

**Présents :**

- Présidence : Winds of Hope,
- Membres actifs : A Better Life Foundation, AEMV, Antenna Technology, Au fil de la vie, Aviation sans frontières, AWD Stiftung, Dutch Noma Foundation, Enfants du Noma, Ensemble pour eux, Fondation Peter Ustinov, Gesnoma, Hilfsaktion Noma, Hymne aux Enfants, Idées'Elles, Label Vert, La Voix du Paysan, Mama Project, Noma-Hilfe-Schweiz, Non au Noma en RDC, Persis Burkina, Persis Valais, PhysioNoma, Project Harar, Sentinelles.
- Membre Associé : Centre Nopoko.
- Membres partenaires : OMS Afro, FDI

**Invités** : Jean Ziegler et Ioana Cismas (Droits Humains), Dr Oumarou Djibo (Niger), Antonio Palma, Cédric Anker et Charles-Louis de Laguiche (Banque Mirabaud), Marianne Wanstall (Interprète)

**Excusés** : Fondation Hirzel, GIGIP, Campaner, Facing Africa, Prométhée

**Absents** : Enfants du Monde

**Vendredi 7 octobre**

La Table ronde (ci-après TR) est ouverte à 15h45 par la présidence de Winds of Hope (ci-après WoH).

1. Adoption du PV de la 9<sup>e</sup> Table Ronde 2010.

Patrick Joly précise que, dans le compte rendu de sa présentation 2010, c'est bien un total de 162 agents qui ont été formés.

Le PV de la séance des 1<sup>er</sup> et 2 octobre 2010 est adopté à l'unanimité des membres.

À l'avenir il est souhaité qu'une liste des personnes présentes avec leurs adresses mail soit disponible. Philippe Rathle veillera à ce que ce soit le cas en 2012 et précise que ces informations seront mises à jour sur le nouveau site NoNoma.org

2. Partenariat OMS/Afro - Winds of Hope

2.1. Programme Régional de Lutte contre le Noma (PRNL)

Philippe Rathle retrace le chemin parcouru depuis la signature du contrat le 1er octobre 2010 entre WoH et l'OMS/Afro avec le lancement du Programme régional de lutte contre le noma et la tenue du premier atelier de coordination inter-pays en décembre 2010 à Niamey réunissant les coordonnateurs des six pays, leurs responsables de lutte contre les maladies non transmissibles et les responsables des bureaux locaux de l'OMS.

Quatre ONG locales ont été invitées à y assister : Sentinelles, Hilfsaktion, Campaner et Nomafrica, pour favoriser les liens de collaboration entre les ONG et le Ministère de la Santé. Dans le même esprit une invitation a été faite pour que le Dr Oumarou Djibo puisse venir présenter aujourd'hui devant l'assemblée son Plan National de Lutte contre le Noma (PNLN).

Benoît Varenne rappelle que le PRLN a pour but l'élimination du noma en Afrique. Ses objectifs sont de concevoir, mettre en œuvre, superviser et évaluer les activités sur le terrain dans le domaine de la prévention, de la détection précoce, de la sensibilisation, de la formation, des soins de santé primaires et de la surveillance épidémiologique. Ce programme se décline en plans d'actions nationaux pour les 6 pays financés par Winds of Hope : le Niger, le Bénin, le Burkina Faso, le Mali, le Togo et le Sénégal.

Dès son entrée en fonction il y a une année, il s'est mobilisé pour réunir les personnes responsables des programmes nationaux en vue de tirer les leçons du passé, d'améliorer la performance, de rechercher une meilleure intégration et de développer les partenariats. Dans ce but, l'atelier inter-pays s'est tenu les 7, 8, et 9 décembre 2010 à Niamey en vue de finaliser les plans d'action nationaux 2011. Les 4 composantes principales mises en œuvre sont : le renforcement des capacités, le dépistage des cas et soins immédiats, la sensibilisation et la mobilisation sociale ainsi que le monitoring et la supervision.

La validation de ces plans après l'atelier a pris plus de temps que prévu. Il semblait que les objectifs pour chaque pays étaient trop ambitieux. Après réadaptation entre l'OMS/Afro et WoH, les six plans nationaux ont été validés à la fin du premier trimestre 2012 et lancés sur le terrain à la fin du second trimestre. Le bilan critique de cette année de relance aura lieu à Ouidah les 14 au 16 novembre 2011 avec comme objectif de renforcer le monitoring des activités, de travailler sur les contenus et de relancer la surveillance épidémiologique.

À une question posée par l'assemblée, Philippe Rathle précise que WoH ne s'engage pas dans les pays en guerre, instables politiquement ou rongés par la corruption, même s'ils sont pourtant confrontés au noma.

## 2.2. Présentation du Plan national de lutte contre le Noma au Niger

Dr Oumarou Djibo, coordonnateur du Programme National de Lutte contre le Noma (PNLN), donne tout d'abord quelques informations sur le Niger :

- 15,2 millions d'habitants
- superficie de 1'267'000 km<sup>2</sup>
- couverture sanitaire couvrant 71 % de la population
- 80 % de la population résident en zone rurale
- 62% de la population vivent en dessous du seuil de pauvreté
- taux de mortalité maternelle de 648 sur 100 000 naissances vivantes
- taux de mortalité infanto-juvénile de 198 sur 1000

Le système sanitaire comporte trois niveaux qui constituent la pyramide sanitaire :

- le District Sanitaire dirigé par une équipe cadre de district et constitué de 3 échelons avec 2160 Cases de Santé, 829 Centres de Santé Intégrés et les hôpitaux de district ;
- les 6 Centres Hospitaliers Régionaux (CHR) et les 2 Maternités Régionales (MR) ;
- les Hôpitaux nationaux de Niamey, Lamordé et Zinder.

**Procès Verbal  
de la 10<sup>e</sup> Table ronde  
des 7 et 8 octobre 2011  
à Ferney-Voltaire**

Rattaché au Secrétariat Général du Ministère de la Santé Publique, le PNLN a été lancé le 30 novembre 1999 au Niger. La coordination est chargée de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation de la politique nationale en matière de lutte contre le Noma. Les axes prioritaires sont :

- Prévention de la maladie et détection précoce des cas ;
- Prise en charge rapide des cas dès les premiers signes ;
- Information et sensibilisation de la population ;
- Traitement des séquelles dues à la maladie ;
- Recherche sur la maladie.

Cela se traduit par les actions suivantes :

1. Renforcement des capacités en agents de santé dans la prévention et la prise en charge correcte du Noma ;
2. Détection précoce des cas et administration de soins médicaux immédiats ;
3. Sensibilisation et mobilisation des communautés dans la lutte contre le Noma ;
4. Élaboration de matériels de formation et d'éducation dans le cadre de la lutte contre le Noma ;
5. Surveillance épidémiologique de la maladie à travers le pays ;
6. Coordination des activités du programme.

Les résultats obtenus sont :

- 150 agents de santé formés dans les régions de Maradi et Tillabéri sur la prévention et la prise en charge correcte du Noma (avec test au début et à la fin de la formation) ;
- Supervision du niveau de formation de 26 agents formés sur leur lieu de travail (avec utilisation d'une grille de supervision) dans les régions de Maradi et Tillabéri ;
- Meilleure connaissance des signes clinique du Noma permettant un dépistage précoce et une prise en charge immédiate ;
- Meilleure intégration de la lutte contre le Noma dans le PMA des formations sanitaires périphériques (Case de Santé, CSI et Hôpitaux de District) ;
- Sensibilisation touchant un nombre assez important de personne notamment les femmes lors des consultations nourrissons et des sorties foraines ;
- Coordination des activités avec les ONG de lutte contre le Noma dans les régions.

La formation a concerné des infirmiers et des sages-femmes, celles-ci étant très écoutées des femmes enceintes et accouchées. Les agents formés ont rédigé des aides mémoires pour les agents qui n'ont pas bénéficié de la formation.

Des séances de dépistage des affections bucco-dentaires et le noma ont été organisées dans les CRENIs (Centre de Récupération et d'Education Nutritionnelle et Infantile) des Hôpitaux de Districts des Départements dans 4 régions sur les 8 du Niger. C'est là que sont accueillis les enfants les plus dénutris.

