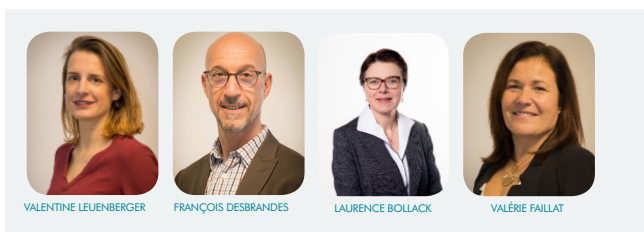


My Child Matters : une initiative de la Fondation Sanofi Espoir

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



Si les progrès thérapeutiques suscitent sans cesse de nouveaux espoirs, les inégalités en santé subsistent. L'urgence est inévitablement plus forte pour les personnes les plus pauvres.

Pour inverser la courbe des inégalités, la Fondation Sanofi Espoir prône une approche globale de chaque individu. Cela inclut soigner, éduquer, loger, informer, protéger et réinsérer les personnes dans le besoin. Cette approche est désormais largement partagée, et nous stimulons la création de tout un écosystème d'acteurs de la société civile issus notamment des systèmes privés, institutionnels et politiques.

La Fondation Sanofi Espoir (FSE) a été créée en 2010 par la société Sanofi pour capitaliser sur plus de 20 ans d'engagement dans la solidarité nationale et internationale.

Elle a pour mission de contribuer à réduire les inégalités de santé parmi les populations qui en ont le plus besoin en appliquant une démarche socialement responsable. Son engagement s'articule autour de trois cibles clés :

- ➔ Soutenir les mères et les enfants à naître dans les pays à revenu faible et intermédiaire (PRFI) ; 2,5 millions d'enfants meurent chaque année au cours de leur premier mois de vie, auxquels il faut ajouter 2,6 millions d'enfants mort nés, principalement dans ces contextes (1),
- ➔ Soutenir les enfants atteints de cancer dans les pays à revenu faible ou intermédiaire ; seuls 20 % des enfants atteints de cancer dans certains PRFI guériront, contre 80 % dans la plupart des pays à revenu élevé (2),
- ➔ Accompagner les parcours de vie des personnes les plus vulnérables en France.

La Fondation répond naturellement aux urgences humanitaires mais se concentre principalement sur des partenariats à long terme pour agir sur des questions récurrentes telles que l'éducation et la formation clinique des professionnels de santé ou l'accès aux soins.

Soutenir les enfants atteints de cancer dans les pays à revenu faible et intermédiaire

Donner à chaque enfant une chance égale de survie

Le cancer est l'une des principales causes de décès chez les enfants dans le monde (3). Les principales raisons sont le manque d'accès au diagnostic et au traitement approprié, le nombre limité de personnels de santé formés et les taux élevés d'abandon de traitement, souvent dus à des contraintes financières.

Une approche collective tout au long du parcours de santé

La prestation de soins implique des étapes clés d'accès à l'information, au diagnostic, au traitement, à la prise en charge de la douleur et éventuellement aux soins palliatifs. Depuis 2005, les lauréats du programme *My Child Matters* se sont saisis de tous ces problèmes pour améliorer les chances de guérison des enfants atteints de cancer. A titre d'exemple récent, la Fondation Sanofi Espoir est particulièrement fière d'avoir contribué à la première greffe de cellules souches chez une fillette de quatre ans au Paraguay en 2020.

Dans le programme d'oncologie pédiatrique, la prise en charge repose sur une réponse pluridisciplinaire adossée à la mise en réseau dans le respect des spécificités de chaque pays. La Fondation Sanofi Espoir soutient des projets autour de 6 thèmes, tous reconnus comme essentiels pour améliorer durablement la santé des enfants et adolescents atteints de cancer :

- ➔ Registres des cancers pédiatriques,
- ➔ Education et formation professionnelle/renforcement de capacités,
- ➔ Diagnostic précoce,
- ➔ Contrôle de la douleur et soins palliatifs,

- ➔ Accès aux soins,
- ➔ Lutte contre l'abandon de traitement.

À ce jour, avec ses partenaires, la Fondation Sanofi Espoir se félicite des résultats significatifs obtenus avec plus de 100 000 enfants/adolescents bénéficiaires et plus de 30 000 professionnels de la santé formés. L'impact de cette initiative a été souligné dans des publications prestigieuses telles que le *Lancet Oncology* (4).

Continuité et évolution

Les défis de la prise en charge des cancers de l'enfant dans les PRFI restent importants, l'Organisation Mondiale de la Santé a lancé en 2018 la *Global Initiative for Childhood Cancer* (GICC). La Fondation Sanofi Espoir reste fortement mobilisée et concentre de plus en plus ses efforts sur les pays à revenu faible et intermédiaire inférieur. A travers cette stratégie ciblée, la Fondation s'engage à renforcer son programme en Afrique et en Asie du Sud-Est où se situe la grande majorité des inégalités en santé. La Fondation agit avec ses partenaires sur tous les leviers pour améliorer efficacement et durablement les conditions de vie et le taux de survie des enfants et adolescents atteints de cancer.

