

Présents

- Présidence : Winds of Hope (WoH).
- 24 Membres actifs : Antenna Technology, Au Fil de la Vie, Aviation sans frontières, Bilifou-Bilifou, Enfants du Noma, Ensemble pour Eux, Gesnoma, GIGIP, Hilfsaktion Noma, Hymne aux Enfants, Idées'elles, Label Vert, La Voix du Paysan, La Maison de Fati, MAMA Project, Noma-Hilfe Schweiz, Non au Noma en RDC, Persis Burkina, Persis Valais, PhysioNoma, Project Harar, Sentinelles, Sir Peter Ustinov Stiftung, Winds of Hope.
- 1 Membre partenaire : FDI.
- 2 Membres associés : Centre Nopoko, Prométhée.

Invités

Gegen Noma, Médecins Sans Frontières (MSF), Mercy Ships, Vaincre Noma, Marianne Wanstall (traduction).

Excusés et représentés

2 Membres actifs : AEMV (représenté par Gesnoma), Facing Africa (représenté par WoH).

Excusés

Isabelle Wachsmuth (OMS), Salimata KI (Burkina Faso), SE l'Ambassadeur Prosper Vokouma (Burkina Faso).

Vendredi 26 septembre

La Table ronde est ouverte à 14h30 par la présidence de WoH avec l'ordre du jour suivant :

1.	Adoption du PV	page 2
2.	Collaboration Winds of Hope, OMS/Afro et les pays, WoH	2
3.	Projet d'un dialogue politique sur le noma au Burkina Faso, WoH	4
4.	Prévalence de la GNA à Zinder, Gesnoma	8
5.	Affiche d'information noma, MSF	11
6.	Mission AEMV-HUG nov-dec 13 à Ouaga, Sentinelles	13
7.	Projet de prévention hygiène-santé au Mali, Prométhée	15
8.	Intermède musical, Ensemble pour Eux	16
9.	Présentation Gegen Noma et Vaincre Noma	18
10.	Collaboration lors de la mission chirurgicale à Ouaga, Physionoma	21
11.	Sensibilisation et formation des agents de santé à Tominian, Au Fil de la Vie	24
12.	Suivi et accompagnement des enfants à Ouaga, Hymne aux enfants	27
13.	Academic achievements of Nomasurgery, GIGIP	29
14.	Surgical Treatment of noma in Ethiopia, Project Harar	29
15.	Présentation sur le travail d'Aviation Sans Frontières	30
16.	Site internet Fédération Internationale NoNoma	33
17.	Parole aux membres	34

1. Adoption du PV de la 12^{ème} Table Ronde 2013

Philippe Rathle, WoH, rappelle que les PV sont disponibles en tout temps sur le site internet de Winds of Hope. Il effectue un bref rappel des éléments marquants de cette réunion :

1. Programme régional de lutte contre le noma de l'OMS, WoH
2. Le programme national de lutte contre le noma du Bénin, Dr. Armande Gandjeto
3. Mercy Ships, le bateau hôpital
4. Collaboration MSF, Sentinelles et WoH à Zinder
5. Recrudescence des cas de noma au Niger, Sentinelles
6. Publication sur les facteurs de risque du noma, Gesnoma
7. Rééducation des séquelles du noma, Physionoma
8. Formation et sensibilisation à Tominian au Mali, Au Fil de la Vie
9. Missions chirurgicales vue par les infirmières, Ensemble pour Eux
10. Maternité et néonatalogie, Persis Burkina
11. Prévention noma et hygiène bucco-dentaire, la Voix du Paysan
12. Rencontre Noma, III ème phase, La Voix du Paysan
13. Prise en charge du noma, Mercy Ships
14. Prise en charge chirurgicale du noma, AEMV
15. Fiche de suivi des missions chirurgicales, Gesnoma
16. Classification des stades du noma, WoH
17. Aviation sans frontières
18. Droits de l'homme, WoH

Philippe ouvre la discussion sur le PV de la TR 2013.

La parole n'étant pas demandée, il déclare le PV de la 12^{ème} Table Ronde 2013 adopté.

2. Collaboration Winds of Hope, OMS/Afro et les pays

Philippe regrette que « l'OMS brille par son absence » puis il rappelle aux membres les grandes étapes de la collaboration WoH et l'OMS :

- 2001 : Attribution d'une bourse de 100'000 USD à l'OMS pour le financement au Niger du premier programme national de lutte contre le noma en Afrique.
- 2003 : Signature du premier accord de 5 ans avec le Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique représentant un budget global de 2 millions EUR.
- 2010 : Signature d'un accord renouvelable sur une base annuelle.

Les responsabilités de chacune des parties (Winds of Hope, ministères de la Santé et l'OMS) avaient été établies comme suit :

- Mise en œuvre : Ministère de la Santé
 - Désignation d'un coordinateur national
 - Élaboration et exécution d'un plan annuel de lutte
 - Coordination avec les ONGs locales

- Encadrement : OMS-Afro
 - Désignation d'un coordinateur régional inter-pays
 - Validation et suivi technique et logistique des plans annuels
 - Organisation d'un atelier annuel inter-pays
 - Contrôle financier et opérationnel par le point focal
- Supervision : Winds of Hope
 - Approbation et supervision des plans annuels
 - Missions d'évaluation et de coordination

La création puis la mise en oeuvre du Programme Régional de Lutte contre le Noma, entièrement financé depuis 13 ans par Winds of Hope, a progressivement permis de lancer en collaboration avec les ministères de la santé et leurs services médicaux nationaux des plans nationaux dans 6 pays d'Afrique subsaharienne, le Niger, le Burkina Faso, le Mali, le Bénin, le Togo et le Sénégal.

Les objectifs atteints ont été :

- le renforcement des capacités par la formation d'agents de santé (de 1'000 à 8'000 agents de santé formés par pays)
- le développement d'activités de sensibilisation de la population
- la multiplication d'actions de dépistage : contrôle du noma lors des dépistages bucco-dentaire et lors des campagnes de vaccination
- la mise en place de soins primaires et de prises en charge immédiates des enfants atteints du noma
- l'inclusion du noma dans les cursus de formation de santé
- une meilleure coordination du travail avec les ONGs présentes localement
- une certaine implication des ministères de la santé de 6 pays

Moyennant un investissement total de Winds of Hope à travers l'OMS/Afro de 2'400 000 EUR :

- 2000 - 2009 : 1'800'000 Euros
- 2010 - 2013 : 600'000 Euros

Si, jusqu'au début 2008, le Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique, sous l'impulsion du Dr. Charlotte Faty Ndiaye, a appuyé et coordonné avec compétence l'ensemble de ces 6 programmes nationaux, son absence cette année-là et son départ ensuite pour d'autres fonctions a créé une situation de flottement pendant 2 ans au cours desquels le programme noma a été laissé à l'abandon sans coordonnateur. Cela a été très préjudiciable à la collaboration et a bloqué toutes les actions sur le terrain.

En 2010, WoH initie de nouvelles discussions avec le Bureau de l'OMS pour l'Afrique pour relancer la collaboration. La signature d'un nouvel accord de partenariat le 1^{er} octobre 2010 s'inscrivait dans la poursuite et l'amplification des actions de lutte contre le noma du précédent accord avec un souhait important pour Winds of Hope, celui que d'être davantage associé et impliqué par l'OMS/Afro dans les décisions prises sur le terrain et dans la gestion du programme régional.