Le PNLN et les ONG ont recensés 85 cas de noma sur les 8 premiers mois 2011

Philippe introduit la présentation des projets soutenus par les fonds du Noma Day récoltés par Winds of Hope et réservés aux membres de la Fédération.

### 3. Rencontre Noma au nord du Burkina Faso – Persis et Voix du Paysan

Dr Lassara Zala, Persis Burkina, et Adama Sougouri, La Voix du Paysan, présentent le projet de sensibilisation pour la prévention de la maladie du noma au nord du Burkina qui avait concerné 12 villages en 2009-2010 et 18 villages en 2010/2011 (12 anciens + 6 nouveaux).

Trois films ainsi que des photos sont présentés pour illustrer les Rencontres Noma. Les résultats obtenus par la campagne 2010/2011 :

- Forte participation avec une moyenne de 800 personnes par village, grâce à une forte mobilisation avant les sensibilisations ;
- Large audience par la diffusion des émissions de La Voix du Paysan ;
- 120 leaders d'opinion ont adhéré au projet suite aux plaidoyers ;
- 100 agents de santé, 60 guérisseurs traditionnels et 60 noyaux-relais communautaires ont été effectivement formés ;
- Plus de 15'000 personnes ont été sensibilisées ;
- 18 émissions radiophoniques ont touché une population estimée à plus d'un million ;
- 10 à 15 enfants par village ont été vus par l'infirmier immédiatement après la sensibilisation pour des affections buccales.

Les perspectives pour 2011/2012 sont :

- reprendre le projet 2010-2011 dans 18 villages dont 6 nouveaux;
- assurer un suivi dans les 12 villages précédemment sensibilisés en rappelant les bases de la prévention ;
- poursuivre la formation des agents de santé, des guérisseurs traditionnels et des noyaux relais ;
- réaliser la formation de 100 agents de santé, de 60 guérisseurs traditionnels, de 60 membres de noyaux-relais communautaires.

À la question de savoir quelle est l'incidence du Noma au Burkina Faso, le Dr Zala répond qu'il y a environ un cas pour 10'000 hospitalisations. Sentinelles ajoute qu'ils ont recensé 280 enfants depuis 10 ans soit une moyenne de 28 enfants par année.

### 4. Campagne de sensibilisation et détection précoce au Burkina Faso – Sentinelles

Patrick Joly, Sentinelles, présente la campagne de sensibilisation et de détection précoce du Noma dans la région du centre ouest en collaboration avec le PNLN. La pauvreté généralisée et le sous-développement qui prévalent en Afrique et tout particulièrement au Burkina Faso, exposent de plus en plus les populations à différentes affections et menacent dangereusement la survie et l'avenir des enfants.

**Procès Verbal  
de la 10<sup>e</sup> Table ronde  
des 7 et 8 octobre 2011  
à Ferney-Voltaire**

Un PNLN visant à réduire la prévalence du noma au Burkina Faso a été mis en place par le Ministère de la santé sous la supervision de l’OMS/Afro avec l’appui de la Fondation Winds of Hope. Les objectifs du plan sont basés sur la formation de personnels de santé, d’agents communautaires, d’enseignants, de tradipraticiens, de personnels d’ONG et de leaders d’opinion afin de sensibiliser la population au noma, à l’hygiène bucco-dentaire et à une alimentation équilibrée. Un guide ainsi qu’un manuel de formation sur le noma ont été réalisés à cet effet.

Depuis 1989, la Fondation Sentinelles, première organisation de lutte contre le noma, a mis sur pied un programme d’aide concrète aux enfants victimes du noma au Burkina Faso. Sur place, autour du centre d’accueil de Ouagadougou, Sentinelles assure la prise en charge et le suivi d’enfants dans l’urgence et à long terme. Les cas les plus graves ne pouvant pas être traités sur place sont généralement opérés en Suisse grâce à un réseau médico-chirurgical mis en place et coordonné par Sentinelles. Durant ces dix dernières années, Sentinelles a pris en charge et assuré le suivi médico-social de 276 enfants au Burkina Faso, dont 81 ont été opérés en Europe et près de 90 au Burkina Faso lors de missions chirurgicales.

Depuis son implantation jusqu’à aujourd’hui, Sentinelles a constaté que le nombre de cas de noma n’a malheureusement pas régressé. Les agents sanitaires, les autorités et la population ne connaissant pas ou extrêmement mal cette maladie, les décès dus au noma dans les villages ne sont généralement pas recensés comme tel, et bien souvent non déclarés. Parmi les enfants référés à Sentinelles à un stade trop avancé de la maladie, plusieurs enfants sont morts faute d’avoir été soignés convenablement à temps.

Dans le cadre du suivi des enfants atteints découverts par Sentinelles, la famille, les villageois, les autorités et les agents de santé reçoivent une information et une sensibilisation sur le noma de la part des collaborateurs de Sentinelles. A ce jour ce sont 556 structures de santé et 653 agents de santé qui ont reçu une sensibilisation. De plus des écoles de Ouagadougou et les tradipraticiens de la région de Gorom Gorom ont également reçu une sensibilisation. Les villages dans lesquels Sentinelles intervient sont ainsi bien informés et le message de prévention touchant à l’hygiène buccale correctement intégré. Malheureusement les villages et régions dans lesquelles Sentinelles n’est pas présent ne reçoivent pas cette sensibilisation et l’on constate régulièrement que des enfants en phase aiguë de noma ne sont pas pris en charge suffisamment tôt pour éviter de lourdes séquelles ou la mort.

Afin de compléter les efforts du PNLN et en coordination avec le Ministère de la santé, Sentinelles a monté une campagne d’information, de sensibilisation et de détection précoce du noma afin de renforcer ses activités basées au Burkina Faso. La sensibilisation du personnel de santé de la région du centre ouest du Burkina Faso a débuté par une formation des formateurs régionaux sur la prise en charge des cas de noma à Koudougou du 9 au 11 décembre 2009. Cette formation a été réalisée par le PNLN. Elle était destinée d’abord aux responsables des districts sanitaires, dans lesquels nous souhaitons faire la sensibilisation, et nous a permis de d’évaluer les connaissances du noma par les responsables locaux.

Suite à cette formation, nous avons débuté la formation dans les cinq districts sanitaires retenus avec le programme de la formation suivant :

- Accueil et présentation des participants
- Pré-test sur les connaissances du noma
- Présentation du programme et des objectifs
- Généralités et programme national
- Définition du noma
- Manifestations cliniques du noma

- Traitement du noma
- Cas cliniques
- Prévention du noma
- Post-test.

Les résultats de la formation dispensée sur 2 à 3 jours sont assez décevants : Le pré-test effectué avant la formation montrait une moyenne de 10 réponses justes et le post-test avec les mêmes questions montrait une moyenne de 14 réponses justes, soit peu de progrès !

Au Niger deux types d'actions ont été menés :

- La formation individuelle des agents de santé : Sentinelles s'est rendue dans chaque case de santé pour faire une formation personnalisée ;
- Une sensibilisation de masse a été conduite en 2010 par quartier dans la communauté urbaine de Zinder puis dans les villages autour : sensibilisation, consultation dans la bouche des enfants, projection d'un film. 109 quartiers ou villages ont été visités.

Cette sensibilisation permet la détection précoce des cas de noma pour sauver des visages. Depuis le début 2011, 30 enfants ont été détectés en phase aigüe de noma et ont pu ainsi être sauvé de ses séquelles. Il faut continuer à sensibiliser et former pour que les bouches des enfants soient ouvertes !

#### 5. La rééducation dans les séquelles de noma - Physionoma

Stéphanie Caline et Emilie Tissot, Physionoma, commencent tout d'abord par rappeler que :

- les séquelles anatomiques du noma avec l'orostome (pertes tissulaires de peau, muqueuses, muscles et os) et la cicatrisation fibreuse, rétractile et adhérente entre les différents plans tissulaires ;
- les séquelles fonctionnelles avec le nasonnement, les troubles de mastication et déglutition, les troubles de phonation, l'incontinence labiale, les troubles d'alimentation et d'articulation.