La Fondation Sanofi Espoir soutient actuellement 29 projets parmi lesquels 10 nouveaux projets financés depuis 2020 pour une action renforcée dans les pays à revenu faible et intermédiaire inférieur qui représentent désormais 2/3 de l'allocation budgétaire du programme. Avec 14 projets en Afrique et 8 projets en Asie, la Fondation apporte une contribution dans les pays pilotes engagés dans la GICC (Myanmar, Pérou, Ghana, Ukraine, Sénégal et Maroc).

La Fondation travaille également avec ses partenaires pour renforcer les réseaux régionaux et les centres de référence. Les exemples suivants illustrent cette approche spécifique.

Deux centres de référence en anatomopathologie en Afrique subsaharienne

Le développement de deux centres de référence en anatomopathologie repose sur une approche de jumelage entre Accra et Dakar, avec une feuille de route échelonnée sur les 4 à 5 prochaines années. Les deux villes serviront de *hubs* pour la sous-région Afrique de l'Ouest, couvrant à la fois les pays francophones et anglophones, et bénéficieront d'équipements, de soutien et d'expertise en :

- ➔ Partageant des techniques de pointe,
- ➔ Développant un réseau à l'aide d'outils communs comme la plateforme en Open Source i-PATH,
- ➔ Partageant des expériences de double lecture et second avis,
- ➔ Formant des anatomopathologistes.

L'objectif est de garantir :

- ➔ La disponibilité permanente d'équipements bien entretenus, de pratiques et de connaissances appropriées dans toute la région,
- ➔ Une logique économique pour plus d'efficacité et de pérennité.

Les projets sont structurés autour d'une forte appropriation nationale, essentielle pour assurer adhésion et opérationnalité à long terme. Les deux projets sont pilotés localement. Le projet de Dakar est géré en collaboration entre trois grands hôpitaux et l'Université de médecine Cheikh Anta Diop (UCAD), et le projet d'Accra est sous la responsabilité du département de pathologie de la faculté de médecine de l'Université du Ghana.

En plus de l'aide apportée par *My Child Matters*, les deux projets sont fortement soutenus par des partenaires internationaux très engagés : Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) pour Dakar et St Jude Children's Research Hospital pour Accra, à même de les poursuivre sur le long terme et d'assurer leur pérennité.

École Africaine d'Oncologie Pédiatrique

La durabilité ne peut être atteinte sans un solide programme de renforcement des capacités des professionnels de santé. Bien entendu, il s'agit d'une approche à long terme. En 2012, le GFAOP a créé l'École Africaine d'Oncologie Pédiatrique (EAOP), avec deux universités et le soutien permanent de *My Child Matters* (MCM).

Il s'agit d'un programme complet de formation et de certification en oncologie pédiatrique pour les pays d'Afrique francophone. À ce jour, les excellents résultats d'une augmentation rapide du bassin de professionnels qualifiés en oncologie pédiatrique dans la région ont été publiés (5). En 2020, un nouvel ensemble de modules de formation sur la pathologie et le diagnostic a été élaboré sur une plateforme d'e-learning en lien avec le projet 'Centre de référence à Dakar' soutenu par MCM. Ce nouvel outil est conçu pour les pathologistes et les médecins afin de développer un langage commun de principes fondamentaux et ainsi accélérer la communication pendant le processus de diagnostic.

Une évaluation qualitative du programme a été réalisée en avril 2021, afin de dresser un bilan des actions (et d'en déterminer l'impact), des expériences et des attentes des parties prenantes impliquées. Voir l'article dans cette revue : *Évaluation qualitative à distance d'un programme philanthropique d'oncologie pédiatrique dans les pays à revenu faible ou intermédiaire : approche globale, novatrice et tripartite.*

My Child Matters Nursing Awards: importance des soins infirmiers

Fort du succès du programme MCM, la Fondation Sanofi Espoir a créé en 2015 les *My Child Matters Nursing Awards*, en

collaboration avec la SIOP.

Les candidats sont invités à développer et à mettre en évidence des approches innovantes en soins infirmiers pour améliorer les soins et la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints de cancer en se concentrant sur la formation, la pratique professionnelle ou la recherche. Initialement, les candidatures de tous les PRFI étaient acceptées. Cependant depuis 2018, l'éligibilité est restreinte aux pays à revenu faible ou intermédiaire de la tranche inférieure en raison d'une forte demande.

En 2015 et 2016, des bourses de 5000 € ont été attribuées à 10 projets. En 2018-2019, constatant qu'une année était trop courte pour mener à bien la plupart des projets, cet appel à projets a été transformé en subvention biennale de 10 000 € pour cinq projets.