Si aujourd'hui Winds of Hope ne peut qu'être satisfaite du travail technique effectué par l'OMS/Afro sur le terrain dans les 6 pays soutenus, beaucoup de difficultés et de désaccords sont apparus sur les plans :

- de la transparence financière : rapports et comptes fournis avec plus d'un an de retard, non respect des clauses contractuelles.
- de la logistique : aucun suivi des formations ni de contrôles de couverture, que sont devenus les 20'000 agents de santé formés ? aucun dépistage noma spécifique noyé dans le bucco-dentaire, coordination difficile avec le travail des ONGs selon les pays.
- de la gestion régionale du programme noma : décisions unilatérales de l'OMS/Afro sans concertation avec la fondation, implication faible des ministères de la santé des 6 pays.

En attendant la nomination du nouveau directeur du bureau de l'OMS pour l'Afrique qui devrait intervenir en mars 2015, WoH a pour l'heure décidé de suspendre sa collaboration avec l'OMS/Afro.

3. Projet d'un dialogue politique sur le noma au Burkina Faso / Winds of Hope

Philippe Rathle, WoH, présente le projet pilote de dialogue politique initié au Burkina Faso par Winds of Hope en collaboration avec Mme Isabelle Wachsmuth de l'OMS Genève et Mme Ouédraogo Ki du Ministère de la Santé burkinabé. Il excuse auprès de l'assemblée l'absence des deux Dames qui n'ont pu se joindre à la Table Ronde pour des raisons de force majeure et présente les documents préparés par Mme Ouédraogo Ki.

Quelques rappels sur le contexte burkinabé :

- Une population estimée à 17'322'796 habitants en 2013, dont 46.4% sont dans la tranche d'âge de 0 à 14 ans
- un indice synthétique de fécondité (ISF) de 6,2
- un taux brut de natalité 46‰
- Une économie vulnérable aux chocs endogènes et exogènes, des performances économiques profondément affectées les crises alimentaire, énergétique et financière
- 43,9% de la population vit en dessous du seuil de pauvreté estimé à 108'454 FCFA
- Le ratio de mortalité maternelle 307,3 pour 100'000 naissances vivantes
- Le taux de mortalité infantile est de 91,7 ; celui de la mortalité infanto-juvénile de 141,9
- La prévalence de la malnutrition chronique est passée de 29% à 31,5% de 1993 à 2013, situation liée aux mauvaises pratiques d'alimentation du nourrisson et du jeune enfant.

Quelques rappels sur l'ampleur du problème :

Les cas de noma se rencontrent exclusivement dans les pays les plus pauvres chez les enfants dénutris. En 1997, l'OMS estime la prévalence mondiale à 770'000 enfants et l'incidence annuelle à 140'000 cas. L'Afrique subsaharienne reste la plus touchée avec une estimation de 1 à 7 nouveaux cas pour 10'000 chaque année. En l'absence de traitement, l'OMS estime le taux de létalité à 70-90%. La rareté voire l'inexistence des registres médicaux rend difficile l'estimation du nombre exact de malades.

Les conséquences physiques, psychologiques, psychosociales ainsi que les conséquences spécifiques chez l'enfant et l'adolescent découlant d'un noma sont évoquées. Puis sont citées les différentes stratégies déjà mises en œuvre pour lutter contre le noma :

- Le Programme International d'Action contre le Noma a été créé au milieu des années 90 pour coordonner les efforts de lutte contre le noma sur le plan mondial.
- A la suite de l'appel lancé par le Directeur Général de l'OMS en 1994, une stratégie en cinq points a été élaborée : la prévention, la surveillance épidémiologique, la recherche étiologique, les soins de santé primaires, la chirurgie de réhabilitation.
- Le noma est inclus dans le Rapport sur la Santé dans le Monde en 1998.
- Lancement en 2000 du premier Programme national de lutte contre le noma au Niger grâce au financement de Winds of Hope.
- Dès 2003, élaboration d'un programme régional de lutte contre le noma (PRLN) dont le but principal est d'éliminer la maladie dans la région africaine qui demeure la plus durement touchée.
- Les plans d'action nationaux ont été élaborés sur la base de 6 composantes principales :
 - le renforcement et le développement des capacités du personnel socio-sanitaire;
 - le renforcement et le développement des capacités au niveau communautaire;
 - la sensibilisation et la mobilisation; l'élaboration du matériel de formation et d'éducation;
 - la surveillance épidémiologique; la coordination du programme et des activités.
- La création par Winds of Hope d'une Fédération internationale NoNoma regroupant des associations, fondations et ONG travaillant dans la lutte contre le noma a été lancée en mars 2003
- Mai 2008 : organisation par ladite Fédération d'une Journée Mondiale du Noma (Noma Day) dont les buts étaient de faire connaître davantage le noma, de sensibiliser la communauté internationale sur les ravages de cette maladie et de lever des fonds pour soutenir les programmes de prévention, de détection précoce et de soins en Afrique.
- Le Noma Day a aussi permis l'adoption d'un cadre pour les interventions prioritaires en matière de prévention et de lutte contre le noma dans les domaines suivants: surveillance, prévention et promotion, prise en charge de la maladie, recherche, renforcement des capacités de formation.
- C'est seulement en 1999 que le Ministère de la Santé du Burkina Faso a élaboré un projet de prévention et lutte contre le noma en partenariat avec deux fondations.
- En 2003, le Ministère de la santé adopte en accord avec ses partenaires (OMS), un Programme national de lutte contre le noma (PNLN) couvrant la période 2003 - 2006. Il avait pour objectif général de réduire la morbidité et la mortalité dues au noma, plus spécifiquement:
 - assurer un diagnostic et une prise en charge précoces et corrects des cas de noma
 - amener la population à adopter des comportements favorables à une bonne SBD et à une bonne nutrition.
 - rendre disponible des informations pertinentes sur le noma
 - renforcer la collaboration intra et intersectorielle
- Plusieurs partenaires interviennent ou sont intervenus au Burkina Faso dans le domaine de la lutte contre le noma soit directement à travers leur représentation nationale soit à travers le financement des activités du programme national: Il s'agit de l'OMS, la fondation Winds of Hope, Sentinelles, Persis Burkina, la Fondation Hymne aux Enfants, A Better Life Foundation, Fondation Suka, le Centre Nopoko, les Enfants du Noma, Ensemble pour Eux, La Maison de Fati, Gegen Noma et Enfants et actions chirurgicales.

Formulation du problème :

- Le noma est un problème de santé publique dont le taux de mortalité reste très élevé (+de 50%). Les survivants gardent de très lourdes séquelles sur les plans physique, physiologique et psycho-social.
- Au Burkina, les données existantes sur l'ampleur du noma sont parcellaires, généralement limitées aux hospitalisations et à la prise en charge dans les structures d'accueil. La fréquence hospitalière est de 15,1 pour 10 000 hospitalisations, avec une létalité de 12 %.
- Si la pauvreté reste le facteur de risque le plus important, le noma est favorisé par une conjonction de plusieurs facteurs tels que la malnutrition, le manque d'hygiène (notamment bucco-dentaire), les suites de maladies infectieuses (la rougeole, le paludisme ou VIH/SIDA) qui affaiblissent l'organisme et les défenses immunitaires.
- La situation est exacerbée par les conditions de vie précaires telles que les difficultés d'accès aux soins de santé, le mauvais accès à l'eau potable, la proximité du bétail, l'absence d'installation sanitaire d'évacuation des selles.
- L'ignorance de la famille et de la communauté joue également un rôle important dans la survenue de la maladie, qui, faute de comprendre que le noma peut être guéri, pensent avoir été frappées par une malédiction.