La perte tissulaire, les cicatrisations souvent anarchiques, les douleurs, l'impossibilité de faire certains mouvements, la modification des exécutions fonctionnelles vont interagir de manière spécifique et unique pour chaque patient. Elles vont ainsi déterminer l'ampleur des séquelles.

La pose de lambeaux permet une restauration esthétique et pratique par comblement de l'orostome mais ne remplace pas les muscles perdus et donc leur rôle dans la réalisation de mouvements spécifiques. Elle comporte des risques :

- d'infection et de nécrose de la greffe ;
- de rétraction du lambeau ;
- de rétraction des nouvelles cicatrices.

La levée de CPM (constriction permanente de la mâchoire) permet à nouveau l'ouverture mécanique de la mâchoire mais ne restaure pas :

- les muscles fibrosés du côté atteint, responsables de l'ouverture et de la fermeture buccale ;



- les muscles contro-latéraux et périphériques ankylosés, également responsables de l'ouverture et de la fermeture buccale ;
- les schémas moteurs perdus, ne modifie pas les schémas compensatoires mis en place.

L'absence de rééducation augmente le risque de récurrence de CPM. La rééducation, c'est l'ensemble des moyens qui sont mis en œuvre afin de rétablir l'usage d'un membre, organe ou d'une fonction chez une personne : massages, thérapie, mobilité active ou passive, stimulation sensorielle et tactile, étirements, etc. Elle va devoir prendre en compte tous les paramètres de l'atteinte cités précédemment afin de rétablir les fonctions et les organes perdus. La rééducation nécessite donc une analyse fine en amont ainsi que de techniques spécialisées pratiquées ici par les orthophonistes et kinésithérapeutes.

Chaque patient a ses spécificités : type de séquelles, cicatrisation, vécu personnel, âge, etc. Il faut pouvoir les évaluer à travers des bilans détaillés et adapter les rééducations au patient et à ses séquelles afin d'éviter des actes inutiles voire délétères. La rééducation est alors idéale car elle s'adapte au plus près du patient et de ses séquelles, elle permet une connaissance fine des mécanismes en cause et elle permet une bonne vision de l'évolution. Mais elle demande beaucoup de présence et de temps !

Une alternative existe avec les protocoles qui proposent des formats de rééducation types, adaptables à des groupes. L'avantage est qu'ils sont moins chronophages et plus applicables par des personnes moins formées. L'inconvénient est qu'ils ne sont adaptés à tous les patients, qu'ils demandent parfois des adaptations et qu'ils peuvent être délétères s'ils sont mal effectués ou mal indiqués. La condition est la nécessité d'une équipe stable et de toujours effectuer un bilan précis du patient par un rééducateur formé.

Physionoma a effectué une double mission à Ouagadougou chez Sentinelles :

- Réalisation d'un support vidéo comme support à la formation interne des nouveaux membres et des partants en mission, la formation du personnel local et la sensibilisation ;
- Essai et recherche autour de l'utilisation d'un nouvel outil, le Therabite®.

## 6. Sensibilisation au sud-est du Mali – Au Fil de la Vie

Sylvie Pialoux, Au Fil de la Vie (AFV), explique que la structure de l'association a changé à la suite du licenciement du coordinateur pour faute grave. Un jeune médecin, le Dr Modibo Kanté déjà actif dans les actions de l'association, a été engagé à sa place. Pour l'avenir, l'association démarre avec une équipe nouvelle sur deux ans en se rapprochant d'un travail de proximité avec les populations.

Auparavant AFV a déjà couvert les régions de Tombouctou, Mopti, Gao et récemment Kayes. S'il reste évidemment encore du travail à effectuer dans ces régions du fait des mutations nombreuses du personnel de santé et de l'inaccessibilité de certaines zones, il était important d'effectuer une sensibilisation à la réalité du noma dans la partie sud-est du pays, là où aucune mobilisation à ce jour n'a été effectuée.

Cette partie du pays étant constituée de deux régions très vastes, AFV s'est orienté dans un premier temps sur deux cercles relativement proches l'un de l'autre pour un meilleur suivi des actions engagées et une meilleure évaluation, à savoir :

- pour la région de Koulikoro le cercle de Diolia (99 villages, 491'000 habitants) ;
- pour la région de Ségou, le cercle de Baraoueli (98 villages, 218'000 habitants).

3 communes seront couvertes dans chaque cercle ainsi que tous les villages qui leur sont administrativement rattachés. La méthodologie est la suivante :

- Mobilisation des personnes ressources à travers la présentation du programme, remise de documents et sensibilisation des autorités locales administratives, civiles et religieuses avec un effort particulier auprès des enseignants ;
- Formation du personnel de santé à tous les échelons de la pyramide sanitaire (relais et tradithérapeutes) avec remise de documents permettant la pérennisation des actions ;
- Sensibilisation communautaire dans chacun des villages.

L'objectif général du programme est d'améliorer la prévention, la formation du personnel de santé, la sensibilisation communautaire, la prise en charge et le référencement du noma. Les objectifs spécifiques sont :

- Renforcer et Développer les capacités de dépistage et de prise en charge des gingivites et des cas de noma du personnel de santé des communes ;
- Détecter précocement les cas de gingivites et les cas de noma ;
- Assurer la sensibilisation et la mobilisation communautaire ;
- Développer les matériels de formation et d'éducation ;
- Assurer la surveillance épidémiologique ;
- Assurer la coordination du programme et des activités ;
- Faire le suivi-évaluation du programme et des activités.

Les axes stratégiques sont :

- La formation en facilitant la formation des agents de santé sur des modules techniques par rapport à la maladie bucco-dentaire ;
- La sensibilisation à travers des séances d'animation en milieu rural et les médias en permettant d'éveiller la conscience des groupes cibles et en leur donnant de l'information.
- La prévention à travers des séminaires et rencontres pour lever les contraintes au niveau gouvernemental afin de favoriser la compréhension des messages de prévention et leur exécution.

Les groupes cibles dans les associations et organisations bénéficieront de l'appui d'une sentinelle formée spécialement.

Les résultats attendus sont :

- le module de formation à la détection précoce et à la prise en charge des gingivites et du noma et ses facteurs de risques est disséminé ;



- le personnel socio-sanitaire est formé à la prévention et à la prise en charge des gingivites et/ou du noma et ses facteurs de risques ;
- les guérisseurs traditionnels sont formés dans la détection et la référence des cas de gingivites et/ou de noma et de ses facteurs de risques ;
- les relais communautaires sont formés à la surveillance de l'hygiène des enfants, à la nutrition et à la sensibilisation communautaire de leur village respectif.

La durée prévue pour la réalisation de ce projet est de deux ans. Elle pourra être modifiée en fonction des aléas et des réalités rencontrées sur le terrain entraînant des modifications à apporter à la logistique pour arriver à un meilleur résultat.

#### 7. Formation des accoucheuses traditionnelles au Mali – Idées'Elles

Elisabeth Sola, Idées'Elles, présente le programme entamé en 2009 de formation des accoucheuses traditionnelles dans les villages du cercle de Mopti et en pays Dogon. Après 3 ans de programme, 488 accoucheuses traditionnelles ont suivi ces formations à raison d'environ 160 par année. Ce sont donc 83 villages qui ont bénéficié d'accoucheuses formées.

Les programmes de ces semaines de formation sont organisés en accord avec les autorités sanitaires de chaque zone concernée. Ces formations sont sous la responsabilité et le suivi de leur partenaire depuis bientôt 10 ans, l'ONG Prométhée et du Dr Yansian Koné, responsable des programmes santé de l'ONG. En trois ans, 90'000 CHF ont été alloués par Winds of Hope pour mener à bien ce projet.

Pour combattre le noma, c'est au plus près des mères qu'il faut agir. Et au plus près des mères, il y a les accoucheuses traditionnelles... Être accoucheuse traditionnelle, ce n'est pas un métier mais un service rendu à la population rurale. Elles sont formées de mère en fille, d'où la nécessité absolue d'une formation très pratique – elles sont analphabètes – qui apporte des connaissances susceptibles de limiter les facteurs de risque d'un accouchement en brousse et de freiner des pratiques révolues par des tabous ou des superstitions.