Deux changements ont été apportés aux MCM Nursing Awards 2020 pour s'adapter aux besoins et augmenter l'impact sur les cancers pédiatriques dans les régions qui en ont le plus besoin. La Fondation a continué à se concentrer uniquement sur les pays à revenu faible et intermédiaire inférieur et a doublé son soutien à 100 000 € au total à répartir entre les lauréats, en l'honneur de l'année internationale du personnel infirmier. Au total, 26 candidatures éligibles ont été reçues et 12 projets ont été financés, tous dans des pays à revenu faible et intermédiaire de la tranche inférieure (une des subventions de 10 000 € a été partagée entre trois lauréats).

Parmi les My Child Matters Nursing Awards figurent des projets visant à assurer la formation du personnel infirmier à la prévention des infections à l'hôpital Indus de Karachi, au Pakistan ; un programme d'orientation en soins infirmiers en oncologie pédiatrique à Jakarta, en Indonésie ; la détection précoce du cancer à l'aide d'un ambassadeur et le transfert d'argent via une application mobile dans le nord-ouest du Cameroun ; et un programme de sensibilisation aux cancers de l'enfant au Vietnam. Dans de nombreux cas, les projets de soins infirmiers comprenaient une collaboration avec des associations d'infirmiers locales et nationales, des écoles en soins infirmiers et des organisations non gouvernementales.

La Fondation Sanofi Espoir a attribué 37 bourses depuis la création des MCM Nursing Awards en 2015 et parrainé 16 infirmiers pour permettre leur participation aux quatre derniers congrès de la SIOP. Ces présentations faites lors des congrès de la SIOP permettent d'inspirer d'autres personnels infirmiers et de partager les bonnes pratiques applicables dans des contextes aux ressources limitées.

En tant que rare soutien aux soins infirmiers en oncologie pédiatrique dans les PRFI, la Fondation Sanofi Espoir, en partenariat avec la SIOP, a fait preuve de leadership dans l'amélioration des soins infirmiers pour les 90% d'enfants et d'adolescents atteints de cancer qui vivent dans des zones



Crédit photo: FatCamera / Getty Images

défavorisées dans le monde. Les infirmiers qui ont reçu un financement ont souligné le large éventail de domaines de pratique infirmière à améliorer et ont démontré qu'un changement positif est possible pour la qualité de vie des patients et des familles.

« De nombreux succès ont été observés tout au long du processus. Notamment de réunir autour d'une même table les médecins et infirmiers des régions et districts, les responsables des branches régionales de la TANNA [Tanzania National Nurses Association] et les directeurs des hôpitaux pour discuter de la situation du cancer de l'enfant et de l'adolescent dans notre pays [...]. Cette action a constitué une porte d'entrée solide pour la mise en œuvre des activités proposées. Il y a eu une collaboration positive de la part de ces intervenants et de l'équipe du projet. Les parties prenantes ont développé un sentiment d'appropriation du projet, comme cela a été observé lors de l'évaluation intermédiaire selon laquelle chaque hôpital visité disposait d'un environnement favorable au projet. [...] Les infirmières travaillent dans différents services hospitaliers où [elles] contribuent à plus de 60 % des effectifs du personnel de santé et ont eu une excellente occasion d'interagir avec la communauté, en particulier en fournissant une éducation à la santé [et] en sensibilisant au cancer de l'enfant et de l'adolescent. »

Elianeth Anande Kiteni – Tanzanie – lauréate du prix MCM Nurse 2018 dans son rapport final

Le programme a été mis en avant lors du congrès international de la SIOP en 2020 dans un abstract (6) et une présentation orale ayant pour titre « Historique et résultats des bourses pour soins infirmiers en oncologie pédiatrique du programme My Child Matters, une initiative de la Fondation Sanofi Espoir 2015-2020 ».

Enfin, une évaluation qualitative, menée par la SIOP et la Fondation Sanofi Espoir en septembre 2020, a exploré les expériences et l'impact perçu de quatre projets infirmiers MCM au Salvador, en République centrafricaine, en Indonésie et en Tanzanie. Des entretiens ont été réalisés avec de multiples parties prenantes et les résultats ont été publiés dans un rapport, et soumis à des revues scientifiques internationales.

Les auteurs remercient chaleureusement la SIOP, l'ensemble du groupe dédié aux Nursing Awards et tout particulièrement Julia Challinor, RN, PhD (University of California San Francisco, School of Nursing, CA, United States of America) pour sa contribution à la rédaction de cet article. ■

Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. Newborn health. https://www.who.int/health-topics/newborn-health/#tab=tab_1 Consulté le 7 juillet 2021
2. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Girardi F, Atun R. Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*. 2019 Jul 1;20(7):972-83.
3. Howard, Scott C., et al. "The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries." *The Lancet Oncology* 19.5 (2018): e252-e266.
4. Hessissen, Laila, et al. "African School of Pediatric Oncology Initiative: Implementation of a Pediatric Oncology Diploma Program to Address Critical Workforce Shortages in French-Speaking Africa." *Journal of global oncology* 5 (2019): 1-12.
5. Challinor, Leuenberger "History And Outcomes of Pediatric Oncology Nursing Awards From my Child Matters Program: An Initiative of the Sanofi Espoir Foundation 2015-2020" <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.28742> Consulté le 28 juillet 2021