Options politiques proposées :

- Renforcement de la mise en place des fonds et des activités génératrices de revenus pour les démunis à travers :
 - La mise en place d'un fonds de soutien aux ménages démunis
 - La formation des ménages démunis en gestion d'entreprise et de coopérative dans des secteurs variés
 - Le financement des activités génératrices de revenus de ces ménages
 - L'appui de ces ménages à la commercialisation
- Renforcement du diagnostic et de la prise en charge précoces du noma par :
 - La promotion de la formation continue
 - La disponibilité des kits de prise en charge gratuite des cas de noma à la phase évolutive
 - Le renforcement de la collaboration entre ONG et associations impliquées dans la lutte contre le noma
 - Le renforcement du plateau technique
 - L'accessibilité des soins à la population
 - L'accroissement du financement du programme national de lutte contre le noma
- Renforcement de la communication sur le noma et les affections bucco-dentaires par :
 - une sensibilisation de la population sur l'importance d'une alimentation équilibrée chez les enfants
 - le brossage adéquat des dents et l'utilisation des pâtes fluorées
 - le recours précoce aux structures de soins en cas de pathologies en bouche
 - une information sur les méfaits de l'utilisation des médicaments de la rue, du recours à l'automédication et aux arracheurs de dents ambulants en cas de problèmes de dents et de lésions de la bouche
- Développement de la recherche sur le noma au Burkina Faso par :
 - L'organisation de la recherche sur le noma
 - Le renforcement du système de surveillance
 - Se préoccuper du recensement, de l'analyse, de la diffusion et de l'utilisation des résultats de la recherche, qui se multiplient dans le monde.

Conclusion :

Le noma constitue l'un des principaux enjeux de la santé publique de demain au Burkina Faso. En effet, comme le dit le Dr Bertrand Piccard : « le noma est une maladie qui ne laisse pas seulement des cicatrices indélébiles sur le visage de ses petites victimes, mais également dans l'esprit de ceux qui la croisent. En raison de son caractère non transmissible, le noma n'est une priorité pour personne. En raison de son lien direct avec la malnutrition et le manque d'hygiène, il apparaît comme un problème insoluble. Tirer la sonnette d'alarme ne relève pas d'une question de solidarité naïve mais bel et bien d'un problème de sécurité pour l'avenir de notre planète ».

Philippe demande aux membres leur avis sur un tel processus de dialogue politique.

Sylvie Glassey, Sentinelles, rapporte les propos d'Habibou Sawadogo, responsable Sentinelles au Burkina Faso, qui est enthousiaste à l'idée de ce projet et se réjouit de soumettre ses propositions personnelles concrètes.

Lassara Zala, Persis Burkina, trouve le projet très fédérateur et y voit une possibilité d'unir les forces pour remporter la victoire. Le courant a très bien passé entre Persis Burkina et Salimata ; Il se réjouit que ses remarques sur le premier draft aient été intégrées dans ce second draft de projet de note politique. Il se réjouit également de ce projet fait par des burkinabés pour des burkinabés qui permettra d'avoir une action plus concrète.

Madibèlè Kam, Hymne aux enfants, rapporte que des conditions professionnelles un peu compliquées ne lui ont pas permis de rencontrer Mme Ouédraogo. La teneur des échanges entretenus lors du premier contact téléphonique lui laisse présager une belle collaboration.

Au Mali, Mahmoudou Kassambara, Prométhée, précise que des actions de lutte contre la pauvreté sont déjà mise en place dans sa zone d'intervention comme par ex : les femmes des villages ont bénéficié de micro-crédits ; l'eau potable a été fournie aux habitants et les enfants sont suivis quotidiennement. Résultat : 0 noma dans cette zone. Il constate un changement positif dans tous les comportements et pense que c'est une excellente chose que d'élargir ces actions à tout un pays. Le développement doit partir de la base et non pas du haut de l'administration.

Sylvie Pialoux, Au Fil de la Vie, précise que Mahmoudou a raison en ce qui concerne « sa zone géographique » mais qu'à un niveau national les choses se compliquent...La mise en œuvre des actions politiques requiert des entrées au gouvernement qu'ils n'ont pas. Elle souligne l'importance d'impliquer des associations permettant aux familles d'améliorer leurs revenus (ex : les associations actives dans le micro-crédit) et de ne pas se limiter uniquement aux associations s'occupant de noma. La solution est très bonne mais comment la transposer à un niveau national demeure un point d'interrogation compte tenu des lenteurs administratives, de la corruption, etc.

Philippe précise qu'il faut des actions par la base et par le haut et qu'il n'y a pas d'opposition entre les deux extrêmes pour cimenter les résultats. Ces actions doivent être menées en parallèle et non par opposition.

Pour Sady Kipassa, Non au Noma en RDC, il est difficile de mettre en œuvre ces stratégies sur toute l'étendue du territoire. La prévention relève de facteurs multisectoriels qu'une petite organisation telle que la sienne ne peut réunir à elle seule. Certaines régions en guerre depuis longtemps sont en état post-conflit ce qui a permis à la pauvreté de s'y installer durablement. Il espère qu'il y aura un assainissement des relations entre WoH, l'OMS et le gouvernement de la RDC. Il aimerait que l'on puisse développer un projet de dialogue politique en RDC mais pense qu'il faudrait peut-être débiter par une région pilote.

André Buhler, Bilifou-Bilifou, s'interroge sur la pertinence de faire venir 25 personnes de l'administration centrale à Ouahigouya à mi-novembre pour un forum délibératif ? Philippe est convaincu que oui si les résultats sont positifs et ajoute qu'il est fondamental d'impliquer l'administration gouvernementale.

Madibèlè Kam mentionne que dans son pays les gens ont un attachement au texte et que la reconnaissance des structures du terrain est importante. Il est convaincu du bien-fondé de cette démarche raison pour laquelle il a choisi d'y participer.

Jean-Luc Eiselé, FDI, explique que le Dr. Peterson a été remplacé par le Dr. Hiroshigawa (suite à son départ à la retraite) pour qui le noma n'est clairement pas une priorité. Il pense que la seule personne qui s'y intéressait vraiment reste Benoît Varenne. Il encourage Winds of Hope à renouveler le dialogue et à reprendre la collaboration avec l'OMS/Afro. Il pense qu'il serait intéressant et utile de faire revenir Benoît Varenne.

Philippe répond que la confiance avec l'OMS/Afro a été rompue et qu'il est important de trouver d'autres interlocuteurs. Winds of Hope préfère attendre la nomination du nouveau patron de Benoît pour reprendre le dialogue.

Jean-Luc Eiselé salue le fait qu'il existe chez WoH une volonté de reprendre le dialogue avec l'OMS même s'il ne partage pas l'opinion de Philippe au sujet de Benoît.