Le programme va des mesures d'hygiène aux besoins nutritionnels de la mère et de l'enfant, qui prépare au suivi d'une femme enceinte, son évacuation vers un centre de santé en cas de problème majeur et passe, bien sûr, par l'accouchement, l'allaitement, les vaccinations, la détection des signes du noma et la prévention de différentes pathologies telles que le paludisme et les gastro-entérites.

Les résultats atteints après 3 ans de formation proviennent de discussions et d'échanges avec les accoucheuses traditionnelles et les responsables de centres de santé. Aucun constat chiffré ne peut être donné pour l'instant. Idées'Elles attend, pour la fin de l'année, les résultats d'une évaluation de l'impact des interventions sur le terrain, évaluation demandée et financée par notre association. Il ne s'agit donc pas ici de données scientifiques, mais de données empiriques constatées sur le terrain.

Des pratiques ancestrales sont abandonnées :

**Procès Verbal  
de la 10<sup>e</sup> Table ronde  
des 7 et 8 octobre 2011  
à Ferney-Voltaire**

- Abandon de la section du cordon avec n'importe quel objet tranchant ;
- Abandon de la brûlure du cordon ombilical au beurre de karité après section ;
- Abandon du bain donné à la mère et l'enfant immédiatement après l'accouchement (désormais : 6h après la délivrance) ;
- Abandon de la tradition de refuser certains aliments aux enfants sous des prétextes superstitieux (des œufs car l'enfant deviendra un voleur) ;
- On dit d'un **bléé** qu'il est né coiffé, signe de bonne fortune, lorsque la membrane de la poche des eaux l'entoure encore à la naissance. Cette membrane a valeur traditionnelle et est conservée. Les accoucheuses ont compris que cette membrane n'a pas de réelle importance médicale et qu'il était nécessaire de l'enlever rapidement pour éviter des asphyxies.

Des changements ont été notés dans les pratiques des accoucheuses :

- De nombreuses femmes en difficulté et les enfants malades sont évacués à temps vers les centres de santé ;
- Le suivi des grossesses a permis d'éviter nombre d'avortements et de troubles liés à la grossesse ;
- Les cahiers des accoucheuses concernant l'enregistrement des naissances sont régulièrement tenus et on constate le nombre croissant de déclarations à l'état civil et d'établissement d'actes de naissance (les cahiers sont tenus par l'instituteur ou une personne alphabétisée dans le village) ;
- Les accoucheuses ont pris conscience des risques liés aux maladies contagieuses (toux, dermatose) qui se transmettent facilement à un nouveau-né. Elles utilisent des gants pour l'accouchement ;
- Elles encouragent les mères à participer aux campagnes de prévention ;
- Grâce aux notions d'hygiène transmises aux mères, moins d'avortements spontanés, de décès néonataux et de décès dus au paludisme chez les enfants ;
- Les trousseaux des accoucheuses sont régulièrement renouvelés ;
- Les accoucheuses prennent du galon et gagnent la confiance des habitants. Elles deviennent des agents de santé de référence pour les villageois qu'elles soignent ou dirigent vers les agents de soins formés ou les centres de santé.

Généralement, les autorités sanitaires participent à la clôture d'une semaine de formation et l'occasion leur est ainsi donnée d'échanger, de remercier et d'encourager les accoucheuses traditionnelles. Dans toutes les zones qui ont bénéficié de formation, les infirmiers ou les médecins-chefs témoignent :

- Les accoucheuses participent activement aux campagnes de vaccination et à la prévention des maladies, surtout le paludisme. Les centres de santé de proximité ont senti un soulagement notoire par la réduction de la fréquence de certaines maladies tropicales ;
- Certains médecins proposent de se joindre à l'ONG Prométhée pour la supervision des accoucheuses et relèvent qu'il y a moins de problèmes de santé dans les villages où les accoucheuses ont suivi des formations. Ils relèvent l'importance de leur rôle et de leurs connaissances sachant que sur 10 décès suite à des accouchements, 6 sont dus aux hémorragies et les autres aux infections postpartum ;
- Les médecins encouragent les accoucheuses à servir d'agents de santé tant les besoins sont criants et le personnel manquant ;

- Les centres de santé ont tous constaté que ces formations ont énormément contribué à l'amélioration du bien-être des populations.

Les difficultés rencontrées par les accoucheuses sont :

- Difficulté de convaincre les femmes de se rendre au centre de santé pour surveiller de près un accouchement à risque ;
- Difficulté de les transporter dans les centres de santé souvent éloignés par manque de charrettes disponibles ou de vélomoteurs ;
- Certaines zones méritent davantage de sensibilisation et de formation car ce sont des milieux très conservateurs empreints de tabous et réticents aux changements ;
- Dans certains villages, les accoucheuses ne sont pas acceptées par toutes les familles pour des raisons de problèmes ethniques ou de hiérarchie dans la société ;
- Dans d'autres villages, les vieilles accoucheuses ne laissent pas volontiers travailler celles qui ont suivi des formations.

Les accoucheuses ont pris goût aux formations et en redemandent pour s'améliorer dans les domaines suivants :

- Meilleur dépistage de la malnutrition chez les enfants de 6 mois à 5 ans ;
- Prévention des maladies transmissibles ;
- Réanimation des nouveau-nés.

Elles désirent l'organisation de journées d'échanges avec des professionnels afin de leur soumettre les problèmes rencontrés dans leur pratique.

Les connaissances acquises par les accoucheuses sont encore insuffisantes et certaines d'entre elles n'ont encore suivi aucune formation. Il est important de consolider les acquis et de continuer la transmission de nouvelles connaissances à ces accoucheuses de brousse illettrées qui n'ont aucun accès au savoir et qui président pourtant, avec un bagage des plus limités, à la venue au monde de milliers d'enfants.

#### 8. Maquis Bébé – Centre Nopoko (Label Vert)

Joël Sinaré, Centre Nopoko parrainé par Label Vert, a initié, dans le cadre de ses activités de prévention, un projet dénommé « Maquis bébés » qui soutient des enfants de 6 mois à 5 ans et des femmes enceintes dans les villages de la commune rurale de Nasséré.

Partant du constat fait par Gesnoma selon lequel les femmes enceintes malnutries donnaient naissance à des enfants de faible poids qui très souvent tombent à leur tour dans la malnutrition, le centre Nopoko a décidé d'aider les femmes enceintes et les enfants de l'aire sanitaire de CSPS de Nasséré pour combattre le mal par la racine.

L'aide alimentaire se compose de céréales à base de haricot, de poissons secs, d'huile et d'un suivi médical assuré par les agents du CSPS de Nasséré avec l'appui d'une sage femme du

CMA de Kongoussi et de la bouillie enrichie faite à base des produits locaux. Ainsi les femmes reçoivent deux fois par mois des vivres et ce depuis le mois de juin jusqu'en décembre 2011.

Le suivi médical consiste en la réalisation des consultations prénatales avec enregistrement du poids et des autres mesures anthropométriques et à l'accouchement. On compare le poids du nouveau né avec le poids des enfants antérieurs de la même mère. Ceci permet de dire à l'évaluation quelle a été l'impact de cette aide alimentaire dans la prévention des faibles poids de naissance. Quant au maquis bébés, la bouillie est servie les matins aux enfants.

L'objectif général poursuivi par le projet est d'améliorer l'état nutritionnel des enfants dans le CREN de Nassere et ses Maquis bébés et l'état nutritionnel des femmes enceintes pour leur éviter des bébés de faible poids à la naissance afin de prévenir le noma. Il se décline en quatre objectifs spécifiques qui sont :

- Communication pour le changement de comportement des mères allaitantes et des femmes enceintes vis-à-vis de la malnutrition ;
- Améliorer les connaissances des femmes enceintes sur les causes et les conséquences de leur malnutrition pendant la grossesse et améliorer leur nutrition ;
- Doter les maquis bébés et les femmes enceintes de produits locaux à forte valeur nutritionnelle afin de prévenir la malnutrition ;
- Suivi des femmes enceintes sur une année.

