gestion du projet et de l'équipe en plus de leur mission hospitalière).

Figure 2: L'évaluation au niveau des projets



Les procédures de suivi de l'avancement des projets MCM sont appréciées mais peuvent encore être améliorées, notamment en capitalisant sur l'implication des mentors.

Dans une logique de maximisation de l'impact, le programme pourrait être plus actif sur le plan de la communication et de la coordination.

Conclusion

Une évaluation qualitative approfondie et entièrement à distance d'un programme international peut être menée avec succès par plusieurs évaluateurs externes, en trois langues, dans les pays à revenu faible et intermédiaires dans un délai court et malgré des circonstances pandémiques. Les conclusions montrent un programme engagé à long terme ayant l'ambition de contribuer efficacement à réduire les inégalités, particulièrement dans les pays les plus pauvres du monde, et devenu presque incontournable dans un secteur très spécialisé et de petite taille où les besoins sont grands.

My Child Matters, en évolution constante depuis sa création, notamment par une redéfinition des critères d'éligibilité, un cycle de financement en deux temps, la création de projets co-construits, une attention particulière aux besoins des pays d'Afrique francophone et d'Asie du sud-est et des pays à faible revenu, doit continuer à s'adapter aux attentes des acteurs et aux besoins précis du milieu de l'oncologie pédiatrique, afin d'amplifier son impact. ■

Valentine Leuenberger, Consultante indépendante, Titulaire d'un double diplôme franco-allemand en commerce international et d'un master en management et marketing, Valentine a vécu et travaillé en Europe, aux Etats-Unis et Pérou avant de rejoindre la Croix-Rouge française en 2012. Spécialisée dans le développement de projet et la gestion de programme du secteur non lucratif, Valentine travaille depuis 2018 pour « My Child Matters » le programme d'oncologie pédiatrique de la Fondation Sanofi Espoir.

François Desbrandes, Responsable du programme d'oncologie pédiatrique « My Child Matters » Pharmacien de formation, François possède 30 ans d'expérience dans l'industrie pharmaceutique. Il a occupé plusieurs postes chez Sanofi, en tant que responsable du développement industriel en Asie-Pacifique, Directeur Industriel au Vietnam, basé à Ho Chi Minh-Ville, Directeur Général Sénégal basé à Dakar et Directeur industriel Afrique Subsaharienne francophone, Directeur de la production en France, Directeur adjoint Global Health pour le Paludisme avant de rejoindre le département RSE de Sanofi en tant que Responsable de l'Accès aux Soins.

François a rejoint la Fondation Sanofi Espoir en 2019 en tant que responsable du programme d'oncologie pédiatrique My Child Matters.

Laurence Bollack, Laurence a rejoint Sanofi en 2012 et a été nommée responsable de la communication de la Fondation Sanofi Espoir en 2019. Elle était précédemment journaliste en charge de la pharmacie et des biotechnologies au quotidien Les Echos, où elle a également couvert le secteur de l'énergie.

Laurence est diplômée en Sciences politiques (IEP), et titulaire d'un Diplôme d'études approfondies en philosophie politique (Université Paris I Panthéon-Sorbonne). Elle est également ancienne élève de University of California, Los Angeles (UCLA).

Valérie Faillat, Après avoir obtenu un doctorat en pharmacie à l'Université de Montpellier, en 1989, Valérie a rejoint une filiale française du groupe Roussel-Uclaf, aujourd'hui groupe Sanofi, où elle a occupé des postes de responsabilité croissante en matière d'enregistrement des médicaments. Après 15 ans d'expérience dans le domaine des Affaires Réglementaires européennes, elle a rejoint le département Accès aux médicaments, au sein de la Division de la Responsabilité Sociale Entreprise de Sanofi. Au cours de ces 10 ans, elle a développé une expertise reconnue dans le secteur de l'accès aux soins et de la qualité des médicaments dans les pays en développement. En 2017, elle est nommée Déléguée Générale de la Fondation Sanofi Espoir. Valérie est membre du Scientific Advisory Committee de DNDi (Drug for Neglected Diseases Initiative), une organisation à but non lucratif engagée dans la recherche et le développement de traitements contre les maladies négligées et membre du Conseil d'Administration de Tulipe, un établissement pharmaceutique distributeur à vocation humanitaire, qui fédère les dons des entreprises de santé pour répondre, en urgence, aux besoins des populations en détresse, lors de crises sanitaires aiguës, de catastrophes naturelles et de conflits. Elle a été élue en 2020 à l'Académie nationale de Pharmacie, Membre Correspondant National (4ème section). Email : valerie.faillat@sanofi.com

Références

1. Les abstracts sont disponibles sur le lien : <https://www.fondation-sanofi-espoir.com/en/publications/books-and-articles>

2. Key Informant Interviews