4. Prévalence de la gingivite nécrosante aiguë à Zinder (Niger) / Gesnoma

La Dr. Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, présente les objectifs principaux des nouveaux travaux de recherche qui ont fait suite à l'étude prospective publiée le 5 juillet 2013 sur Lancet Global Health et présentée à la Fédération à l'occasion de la TR 2013.

- Investiguer et décrire les facteurs de risque épidémiologiques du noma
- Décrire la flore bactérienne

Résultats : comparés aux témoins, les cas ont montré:

- un entourage familial plus nombreux (nb moyen 7.3 vs 6.2, p=0.001)
- une fratrie plus nombreuse (nb moyen 5.3 vs 4.3, p=0.001)
- un paludisme (43.4% vs 23.2%, p<0.001) ou un autre épisode infectieux dans les 3 mois avant le noma (53.7% vs 33.9%, p<0.001)
- nourris au sein moins longtemps (durée moyenne 20.2 mois vs 20.7, p=0.01)
- Présence diminuée de Capnocytophaga et de Fusobacterium
- Augmentation de Prevotella

Les principes conclusions sont les suivantes :

- La malnutrition et une maladie fébrile récente sont des facteurs de risque primordiaux
- Les grandes fratries et les grossesses rapprochées semblent favoriser le noma
- Pas de bactérie pathogène directement associée au noma
- Déséquilibre de la flore bactérienne augmente le risque de maladie

Denise relève qu'il s'agit de la 1^{ère} étude incluant autant de cas de noma aigu et utilisant un design strict ce qui a permis de mettre en évidence des associations indépendantes de la maladie avec une malnutrition chronique sévère et une immunité diminuée par des infections préexistantes ainsi que l'importance des grossesses nombreuses et rapprochées avec peut-être une malnutrition maternelle durant le développement intrautérin.

Du point de vue microbiologie, aucune pathologie direct n'a pu être mise en évidence mais l'existence d'un déséquilibre de la flore a été démontrée.

Nouveaux objectifs :

- Investiguer certains facteurs de risque ciblés
- Enquête plus approfondie sur l'hygiène dentaire et la santé buccodentaire
- Enquête sur la prévalence de la GNA
- Lien entre noma et certains villages?
- Santé buccodentaire et prévalence de la gingivite nécrosante aiguë chez les enfants âgés de 2 à 6 ans dans la région de Zinder (Niger).
- Comparaison entre villages avec ou sans noma.

Etapes réalisées :

- Accord ministère Niger (octobre - mars 2014)
- Changement d'équipe (janvier 2014)
- Préparatifs sur le terrain (janvier - février 2014)
- Travail sur le terrain (mars - avril 2014)
- Réception des documents (juin 2014)

→ Analyses en cours depuis août 2014

Materiel et méthode : 110 enfants par village - Questionnaire épidémiologique - Examen général - Examen buccodentaire approfondi

	DR	GM	GG	WA
Age moyen	40.07	45.80	41.25	43.33
Sexe masc.	43.6%	55.5%	45.5%	46.4%
Poids moyen	11.3	12.4	12.2	11.9
Taille moyenne	103.5	99.4	91.3	91.6
Malnutr. a. +++	16.7%	11.2%	5.4%	18.2%
Pas de maln. c.	48%	53%	58%	58%
Malnut. c. mod.	27%	19%	21%	20%
Malnutr. c. +++	25%	28%	21%	22%

	DR	GM	GG	WA
Nb pers	9.98	10.97	6.53	8.32
Nb enf	6.59	6.11	4.19	5.45
Nb grossesses	6.09	6.25	4.36	5.72
Doul gin passé	6.4%	5.5%	2.7%	0
Saig gin passé	6.4%	5.5%	1.8%	0
Lésion g passé	5.5%	0.9%	0	0
Saignem sp	4.6%	1.9%	0	0.9%

Madibèlè Kam, Hymne aux Enfants, se dit très intéressé par cette étude et félicite Denise Baratti-Mayer pour son excellent travail. Il souligne que par rapport à l'étude antérieure, l'âge moyen d'allaitement du groupe est passé de 20 à 22 mois (soit 2 mois de plus d'allaitement) mais il ne pense pas que cela ait beaucoup d'incidence sur les résultats.

Denise Baratti-Mayer précise qu'il est parfois difficile d'établir précisément la durée de l'allaitement. L'étude s'est basée sur les questions suivantes : A quel âge avez-vous commencé à introduire d'autres aliments liquides ? A quel âge avez-vous introduit des aliments solides ? Quand avez-vous stoppé le lait maternel ? Il serait bien de cibler ces aspects et d'aller plus en profondeur conclut-elle.

Michel Poitevin, Aviation Sans Frontières, fait le rapport entre la gestation pendant la période de famine et, 4 ans plus tard, l'apparition du noma. On verra les résultats qui vont appuyer cette hypothèse. Il faudrait faire une étude prospective à partir de zéro avec les femmes enceintes.

Bernard Mivelaz, Persis Valais, demande à Denise si on a une idée du poids à la naissance ? Denise répond qu'elle n'a aucune information sur le poids dans la mesure ou il a été demandé aux femmes si l'enfant était plus petit ou plus grand que ses frères et sœurs.

Y a-t-il eu des apports externes qui auraient pu générer des différences entre les villages comparés dans l'étude ?

Lassara Zala, Persis Burkina, demande si l'on a tenu compte du facteur revenu financier des familles. Denise précise que cela n'a pas été fait dans cette étude à contrario la précédente dans laquelle il avait été demandé aux familles quels animaux elles détenaient et comment elles s'alimentaient. Ceci avait permis de montrer qu'il existait un lien entre le risque d'avoir un noma et l'absence de poulets dans les familles (la présence de poulets étant considérée comme un indicateur de richesse).

Il est demandé à Denise si la proximité des centres de santé peut avoir une incidence sur les résultats de l'étude ce à quoi elle réponds qu'à priori non puisque dans les villages choisis il existe un CSI a distance équivalente de chacun des villages.

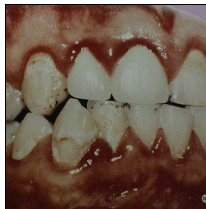
5. Affiche d'information noma / MSF

Renforcer la détection et la prise en charge des stades précoces du Noma

- Le Noma (cancrum oris) est une infection aigüe gangréneuse potentiellement responsable d'une destruction tissulaire massive affectant principalement la bouche et le visage. D'origine polymicrobienne à dominance anaérobie cette pathologie survient principalement chez des enfants malnutris ou immunodéprimés ayant une mauvaise hygiène buccale.
- Son incidence réelle n'est pas précisément connue; l'OMS l'estime à 140 000 cas par an, principalement dans les pays sahéliens.
- Sans traitement, la létalité peut atteindre 90%. La chirurgie plastique complexe nécessaire à la reconstruction faciale est couteuse et difficile à développer dans ces contextes souvent pauvres et isolés.
- Des études récentes ont permis de mieux comprendre la physiopathologie de cette maladie et d'en identifier des stades précoces
- Nous présentons ici des repères pour faciliter la détection et la prise en charge des stades précoces du Noma.