Les résultats obtenus sont :

- Les animatrices des maquis bébés ont été formées en technique de préparation de bouillie enrichie et ont reçu des notions sur la prévention du noma ;
- Les mères de 300 enfants ont fréquenté les maquis bébés ;
- 297 femmes enceintes ont été suivies et ont reçu des denrées alimentaires.

Les leçons à tirer sont :

- La mise en place des maquis bébés a permis un brassage entre les mères allaitantes du même village, la culture de la solidarité, l'entraide et le partage. Il a été constaté que c'est lors des séances de prise de bouillie dans les maquis bébés que les agents de santé communautaire profitaient pour passer leur messages de stratégie avancée ce qui permet de toucher le maximum d'enfants dans les autres activités de santé ;
- L'accompagnement et le suivi des femmes enceintes a permis de doubler le taux de fréquentation du service de la maternité du CSPS de Nasséré ce qui constitue un atout majeur dans le suivi pondéral et nutritionnel.

Les difficultés rencontrées ont été :

- Pour les maquis bébés, force est de constater qu'avec la saison pluvieuse, certaines familles ont rejoint les champs situés très loin des villages à la recherche des surfaces fertiles cultivables, ce qui a réduit la fréquentation des maquis bébés. Le Centre Nopoko ne s'est pas désarmé et a trouvé une alternative qui a consisté à la remise de farine infantile à ces familles pour qu'elles puissent continuer à donner aux enfants. Le manque de pese-bébés pour la prise de poids des enfants chaque mois ;

- L'augmentation du nombre des femmes enceintes, au fur et à mesure que le temps passait, faussait les prévisions dans la dotation des médicaments et des denrées alimentaires.

#### 9. Projet intégré de lutte contre le Noma et la pauvreté - Label VerT

On sait aujourd'hui que la maladie du noma est un indice de pauvreté. Cette pauvreté sévère sévit particulièrement dans les pays d'Afrique subsaharienne dont le Burkina Faso fait partie. Pour lutter contre le noma, il faut éduquer, former et sensibiliser mais aussi lutter contre cette pauvreté si tenace. Mais il ne suffit plus mettre en place des moyens « en faveur » des populations cibles. Il faut agir « avec elles », se mobiliser pour « changer ensemble » une réalité sociale favorisant ce fléau. Il faut écouter, miser sur l'expérience de survie de ces populations face à la pauvreté, observer leur créativité et leur imagination, leur débrouillardise. C'est à cette condition que l'on pourra voir émerger des modes de développement pluriels et nouveaux.

Pour Label VerT innover dans la lutte contre le noma est une évidence incontournable. Il faut agir avec « un ensemble de différents projets complémentaires dans une même localité ». C'est l'objet du présent Projet intégré de lutte contre le noma qui est une réponse à un appel à l'aide lancé par une enseignante primaire de la région de Fara, province des Balé, au sud de la route nationale Koudougou-Bobo Dioulasso. Il introduit une nouvelle approche stratégique dans la lutte contre le Noma en prévoyant :

L'innovation consiste à regrouper dans le même projet :

- une sensibilisation adaptée à plusieurs groupes cibles du village ;
- un lien direct entre les messages de changement de comportement et des mesures concrètes de réduction de la pauvreté ;
- l'identification des outils de lutte contre la pauvreté par les bénéficiaires eux-mêmes ;
- la mise en place de ces moyens grâce à d'une enveloppe financière ;
- une valorisation des ressources naturelles ;
- l'accompagnement de chaque village dans cette démarche pendant plusieurs mois.

L'objectif général est de prévenir la maladie du noma par la sensibilisation et la réduction de la pauvreté. Les objectifs spécifiques sont :

- sensibiliser par groupes cibles dans les cinq villages du projet ;
- confier l'identification des moyens utiles de lutte contre la pauvreté aux bénéficiaires ;
- mettre en place les moyens de lutte contre la pauvreté identifiés ;
- valoriser la gestion des ressources naturelles ;
- accompagner et évaluer après huit mois.

Le projet se déroule dans cinq villages situés entre les provinces de Balé et du Boulkiemde. Ces localités, situées à environ 200 km de la capitale, ont été retenues en raison de plusieurs cas de noma déjà signalés dans cette région et de la présence de personnes ressources

(enseignantes primaires à Fara, accoucheuses auxiliaires à Bourou). Ces villages sont éloignés des axes goudronnés, et très peu développés. La pauvreté y sévit à tous les niveaux.

La sensibilisation est organisée par groupes cibles bien déterminés :

- les élèves primaires (environ 2500 élèves) ;
- les femmes enceintes et celles « à devenir enceinte » à travers les groupements féminins ;
- les accoucheuses traditionnelles, les bénévoles CREN, les tradipraticiens, la chefferie ;
- le grand public.

Les outils de lutte contre la pauvreté, complément indispensable aux messages IEC (Information, Education, Communication), permettront aux bénéficiaires de concrétiser les changements de comportement attendus. Il est donc indispensable qu'ils puissent identifier eux-mêmes ces moyens selon leurs besoins. Une enveloppe de 1000 euros est prévue pour chaque village permettant au moins une lueur d'espoir ! A titre d'exemple de microprojets réalisables on peut imaginer une boutique villageoise, un dépôt pharmaceutique, des semences pour des cultures de contre-saison, du petit élevage, de la plantation d'arbres à valeur nutritionnelle et commerciale (néré, arzanitiga, karité, etc.), charrettes avec âne, etc.

La valorisation des ressources naturelles consiste d'abord à évaluer la situation environnementale de chaque village puis de proposer des espèces à planter en donnant la priorité à des espèces à forte valeur nutritionnelle et économique afin de contribuer à l'amélioration des conditions de vie.

L'accompagnement ou suivi est aussi nécessaire qu'indispensable dans un processus qui va exiger de trouver des solutions à chaque étape. Conçu comme un partenariat, dans le respect et le dialogue, ce suivi va rehausser l'appropriation du projet par les différentes parties et leur implication dans la durabilité des avantages produits par ce dernier.

#### 10. Missions chirurgicales – Enfants du Noma

Dr Pierre Seguin, Enfants du Noma (EDN), informe l'assemblée que le bureau de l'association a été ramené à St Etienne et fait le point sur les missions chirurgicales qui ont eu lieu durant l'hiver 2010 :

- 7 missions au Burkina Faso moitié maxillo-faciale, moitié orthopédie avec environ 30 opérés par mission ;
- 1 mission exploratrice au Bénin surtout pour l'orthopédie.

Il souligne la bonne coopération avec Ensemble Pour Eux, Action Enfant Chirurgie et la Maison de Fati.

Au Mali, les missions ont été arrêtées en raison des problèmes de sécurité et de l'arrêt de la coopération avec Au Fil de la Vie. Le retour souhaité ne pourra se faire qu'avec le rétablissement d'une stabilité politique et l'existence de nouveaux partenaires.



Lors de l'hiver 2011, 8 missions sont prévues à Ouagadougou et 1 mission à Ouahigouya chez le Dr Zala. Une mission orthopédie est prévue à Kové au Bénin, pays dans lequel EDN souhaite s'installer dans la durée.

Il constate sur les 11 dernières années l'évolution suivante :

- Augmentation forte en orthopédie pédiatrique ;
- Stabilité des fentes labio-alvéolo-palatines, des tumeurs maxillo-faciales et des séquelles de brûlure ou de traumatologie faciale ;
- Diminution des nomas frais et des séquelles.

Pour clôturer la première journée, Philippe Rathle donne la parole à Jean Ziegler.

Le droit à l'alimentation est un droit de l'Homme. Le Noma est une violation du droit à l'alimentation. Nous tentons d'obtenir une résolution avec valeur normative du Conseil des Droits de l'Homme déclarant le noma en tant que violation des droits de l'Homme. Il faut une base normative pour lutter efficacement contre le Noma. Avec cette résolution une coalition d'Etats se présentera à l'assemblée générale de l'OMS. C'est insuffisant que la société civile se mobilise et pas l'OMS.

### **Samedi 8 octobre**

La Table ronde reprend à 9h15.

Philippe Rathle salue le travail remarquable d'Aviation sans frontières et adresse ses chaleureux remerciements à l'association par l'intermédiaire de Michel Poitevin. En 2010, ASF a transporté :

- 5000 affiches OMS ;
- 450 colis de lait ;
- du matériel de radiologie pour le Centre Persis ;
- les convoyages des enfants en Europe pour Sentinelles.