Bien connaître les stades du Noma

Stades précoces



Gingivite simple :

- Inflammation des gencives sans nécrose
- Rougeur et œdème gingival
- Saignement gingival au toucher et/ou spontané
- Douleur plus ou moins présente
- Anorexie



Gingivite ulcéro-nécrotique :

- Nécrose aigüe des papilles inter-dentaires
- Douleur gingivale
- Saignement gingival spontané
- Pseudomembrane recouvrant les papilles ulcérées
- Hyper salivation
- Haleine fétide
- Lymphadénopathie
- Fièvre
- Anorexie / Perte de poids

Ces lésions précoces peuvent rester stables pendant plusieurs jours avant d'évoluer, parfois de façon très rapide, vers un Noma.

Stades tardifs



Noma, phase d'état (+ ou - avancée) :

- Œdème jugal qui s'étend rapidement
- Destruction tissulaire massive qui se détache des tissus sains
- Nécrose osseuse, perte des dents
- Haleine fétide
- Complications infectieuses
- Asthénie importante
- Alimentation impossible
- Stigmatisation
- Décès fréquent en l'absence de traitement



Noma, phase de séquelles :

- Si le malade survit, l'état général s'améliore
- Perte importante de substance (séquestres osseux)
- Cicatrisation progressive
- Déformation du visage
- Constriction permanente des mâchoires
- Chirurgie réparatrice la plus souvent nécessaire

Une stratégie en 5 points



1

Mesures systématiques de prévention du Noma dans les populations à risque

- Education à l'hygiène buccale
- Réhabilitation nutritionnelle incluant une distribution de vitamine A
- Mise à jour des vaccinations en particulier contre la rougeole
- Offre du conseil et test diagnostique du VIH

2

Détection systématique des cas dans les populations à risque

- Recherche active des cas par du personnel de santé bien formé et entraîné ayant accès aux villages les plus reculés
- Examen buccal systématique (ouverture de la bouche) dans tous les programmes de lutte contre la malnutrition (programmes thérapeutiques ambulatoires (CRENAS), programmes thérapeutiques en hospitalisation (CRENI))

3

Prise en charge des cas précoces

- Gingivite simple :
 - Soins de bouche
- Gingivite ulcéro-nécrotique :
 - Antibiotiques oraux (Métronidazole avec Amoxicilline-Acide Clavulanique ou Amoxicilline)
 - Réhabilitation nutritionnelle incluant une distribution de vitamine A
 - Traiter toutes les pathologies associées
 - Antalgie si nécessaire
 - Mise à jour des vaccinations en particulier contre la rougeole
 - Offre du conseil et test diagnostique du VIH

4

Référence des cas tardifs de Noma

- Stabilisation des jeunes patients et antibiothérapie
- Référence en urgence dans un centre spécialisé

5

Enregistrement des cas précoces et tardifs

- L'enregistrement des cas précoces et tardifs est essentiel pour mieux comprendre la maladie, adapter les mesures de prévention et de prise en charge, interpeller les autorités

Eric Comte, MSF, présente l'affiche d'information noma élaborée par Marie-Claire Poutineau qui identifie des stades de noma et propose pour chaque stade un protocole. Il souligne qu'il est important de parler un langage identique, clair et adapté au public cible. Il serait aussi intéressant de se mettre d'accord sur un langage, des stades et des protocoles communs. Cela peut devenir un outil utilisable pour les associations, qui fédère tous les utilisateurs.

Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, le félicite pour ce beau travail. Il lui semble important de rajouter dans les stades précoces une image en stade d'œdème seul. Elle nous informe que la photo de la stomatite nécrosante ne peut être utilisée dans cette affiche puisqu'elle en a cédé les droits au Lancet lorsqu'ils ont publié les résultats de sa précédente étude. Elle se réjouit de cette belle collaboration.

Sady Kipassa, Non au noma en RDC, pense qu'il est indispensable de mentionner le stade œdème et croûte délimitée par une zone blanche.

Denise précise que le noma en phase d'œdème peut être confondu avec un lymphome de Burkitt.

Madibélé Kam, Hymne aux Enfants, demande à qui s'adresse ce document, il précise que l'aspect œdème lui semble important surtout pour la reconnaissance des familles.

Michel Poitevin, Aviations Sans Frontières, trouve l'affiche très technique et remarquable. Il propose un grand format plastifié. Son association pourrait livrer les affiches.

Il est précisé que ce document essentiel sera complété par la fiche Suivi du patient.

Isabelle Lefèvre, Physionoma, pense que le contenu de l'affiche doit changer en fonction du destinataire.

Philippe répond qu'on peut tout à fait prévoir deux affiches différentes avec des langages adaptés selon que le destinataire est un agent de santé ou les familles.

Les centres ou agents de santé peuvent se référer à cette affiche pour la première étape de détection précoce ce qui ne remplace pas le diagnostic médical.

Sylvie Pialoux, Au Fil de la Vie, rappelle que le dépliant de l'OMS était assez bien fait et que nous pourrions partir sur cette base de dépliant plutôt que de réinventer la roue.

René Lehmann, Mercy Ships, est d'avis que la fiche pourrait être un outil intéressant pour les employés qui font le screening. Il lui semble important que les gens aient les mêmes critères de référence pour poser un diagnostic.

Priscilla Benner, Mama Project, suggère de reprendre les 4 stades définis par l'OMS et de rajouter la photo de l'œdème car les stades précédant l'œdème sont réversibles alors que ceux qui le suivent sont irréversibles.

Un groupe de travail pour finaliser l'affiche, composé de Marie-Solène Pham, Sentinelles, de Lassara Zala, Persis Burkina, du Sady Kipassa, Non au Noma en RDC, d'Eric Comte, MSF, de Jean-Luc Eiselé, FDI, de Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, de René Lehmann, Mercy Ships, et de Philippe Rathle, WoH, est constitué.

Jean-Luc Eiselé suggère de faire une affiche par niveau en distinguant les techniciens universitaires, les agents de santé et les familles. Il nous informe qu'il existe un nouveau programme en Afrique « leadership training » dont l'objectif est de soutenir pendant 3 ans en ressources humaines les projets de prévention bucco-dentaire. Ils souhaitent développer un projet noma et il nous tiendra informé des résultats.

6. Mission AEMV-HUG en novembre-décembre 2013 à Ouagadougou, Sentinelles

Contexte : 3 programmes noma : NIGER – BURKINA FASO – SOINS AUX ENFANTS

	• Structure (2013)	Niger	Burkina Faso
	• Enfants suivis (noma)	383	94
	• Composition de l'Equipe	26	10
	• Capacité mens. d'accueil	Env. 55 / mois	Env. 25/ mois
	• Visites en brousse	1083 suivis	133 suivis
Etablissements locaux	Dre. Baillet, Dr. Issa Pr. Ouedraogo, Pr. Ouoba, Dr. Konsem CHUYO;		HNN Charles de Gaulle
Missions étrangères	Pr. Pittet-Cuénod Pr. Banic Enfants du Noma, Chaîne de l'Espoir		AEMV-HUG Hôpital de l'Île

Situation 2012 – 2013 :

- Niger : Conditions sécuritaires précaires : Sur décision finale des HUG, la mission prévue pour fin 2012 est annulée.
- Burkina Faso : départ à la retraite du Prof. Banic
- Décision de faire une mission commune aux 2 programmes, à Ouagadougou, dirigée par la Prof. Brigitte Pittet-Cuenod du 24 novembre au 6 décembre 2013
- Financement : Noma-Hilfe Schweiz / AEMV

Démarches préparatoires :

- BURKINA FASO
 - Recherche et préparation du lieu opératoire: CMA Schiphra;
 - Demandes d'autorisation: Ministère de la santé;
 - Logistique: Pension, véhicules (collaboration Persis);
 - Coordination des équipes;
 - Préparation patients.
- NIGER
 - Demandes d'autorisation: Ministère de la santé, des affaires étrangères;
 - Documents d'identité + visas pour les patients;
 - Préparation des patients.