11. Reconstruire les visages, changer la vie – Project Harar Ethiopia

Tom Hoyle présente son association qui vise à atteindre les plus pauvres d'entre les pauvres.

Depuis 2004, le projet s'est développé autour de la ville d'Harar, une ville musulmane très importante. Puis le gouvernement régional nous a demandé d'étendre nos actions à d'autres zones. Dans les régions rurales l'éducation sanitaire laisse à désirer et les pathologies sont légion. Le projet ne fait pas de discrimination et il ne traite pas seulement le noma mais aussi les fentes labiales, et les autres traumatismes (morsure de hyène, par ex).

Population : 90,9 millions d'habitants principalement ruraux, dont 46% en dessous de 15 ans, 38% vivent dans une pauvreté extrême, 20% habitent à plus de 10 km d'un poste de santé. La grande difficulté est de trouver les groupes cibles, les plus pauvres des pauvres, qui sont éparpillés sur une grande superficie. Une autre difficulté est celle de la langue. Il y a 84 langues indigènes dont 3 principales : amharic, oromifa et somali.

La priorité est donnée, d'une part, à la collaboration entre médecins locaux et étrangers et, d'autre part, à la formation des infirmiers. La méthode consiste en un entretien et une auscultation préalable. Dans la reconstruction des visages nous insistons sur le côté fonctionnel. La réhabilitation avec la physiothérapie intervient ensuite avant le retour au village.

Depuis 2007, nous avons eu 115 patients noma dont 52% de femmes et 50% de moins de 18 ans. Ces dernières années, on a compris que notre projet serait là pour longtemps.

12. Pour les enfants, contre les préjugés – Peter Ustinov Foundation

Gunther Bitzer, Peter Ustinov Foundation, présente la Fondation fondée en 1999 par Sir Peter Ustinov, acteur, écrivain et longtemps ambassadeur de l'Unicef. Les enfants sont notre avenir, il s'agit de créer un environnement qui leur permette de relever les challenges sociaux globaux dans un esprit d'équité.

La Fondation s'engage dans 3 type de projets :

- international par une présence dans plus de 30 pays ;
- national en Allemagne par des programmes éducationnels notamment ;
- une mobilisation dans le dialogue international et l'engagement civique.

La Fondation a été active dans le noma depuis sa création en soutenant à hauteur de 3 mio d'euros Hilfsaktion Noma e.V. Cela a consisté au Niger depuis 2000 en la construction, la formation et le financement de traitements, de programmes et d'interventions d'urgence, notamment lors des périodes de famine. Cela s'est aussi traduit depuis 2008 par un soutien en Guinée-Bissau.

La Fondation est en train de définir sa stratégie vis-à-vis du noma. Elle devrait se concentrer dans un premier temps sur les trois domaines suivants dans le but d'une éradication du Noma :

- L'engagement et le dialogue civique ainsi que la sensibilisation pour une meilleure connaissance de la maladie ;
- La réduction des réinfections à travers une meilleure nutrition et un meilleur accès aux soins primaires ;
- La lutte contre la marginalisation et l'exclusion sociale par leur approche d'éducation inclusive qui vise à sensibiliser contre les discriminations et leurs conséquences ;
- Les traitements médicaux en facilitant l'accès aux traitements médicaux.

13. Rural health programme in Burkina Faso – A Better Life Foundation

Philippe Bédard, A Better Life Foundation, présente le programme de santé communautaire à Fada et à son extension à Ziniaré. Les objectifs visent depuis 2008 la prévention du noma, avec la réduction de la diffusion du paludisme et détection des fentes palatines et des pieds bots.

Après coordination avec le Ministère de la santé, le Projet s'est déroulé dans le district sanitaire de Fada Ngourma et touche 458 villages, 332'000 habitants et 34 CSPS. La formation avec évaluation a concerné, en 2008, 31 ICP (infirmiers chefs de poste) et 66 ASC (agents de santé communautaire) ce qui fait 2 volontaires formés par CSCP. En 2010, un recyclage des ASC a eu lieu et la formation de 34 nouveaux. En 2011, un recyclage des ASC et des ICP a été entrepris.

Le nombre de personnes sensibilisées depuis 2008 jusqu'à août 2011 :

- 19'445 dans les concessions ;
- 6'479 dans les écoles ;
- 14'827 dans les communautés ;
- 1'165 malades dans les dispensaires.

En septembre 2010, un séminaire de formation concernant 334 enseignants primaire et secondaire a été organisé.

A partir de janvier 2012, le programme va aussi se développer dans le district sanitaire de Ziniaré avec pour objectif la formation de 212 ASC, un pour chacun des 212 villages, et de 49 ICP. Il y aura aussi la poursuite de la formation de 40 nouveaux ASC dans le district sanitaire de Fada Ngourma.

Le Ministère de la santé du Burkina Faso refuse que les ASC ouvrent la bouche des enfants sous prétexte qu'ils ne sont pas infirmiers. Il faut lutter contre ce préjugé afin de favoriser la détection.

14. Premiers résultats de la chirurgie du Noma – Dutch Noma Foundation

Dr Klaas W. Marck, Dutch Noma Foundation, présente les résultats des premiers examens cliniques de la chirurgie du noma

À la suite d'une mission maxillo-faciale, les chirurgiens écrivent une réalité scientifique enjolivée et peu réaliste. Ce faisant, ils créent une réalité scientifique virtuelle en laquelle beaucoup de gens ont tendance à croire. Ce que nous lisons n'est pas forcément la réalité. Comment faire la différence entre les faits et la vérité ? Quels sont les vrais résultats cliniques des missions chirurgicales ?

En 2007 et 2008, nous avons réalisé quatre études de résultats sur 74 patients noma, faites trois semaines après le départ des équipes chirurgicales, deux à Sokoto au Nigéria et deux à Addis Abeba en Éthiopie, en recensant les complications (infections, nécroses) et autres problèmes survenus après.

Le taux de complication sur les 74 patients s'est avéré assez élevé : 64% (47 cas sur 74), beaucoup plus que dans toute la littérature rapportant les résultats de missions chirurgicales.

- 36 % excellent (pas de complication) ;
- 23 % bon (petites complications), soit un total de 59% de bon résultats ;
- 16 % médiocre (complications moyennes) ;
- 11 % mauvais (complications conséquentes) ;
- 14 % très mauvais (fortes complications), soit un total de 31% de mauvais résultats.

Ce résultat est fortement dépendant de la complexité des cas : 79% de bons résultats dans des cas simples et 39% de bons résultats dans des cas difficiles. Deux facteurs ont une influence négative indépendante de la qualité technique de l'intervention chirurgicale : la complexité du traitement et la constriction des mâchoires. En conclusion :

- le taux de complication est beaucoup plus élevé qu'attendu ;
- les résultats cliniques sont plus mauvais qu'attendus ;
- les résultats cliniques sont meilleurs dans des cas simples que dans des cas complexes ;
- cette mesure devrait faire partie des rapports de missions chirurgicales.

En particulier il faudrait évaluer toutes les interventions de manière critique et se demander si nous servons bien les intérêts des patients dont nous avons la charge. Être bon samaritain, est-ce que c'est assez ? Clairement non !

Sentinelles insiste sur la nécessité des fiches de suivi opératoire pour améliorer les résultats de la chirurgie.

15. Projet de prévention au Burkina Faso – Hymne aux Enfants

Martine Jaquier et Mao Savadogo, Hymne aux Enfants, présentent leurs projets au Burkina Faso en l'absence de Kam Madibèlè, médecin référent de la Fondation qui accueille 40 enfants dans l'internat de Ouagadougou.

Le premier projet porte sur la prise en charge intégrée des fentes labiales et palatines. Si celle-ci existe, elle reste difficilement accessible et le suivi clinique manque cruellement : malformations associées, problèmes nutritionnels, problèmes psychologiques, etc. En collaboration avec les autorités sanitaires, la Fondation a entamé une campagne d'information à l'intention des parents et du personnel de la santé. Elle a commencé à Ouagadougou et va s'étendre dans le reste du pays. Une affiche a été réalisée et distribuée dans les districts sanitaires. Les résultats ne se sont pas fait attendre : un cas annoncé par semaine. Des missions chirurgicales seront organisées pour ces interventions.

Le second projet devrait débuter en 2012 et porte sur la prévention à travers l'organisation de visites médicales dans les écoles primaires publiques en collaboration avec les médecins burkinabés de l'association Chaînes de la Solidarité. Au delà de l'aspect préventif, le projet vise à pousser les autorités à rendre obligatoire la visite médicale scolaire pratiquement inexistante au Burkina Faso.

16. Prise en charge du noma – Non au Noma en RDC

Dr Sady Kipasa, Non au Noma en RDC, indique que l'association vit aujourd'hui une étape assez critique car son principal partenaire a cessé brutalement son appui. L'association n'a plus de soutien ni de moyen. Il lui manque notamment un véhicule indispensable pour réaliser sa mission. La difficulté avec les dimensions très vastes de la RDC est qu'on est obligé de rester dans des zones déterminées. La région de Bukavu, par exemple, est située à 2500 km au sud de la clinique du Dr Sady Kipasa et elle est très difficile d'accès. Par ailleurs cette clinique n'est pas équipée d'un internat pour les hospitalisations ce qui limite le nombre des interventions. De plus le bâtiment a été récemment acheté par un politicien ce qui va impliquer un déménagement.

De nombreux cas de fentes labio-palatines sont détectés et pris en charge chirurgicalement par le Dr Sady Kipasa. Il est indispensable de prendre aussi en charge les enfants souffrant de malformations labio-palatines. Si l'OMS est présente en RDC, elle n'est pas active dans la lutte contre le noma donc là aussi l'association manque d'appui.

À la base de la lutte contre le noma, il y a immanquablement la lutte contre la malnutrition raison pour laquelle l'association a développé des cultures de maïs. On se heurte très vite aux traditions alimentaires qui freinent l'intégration de nouveautés.

17. Activités et soutien – Noma-Hilfe-Schweiz

Adeyinka Onabanjo, Noma Hilfe Schweiz, présente son association dont le but est de faire de la recherche de fonds pour financer des projets de prévention dans la lutte contre le noma en Afrique. Les projets soutenus sont :

- Des actions de prévention ;
- Formation et accompagnement du personnel local sur place ;
- Traitement médical sur place, distribution d'antibiotiques and soins médicaux tropicaux ;
- Intervention chirurgicale dans des hôpitaux spécialisés (reconstruction faciale et plastique) ;
- Assistance psychosociale des enfants et de leur entourage immédiat ;
- Suive des enfants opérés et support financier de leur environnement familial pour améliorer les conditions d'hygiène.

Les associations soutenues ont été :

- Sentinelles au Niger pour de la sensibilisation et des missions chirurgicales ;
- Hilfsaktion Noma au Niger et Guinée-Bissau pour des infrastructures hospitalières ;
- Ensemble Pour Eux au Mali, Burkina Faso et Niger ;
- Physionoma au Mali, Burkina Faso et Niger ;
- Persis au Burkina Faso pour de la sensibilisation ;
- Dutch Noma Foundation au Nigeria pour des missions chirurgicales ;
- Project Harar en Éthiopie pour de la sensibilisation.

Noma-Hilfe-Schweiz offre une excellente opportunité de collaborer et nous sommes ouverts à recevoir tous les bons projets !

18. Travaux de recherche – Gesnoma

Dr Denise Baratti-Mayer, Gesnoma – service de chirurgie plastique et reconstructive des HUG, présente deux études.

La première évalue l'impact de la chirurgie des séquelles de noma sur l'intégration sociale des enfants opérés. Les séquelles sont invalidantes sur le plan esthétique et fonctionnel. Les conséquences sur la vie sociale des enfants sont importantes : rejet, difficultés de scolarisation, difficultés pour se marier et insertion professionnelle difficile. Le but de l'étude était de déterminer si la chirurgie a eu un impact favorable sur le devenir social des enfants opérés.

La méthode a été d'examiner 800 dossiers d'enfants et adultes ayant souffert du noma et suivis par Sentinelles. Une série de 350 cas présentant les critères d'inclusion suivants ont été retenus : provenance du Niger, suivi minimum de 2 ans, présence d'un dossier complet contenant les données démographiques de base et enfants en âge d'être scolarisés au début de la prise en charge chirurgicale, soit entre 7 et 13 ans.



Sur ces 350 enfants, 203 (58%) étaient de sexe féminin, 147 (42%) de sexe masculin et 259 (74%) ont été opérés, dont 35,5% lors d'une mission et 64,5% transférés à Genève.

En fonction la classification des séquelles de noma en quatre types plus le noma interne, on a déterminé la proportion de sujets scolarisés avant et après la chirurgie. Les résultats globaux sont :

- Seulement 15% des enfants atteints du noma et en âge d'être scolarisés le sont ;
- Après la chirurgie réparatrice, 60% de ces mêmes enfants sont scolarisés (moyenne nationale : 58.6%) ;
- Cette différence est statistiquement significative ( $p < 0.05$ ) ;
- Le bénéfice apporté par la chirurgie semble être observé quel que soit le type de lésion ou le sexe.

On a déterminé ensuite la proportion de sujets mariés après chirurgie du noma. Les résultats globaux sont :

- 44% des sujets opérés se sont mariés ;
- Il ne semble pas y avoir de différences selon le type de lésions ;
- Par contre, les filles semblent se marier plus fréquemment que les garçons (56% vs 28%).

Suite à cette étude, la discussion est ouverte pour savoir si :

- La prise en charge chirurgicale en Suisse serait plus néfaste pour la réintégration dans la communauté, que les séquelles de noma elles-mêmes ou la prise en charge en Europe permet d'offrir des soins qu'ils ne seraient pas en mesure de recevoir au Niger et améliore le résultat final ;
- La différence culturelle trop importante rendrait tout retour au pays très difficile ou les chiffres que nous trouvons concernant la scolarisation tendent à montrer que les enfants ont été bien intégrés suite à leur retour au Niger.

Finalement, nos données montrent que la chirurgie réparatrice a amélioré le taux de scolarisation et a permis, pour une bonne partie d'entre eux, le mariage à condition que la chirurgie soit toujours accompagnée d'un suivi médical et social.

La seconde établit le lien entre malnutrition maternelle en période de grossesse et noma. En 2010 Gesnoma avait établi que les facteurs de risque du noma étaient la malnutrition, la malaria, la fratrie nombreuse, le rang dans la fratrie (plus que 3) et le probable épuisement maternel.

Le processus de risque du noma est donc le suivant :

- Carences nutritionnelles maternelles durant la grossesse ;
- Retard de croissance intra-utérin ;
- Petit poids de naissance ;
- Défaillance immunitaire chez l'enfant ;
- Diminution de la résistance aux infections ;
- Susceptibilité au noma quelques années plus tard ;

Le Niger a vécu une importante crise alimentaire en 2005. Sachant que la malnutrition est le premier facteur de risque pour le noma, l'étude a observé rétrospectivement si cette famine avait eu des conséquences sur l'apparition du noma. Les résultats sont qu'il n'y a pas eu de recrudescence de nouveaux cas pour l'année de restriction alimentaire en 2005 ni les suivantes 2006 et 2007 (environ une douzaine de cas par an). Par contre une augmentation significative de nouveaux cas (39) en 2008 a été observée chez Sentinelles, soit 3 ans après la famine. L'âge moyen des enfants atteints du noma en 2008 était de 3,4 ans. Ces enfants étaient in utero pendant la famine.

Cette étude valide -avec précaution- la théorie de la carence nutritionnelle périnatale. Il s'agit donc d'intensifier les campagnes d'information pour les femmes sur l'alimentation en période de grossesse.

19. Projet de Manuel de prise en charge – OMS/Afro

Les maladies de la sphère orale augmentent en Afrique alors qu'elles ont tendance à diminuer en Europe et dans les autres pays occidentaux. L'accès aux soins de santé essentiels est très faible. L'accès aux soins de santé primaires reste essentiel.