- SUISSE
 - Préparation des dossiers individuels;
 - Démarches administratives: dossier des praticiens;
 - Préparation du matériel médical.

Mission chirurgicale :

- EQUIPE SENTINELLES BURKINA: Renforcée, avec 2 infirmiers et 2 cuisinières supplémentaires.
- J-3: ENSEMBLE POUR EUX (EPE): 4 infirmières et 2 animateurs/trices.
- J-2: EQUIPE SENTINELLES NIGER: 1 chauffeur et 2 infirmiers, avec 15 enfants et adultes.
- PHOTOGRAPHE : Mylène ZIZZO
- J-1: EQUIPE MEDICALE: 6 chirurgiens (de Suisse, France et Niger; dont 2 restés 1 semaine); 2 anesthésistes, 1 infirmière anesthésiste, 2 infirmiers instrumentistes.

Consultation Initiale : 46 patients consultés dont 22 retenus pour opération lors de cette mission, 11 prévus en transfert, dont 1 enfant nigérien non retenu pour cette mission.

Jours opératoires :

- 8 jours opératoires, 4 à 6 interventions par jour.
- Temps supplémentaire: 6 patients issus du programme Persis + 5 patients supplémentaires du programme Sentinelles Burkina (retouches).
- Au total, 33 patients ont été opérés 25 séquelles de noma. Pour les séquelles de noma : 21 nouveaux cas et 4 cas de reprises de patients.

Consultation Intermédiaire et finale :

- En milieu de mission, une visite au centre de la Fondation Hymne aux Enfants à Ouagadougou a permis de revoir en consultation six enfants opérés en Suisse par la Prof. Pittet-Cuenod
- Le 06.12.13: consultation finale, avec transmission des indications de suivi post-opératoire, en présence de Physionoma.

Difficultés rencontrées :

- promiscuité entre les différentes équipes,
- promiscuité entre les patients et les accompagnants,
- peu de participation des chirurgiens locaux, malgré les invitations.

Difficultés rencontrées par le programme NIGER :

- Délai de préparation de la mission: 7 mois
- Documents requis pour les tranches d'âges
- Attestation de prise en charge délivrée par le Ministère de la santé du Burkina Faso.
- Ordre de mission d'évacuation médicale délivré par le Ministère de la Santé du Niger.
- Etablissement d'une assurance CEDEAO pour les véhicules et les chauffeurs.
- Vaccination contre la fièvre jaune au moins 4 semaines avant le départ

Conclusions pour le NIGER :

- Point faible : Précarisation des relations avec le gouvernement nigérien.
- Points forts : Possibilités opératoires de qualité, rencontres et échanges entre équipes de Sentinelles, EPE et Physionoma ; prise en charge globale ; missionnaires expérimentés.

Matt Fell, Project Harar, demande qui s'occupe des enfants une fois les deux semaines post-opératoires écoulées ?

Marie-Solène Pham, Sentinelles, explique qu'il y a un responsable du programme Niger en Suisse et toute une équipe de personnes sur place dont 1 responsable Sentinelles local au Niger. Les patients sont suivis en amont et en aval. Les patients nigériens sont retournés à la maison mais nos équipes se rendent dans les familles pour faire le suivi post-opératoire (évolution du lambeau, physiothérapie, suivi nutritionnel et suivi scolaire). Les soins préopératoires et post-opératoires sont très importants pour garantir le succès de l'opération. Le succès n'est pas la satisfaction du chirurgien mais la satisfaction du patient.

Matt se demande comment Sentinelles a réussi à prendre des photos avec un tel suivi ?

Marie-Solène répond que les photos ont été prises par des membres de Sentinelles qui suivent ces enfants régulièrement.

René Lehmann, Mercy Ships, demande à Sentinelles comment ils font pour gérer le calendrier opératoire quand les cas nécessitent plusieurs interventions chirurgicales (certains adultes ou enfants nécessitent jusqu'à 7-8 opérations).

Sentinelles se bat pour trouver des possibilités opératoires aux HUG. L'accompagnement est affiné et pointu. La maison de Massongex permet d'accueillir environ 50 enfants pouvant être opérés et séjourner pour une durée 2-3-4-mois, 1 année ce qui permet de pratiquer tous les temps opératoires. Plus on sensibilise, plus on trouve de cas, plus de 50 enfants sont encore en attente d'opérations très lourdes ne pouvant être réalisées sur place.

Adama Sougouri, La Voix du Paysan, est très admiratif du travail accompli par Sentinelles et les félicite. Il demande à Sentinelles pourquoi les médecins burkinabés ne sont pas venus ? Que s'est-il passé ?

Bernard Mivelaz, Persis Valais, précise que si l'on ne paie pas les chirurgiens burkinabés ils ne viennent tout simplement pas.

Lassara Zala, Persis Burkina, se dit étonné de toutes les difficultés administratives rencontrées par Sentinelles lors du transfert des enfants maliens au Niger. Le Niger fait partie de la CDAO de ce fait selon lui les formalités de passeports, visa, pièces d'identité entre le Mali et le Niger ne sont pas nécessaires puisqu'il devrait y avoir une libre circulation des personnes entre les pays membres de la CDAO. Il pense qu'ils ont voulu enquiquiner Sentinelles. Il a lui même accueilli a plusieurs reprises des maliens sans soucis.

7. Projet de prévention hygiène-santé au Mali / Prométhée

Mahmoudou Kassambara, Prométhée, explique que le Mali connaît aujourd'hui une accalmie socio-sécuritaire qui a permis à Prométhée d'exercer des activités d'amélioration constante des conditions de vie et de travail des différentes couches socio-professionnelles (notamment les femmes).

Parmi ces activités figurent en bonne place l'accompagnement des Accoucheuses Traditionnelles Rurales (A.T.R) à travers des dotations : financières (en micro-crédit), en matériel médical (trousses), en moyens de locomotion (motos, charrettes, pirogues équipées en moteur hors-bord en vue de l'évacuation des grossesses à risques ou des victimes d'accident), à travers aussi et surtout la formation et le recyclage annuel.

De 2005 à 2014, grâce au soutien de la Fondation Winds of Hope, de la Fédération Internationale NoNoma et d'autres partenaires financiers et techniques, Idées'Elles et Prométhée ont pu former et recycler 1'127 A.T.R. au Mali et au Burkina Faso.

Le programme de formation et de recyclage concernant ces A.T.R se base sur le document officiel de formation conçu par l'UNICEF et le Gouvernement malien, document fondé sur les volets préventif, curatif et palliatif.

Cet accompagnement multiforme a permis à Idées'Elles, Prométhée et ses partenaires maliens et burkinabés d'obtenir les résultats suivants :

- 0 cas de noma dans les 100 villages d'intervention sanitaire du Mali et du Burkina (bien que nous ayons eu trois cas venus d'ailleurs) ; Cette performance résulte du fait que nous appliquons déjà depuis 10 ans toutes les options politiques suggérées par la Fédération Internationale NoNoma
- une baisse de la mortalité maternelle, (nous avons atteint et même dépassé l'objectif du millénaire fixé par l'ONU avec un taux de 173 pour cent mille naissances vivantes versus un objectif prôné de 178 pour cent mille naissances vivantes).
- une baisse de la mortalité infantile, (4 pour mille naissances vivantes sur 31 pour mille naissances vivantes prônées par l'ONU ; soit 7 fois moins).
- Davantage de soins primaires dispensés par les A.T.R qui ont été formées en la spécifiquement en la matière.
- Davantage d'actes de naissance obtenus grâce aux A.T.R.

Nous envisageons de renforcer dorénavant la formation et le recyclage sur la nutrition, car il a été enregistré, en cette année 2014, 5 décès infantiles dont la cause immédiate serait la malnutrition.

Philippe félicite Mahmoudou pour le beau travail effectué au Mali.

8. Intermède musical / Ensemble pour Eux

Antoinette Campeglia, Ensemble Pour Eux, explique à la Fédération comment est née l'idée de cette chanson. Il en fallait une qui puisse être rapportée dans les villages et chantées par les enfants. Il n'était pas évident d'adapter le thème à une chanson conçue sous forme de canon qui permet aux enfants de mieux s'en approprier. Elle va être utilisée pour la prochaine mission Maxilo du mois d'octobre.

Sentinelles relève qu'une chanson intitulée Noma Lisa a été composée par un chanteur suisse et qu'ils vont la transmettre à WoH pour que nous puissions la diffuser.

Sylvie souligne l'importance d'avoir un rythme répétitif et une unité pour toucher un maximum de personnes.

Michel Poitevin, Aviation Sans Frontières, demande si sur un texte donné accepté de tous il serait envisageable de prévoir des mises en musique différentes ?

Antoinette le rend attentif à la rythmique des mots qui vont avec certaines musiques et pas d'autres.

Adama pense que cette contine pour enfants va marcher partout !

Antoinette précise que cette chanson a été conçue dans un premier temps pour les patients, l'objectif étant d'en faire une chanson éducative pour l'école ou autres systèmes d'éducation.



Samedi 27 septembre

La Table ronde reprend à 9h00

9. Présentation Gegen Noma et Vaincre Noma

Jean-Jacques Santarelli, Gegen Noma, présente la genèse de l'association qui débute avec l'idée de Peter Melchin de traverser seul les Alpes à pieds et sa recherche d'un sponsor. Animés par la volonté de mettre leur expérience au service des plus défavorisés, Jean-Jacques Santarelli et Peter Melchin décident de s'engager dans la lutte contre le noma et créent en juillet 2008 avec Ulrich Kraut l'association Gegen Noma-Parmed.

Grâce à l'association de compétences dans les domaines de la communication (Publicis, Aegis Media et GAP filmproduktion), une campagne télévisée et Print (magazines et presse) voient le jour. Jean-Jacques montre des exemples de campagnes de sensibilisation réalisées avec le soutien de leurs partenaires : poupées-jouets défigurés et slogan « En Afrique, beaucoup d'enfants souhaitent un visage, pas un jouet ! » « Noma la maladie qui vole le visage des enfants ».

Au cours des premières années l'argent collecté est reversé au Programme National de Lutte contre le noma au Burkina Faso. Suite à plusieurs années de préparation, un programme pilote de lutte contre le noma (focalisé sur la région du Sahel au Burkina Faso) est déployé entre 2011 et 2013 (convention entre le gouvernement burkinabé et Gegen Noma-Parmed et Partenariat avec le ministère de la Santé et le Réseau pour la Promotion de la Santé buccodentaire et la Recherche en Afrique) .

Dans le cadre du premier volet de ce programme pilote, environ 1'500 acteurs de la santé ont été formés dans la région du Sahel :

- 20 médecins formés dans le 4 districts du Sahel
- 182 Infirmiers / sages femmes / médecins
- 3-4 personnes dans chacun des 65 CSP
- 128 accoucheuses auxiliaires et agents de santé itinérant du Sahel
- 1 tradipraticiens et/ou 1 ASC dans chacun des 660 villages du Sahel
- 496 tradipraticiens et 631 agents de santé communautaire

L'association compte aujourd'hui 80 membres et est certifiée par l'organisme allemand DZI. Elle est présidée par Jean-Jacques Santarelli, son vice-président est Ulrich Kraut, Peter Melchin est membre fondateur et ambassadeur de l'association, Jochen Klinkenberg trésorier.

Nicolas de St-Pierre, Vaincre Noma, prend la parole et nous présente sa nouvelle association créé en juillet 2013 dont le siège est à Viroflay (France) et qui agit en synergie et en complémentarité avec Gegen Noma-Parmed en s'associant au programme de lutte contre la maladie.

L'équipe actuelle se compose de : Nicolas de St-Pierre son Président , Jean-Jacques Santarelli son Vice-Président, Nadine Lemesle membre fondateur et du conseil, Francois Danel membre du conseil, Claudine Gaudichon Secrétaire Générale, Christian Gorin le trésorier.

Les parrains des deux associations sont : Michael Mendi (acteur allemand) et Stéphane Gompertz (Ancien Directeur Afrique et Océan Indien au Ministère des Affaires Etrangères 2009-2012 et ancien ambassadeur de France en Ethiopie et en Autriche).

Puis sont indiqués les autres experts et membres actifs des deux associations dans les domaines : médical (noma, épidémiologie, santé publique), humanitaire, nutrition et communication.

- Dr.Hadissa Tapsoba Chef de Projet au Burkina représentante de Gegen Noma-Parmed chirurgien-dentiste et épidémiologiste Présidente de l'association « Réseau pour la promotion de la Santé Bucco-dentaire et la Recherche en Afrique
- Karin Michels Présidente du conseil scientifique des 2 associations et directrice de l'Institut pour la prévention et l'épidémiologie à la Clinique Universitaire de Freiburg, professeure à Harvard
- François Danel Membre du conseil d'administration de Vaincre noma et ancien DG d'Action contre la Faim, partenaires techniques et financiers dans le domaine de la nutrition : Groupe Bongrain et Fondation du Groupe Bongrain, Centre de recherche SOREDAB, Danone Nutricia ; partenaires techniques dans le domaine de la communication des médias : groupe Publicis et réseau panafricain AG Partners.

Dans un premier temps l'intervention est focalisée sur la prévention du noma et sur le Burkina Faso avec quelques projets complémentaires comme par exemple :

- Le soutien du centre médical pédiatrique Persis du Dr.Zala (Ouahigouya)
- Le projet du CREN/CSPC des sœurs de Ziniaré
- Le programme de bourses d'études avec l'Université Catholique USTA (Saaba)
- Le programme de prévention Noma au Sahel (Djibo, Gorom-Gorom, Dori)

Jean-Jacques décrit la stratégie d'action contre le noma et le programme de prévention du noma au Burkina Faso mis en place par Gegen noma.