D'où l'idée de se lancer dans l'élaboration d'un Manuel de prise en charge, financé en grande partie par Hilfsaktion Noma. L'objectif est de mettre à disposition des infirmiers de brousse un manuel pratique fait à partir de « guideline » pour une prise en charge avec les moyens du bord, des maladies de la sphère orale.

Trois phases sont prévues :

- réunion en décembre 2011 des personnes impliquées à titre individuel dans les prises en charge pratiques de ces pathologies pour un échange d'expérience ;
- consultations de spécialistes dans le domaine international puis croisement des informations de terrain et des informations scientifiques ;
- test du premier draft dans quelques pays.

20. Droits de l'Homme et Lutte contre le noma

Ioana Cismas, chercheuse juridique dans le domaine des droits humanitaires et assistante du Prof. Jean Ziegler, vice-président Comité consultatif du Conseil des Droits Humains, commence par présenter celui-ci. Entre 2000 et 2008, Jean Ziegler a été rapporteur spécial de l'ONU pour le droit à l'alimentation. En 2005 lors d'une mission au Niger il a rencontré le noma chez Sentinelles ce qui a provoqué sa profonde conviction que le Noma est une atteinte aux droits humains en particulier sur le droit à l'alimentation en regard du lien existant entre la malnutrition et l'apparition du noma.

Le Comité consultatif du Conseil des Droits Humains, dont Jean Ziegler est devenu en 2009 un des membres, est un organe formé de 18 différents experts indépendants qui sert de groupe de réflexion au Conseil des droits humains. Ce Conseil, basé à Genève et composé de 47 ambassadeurs, adopte des résolutions sur des sujets importants de droits humains. Celles-ci n'ont pas force de loi car les états ne sont pas contraints d'exécuter les décisions. Cependant, ce sont des outils de légitimation importants et elles sont prises au sérieux par les États.

En 2009, Jean Ziegler a confié à Ioana Cismas son dossier noma avec pour mission de porter la question du noma devant le Conseil des Droits de l'Homme et d'aider ainsi à légitimer le travail réalisé sur le terrain par les ONG. Il s'agissait de faire admettre par les États que le noma était un problème de droits humains et de les rappeler à leurs obligations en la matière.

Un premier document, « La tragédie du noma », a été présenté en août 2009 au Comité consultatif dans le but de montrer le lien entre le noma et les droits humains de l'enfant. Comme ce rapport n'avait pas été mandaté par le Conseil des Droits Humains, il n'avait aucune valeur formelle mais a servi de base pour obtenir en mars 2011 un mandat de sa part pour « entreprendre une étude approfondie sur la relation entre la sévère malnutrition et les maladies infantiles, prenant les enfants atteints de noma comme exemple ».

En août 2011, Jean Ziegler présentait au Comité consultatif une étude préliminaire « sévère malnutrition et maladies infantiles avec les enfants atteints de noma comme exemple ». Ce rapport démontrait que la malnutrition était le facteur-clé de risque pour le noma et que celui-ci était une maladie négligée. Il concluait que les droits humains des enfants, les membres les plus vulnérables de la communauté internationale, étaient gravement ignorés et violés. Les États et les organisations internationales avaient le devoir d'agir.

En février 2012, le Comité consultatif devrait adopter la version finale de l'étude afin qu'elle soit soumise à celle du Conseil des Droits Humains lors de sa session de mars 2012.

Les membres NoNoma recevront le document de l'étude préliminaire afin d'y apporter leurs commentaires qui sont vivement attendus.

Jean Ziegler intervient pour insister sur la nécessité absolue de constituer une alliance entre les États afin de réunir une majorité au sein du Conseil des Droits Humains en mars 2012 pour obtenir l'adoption du rapport. Il va contacter les membres NoNoma pour qu'ils s'adressent à leurs gouvernements à travers leurs contacts afin que ceux-ci mandatent leurs ambassadeurs en vue d'un vote positif. Quant à l'OMS, malgré les difficultés financières évidentes, il faut un changement de langage et de position face au Noma.

## 21. Parole aux membres

En réponse à une question, Philippe Rathle précise que l'on trouvera toutes les présentations 2011 et les précédentes sur le futur site [www.nonoma.org](http://www.nonoma.org).

En 2010, il a été question d'une nouvelle carte du noma. On peut prendre exemple sur le système de géolocalisation utilisé par les révolutions du printemps arabe. Il y a aussi des méthodologies qui fonctionnent comme « La santé orale » avec Google map. Un groupe de travail est constitué avec Robert, Klaas, Patrick, Denise et Carole

La fiche patient concerne la prise de contact avec le malade. La fiche de suivi concerne le suivi à six mois puis à deux mois. Cette fiche est indispensable pour connaître le parcours chirurgical d'un enfant et améliorer sa prise en charge. Dès décembre 2010 des missions ont eu lieu au Niger et les fiches ont été remplies par Sentinelles. Puis les fiches de suivi de ces patients sont arrivées en mai 2011. Aucune fiche n'a été reçue des autres membres. Pourquoi ? Alors qu'il y a eu des missions chirurgicales ! Chez Persis le chirurgien n'est pas venu à deux reprises à cause de la menace terroriste qui pesait sur Ouahigouya. Quant à l'Enfant du Noma, ils étaient absents l'année dernière donc l'info est sans doute mal passée. Pas d'information sur les missions d'Hilfsaktion ! Project Harar demande à ce que les chirurgiens soient formés au remplissage de ces fiches. Cela prendra peut-être un peu de temps. De plus il est nécessaire de traduire ces fiches en anglais. Carole renverra la fiche aux nouveaux membres et à Hilfsaktion en insistant pour que chacun les remplisse.

En ce qui concerne la délivrance d'une attestation de formation du noma, Physionoma remet actuellement une attestation de présence de formation qui est délivrée avec la mention de tout ce qui a été appris pendant la formation. Il serait intéressant d'en arriver à un certificat attestant l'aboutissement de la formation avec un niveau de compétences et d'autonomie. Selon Dutch Noma Foundation, on ne peut donner qu'une attestation de présence. Les diplômes ou certificats sont du ressort des autorités locales qui doivent organiser les examens. On n'a pas qualité pour faire passer des examens à des agents locaux. Selon Philippe Rathle, le problème est que les autorités locales ne connaissent pas encore les formations dispensées par Physionoma. Mais il faudrait les faire connaître afin que les autorités en arrivent à pouvoir délivrer des attestations reconnues. Selon Michèle Piccard, on devrait aussi réfléchir à une attestation de formation pour les agents de santé formés par les membres.

Dutch Noma suggère que chaque membre achemine ses publications, médicales ou non, sur le site de NoNoma pour les mettre à la disposition des autres membres. Cela constituerait une bibliothèque ou banque de données. La question est alors posée de savoir s'il doit y avoir un contrôle du contenu de la qualité des publications proposées. Il doit simplement s'agir de publications scientifiques (médicales ou non) et non pas de newsletters ... Et il faut être attentif à la question des copyrights. Pubmed est un moteur de recherche médicale qui permet de retrouver toutes les publications selon les termes entrés pour la recherche. On trouve les abstracts et le renvoi sur les sites de publications.

Michèle Piccard suggère que Winds of Hope prenne contact avec des organisations, telles que Médecins sans frontières, la Croix-Rouge, etc., présentes sur les lieux de crises pour qu'elles sachent comment transmettre les cas de noma qu'elles détectent.

5) Bilan et clôture

Philippe Rathle relève avec satisfaction l'augmentation des membres et la richesse des débats pendant ces deux jours.

Il se demande quelles idées avoir pour renforcer l'utilité de la Table Ronde : Faut-il constituer des groupes de travail ou choisir un thème ? Faut-il ouvrir une partie de la TR au public ?

Merci d'envoyer des idées et des propositions.

Jean Ziegler remercie Philippe et Carole pour l'excellent travail effectué pour l'organisation de ces débats.

Philippe remercie chaleureusement Marianne pour son fidèle engagement dans la traduction ainsi qu'Ariane pour ses précieuses notes de séances.

La Table ronde est levée à 15h15

La Présidence :



Winds of Hope

Lausanne, le 24 septembre 2012