En Afrique et, dans un premier temps, au Burkina Faso :

- Améliorer la connaissance par le grand public du noma et des mesures préventives
- Renforcer la mobilisation sociale et la participation communautaire
- Renforcer les capacités des acteurs de santé pour la prévention et la prise en charge du noma
- Améliorer l'accès des jeunes enfants à des soins curatifs et préventifs dans les centres de santé
- Intégrer la prévention du noma dans des structures et programmes de santé existants
- Améliorer les connaissances épidémiologiques sur le noma

Une stratégie focalisée pour atteindre l'objectif à terme d'éliminer le noma :

- Concentrer nos actions et moyens sur la prévention
- Concentrer dans un premier temps notre action sur une région pour assurer une couverture efficace de l'ensemble des cibles concernées

Les plans d'action sont suivis, contrôlés, mesurés (étude CAP conçue et mise en œuvre avec l'Institut National de la Statistique et de la Démographie / 2'500 personnes statistiquement représentative des différentes cibles formées / mesures avant et après)

Les 3 objectifs du programme de prévention du noma :

- Apprendre aux populations à reconnaître le noma pour qu'il puisse être traité rapidement et faire tomber les croyances concernant la maladie
- Contribuer à faire évoluer les comportements en terme de nutrition, d'hygiène et de recours aux soins
- Renforcer la capacité des acteurs de santé à diagnostiquer et à soigner le noma par des traitements simples

Fin 2014, après avoir formé les acteurs de santé dans la région du Sahel au Burkina Faso, il est prévu de démarrer le deuxième volet du programme pilote " la campagne de sensibilisation des populations ". Ce volet comprendra la formation d'hommes et femmes de Media, la formation d'associations locales actives dans le domaine de la sensibilisation, des représentations théâtrales, des causeries socio-éducatives, des campagnes de radio etc.

Lassara Zala, Persis Burkina, prend la parole « Nous avons eu au départ une belle collaboration. Par la suite nous avons eu des différends et nous avons déploré qu'à l'issue de la réalisation du programme nous ayons été totalement discrédités vis à vis du ministère de la Santé. Nous n'avons pas compris pourquoi vous nous avez jeté dehors dans la réalisation du programme que nous trouvions par ailleurs très bien. Nous aurions souhaité régler ce différend ».

Jean-Jacques explique que son organisation a été discréditée au démarrage du projet car des propos très négatifs à leur sujet avaient été rapportés au ministre de la santé et ils ont pensé à tort que les Zala étaient derrière ces propos.

Philippe Rathle, WoH, rappelle l'expérience négative de WoH quant aux agissements du couple Jocelyne Garé, coordinatrice noma au Ministère de la Santé, et Hadissa Tapsoba.

Bernard Mivelaz, Persis Valais, constate qu'il eu un manque de communication entre Persis Burkina/Valais et Gegen Noma. Des non-dits se sont accumulés et il pense qu'ils auraient dû communiquer entre eux.

Céline Lefèvre, Physionoma, demande à Jean-Jacques ce qu'ils ont fait comme travail en synergie avec les autres associations ?

Adama Sougouri s'interroge sur le fait que le programme rencontre noma du Centre Persis est très proche du programme Gegen Noma car ils sont la résultante d'une rencontre au Burkina avec des acteurs communs. Pourquoi Gegen Noma n'utilise pas les moyens déjà existants ?

Richard Collomb rappelle que la Fédération Internationale NoNoma existe pour régler ce genre de différends. Il est satisfait d'entendre qu'il y a des problèmes et qu'il y a volonté de les résoudre. Un des rôles de la Fédération est de coordonner les actions entre les membres pour éviter les doublons.

10. Collaboration lors de la mission à Ouaga décembre 2013 - janvier 2014 / Physionoma

Céline Lefèvre, Physionoma, explique que le centre Sentinelles de Zinder est le premier centre à avoir proposé de la rééducation par l'intermédiaire de Physionoma. Entre 2003 et 2009, Physionoma est intervenus 6 fois mais les problèmes politiques au Niger ne leur permettent plus de se rendre sur place.

La mission chirurgicale organisée à Ouagadougou avec des patients et soignants nigériens était une belle occasion de maintenir le lien et de continuer la formation. Sentinelles a fait venir spécialement Ibrahim Abdou, le responsable de la Physiothérapie au Centre Sentinelles de Zinder et Fati Kelzougana qui avait déjà reçu plusieurs formations de Physionoma à Zinder

Le travail de Physionoma s'est inscrit dans la lignée du travail réalisé depuis 2003 auprès des patients atteints de séquelles de noma et des équipes de Sentinelles au Niger et au Burkina. Sentinelles a renouvelé sa confiance à Physionoma en les contactant pour les informer de leur souhait de les intégrer à la mission opératoire.

Céline nous explique que cette mission s'est axée autour de deux volets principaux :

- un volet de formation des infirmiers nigériens du 6 au 15 décembre 2013
- un second volet de rééducation post-opératoire avec les masseurs-kinésithérapeutes locaux du 8 décembre 2013 au 2 janvier 2014

1. La formation des infirmiers nigériens du 6 au 15 décembre

Objectifs :

- Faire un état des lieux de la prise en charge des séquelles de noma au centre Sentinelles Zinder
- Proposer une formation théorique et pratique adaptée à 2 infirmiers de Sentinelles Zinder

Moyens :

- Des séances quotidiennes insérées entre les soins infirmiers post-opératoires
- Une formation théorique et pratique avec deux membres bénévoles de Physionoma (réactualisation des connaissances des trois protocoles et de leur fondement anatomique et physiologique, initiation à l'évaluation des besoins en rééducation....)
- Des échanges avec l'équipe Sentinelles Ouagadougou
- Des échanges et des conseils pratiques avec les physiothérapeutes locaux ayant suivi les patients.

Le bilan :

- Des infirmiers très impliqués lors de la formation et une meilleure compréhension des motifs des gestes.
- La découverte ou redécouverte des protocoles pour les cicatrices et pour la mobilité de la face.
- Des échanges riches entre les membres de l'équipe Sentinelles de Zinder et de Ouaga sur leurs similitudes et leurs différences de fonctionnement par rapport à la physio.
- Des échanges importants avec les membres de Physionoma pour faire avancer notre pratique.

Et ensuite des échanges réguliers entre Physionoma et l'équipe de Zinder qui permettront d'apprécier le travail accompli et à accomplir (suivi de l'amélioration des séquelles liées au noma, réduction des récurrences des CPM, meilleure cicatrisation, meilleure mobilité du visage etc).

Les acteurs :

- Les 6 chirurgiens qui ont fait une prescription de rééducation adaptée à chaque patient.
- Les 3 kinés burkinabés : Béatrice Derra, Gilbert Valea, Adama Djibo : physiothérapeutes formés à la rééducation des séquelles de noma, non membre de l'association Physionoma, rémunérés grâce au financement de notre donateur Noma Hilfe Schweiz.

Temporalité :

- Début du traitement par drainage lymphatique à J +1
- Fin du traitement : J + 3 à 4 semaines pour cette mission
- La rééducation, son contenu et sa durée, diffère selon le temps écoulé depuis l'opération et selon l'état de cicatrisation.

Les trois physiothérapeutes ont vu jusqu'à 32 patients par jour, 25 nomas et 7 fentes labio-palatines.

2. Le Travail de rééducation post-opératoire avec les masseurs-kinésithérapeutes locaux du 8 décembre 2013 au 2 janvier 2014

Nous avons fait appel à 3 kinés burkinabés de Ouaga pour pratiquer la rééducation postopératoire : Béatrice Derra, Gilbert Valea, Adama Djibo. Tous trois, formés à la rééducation des séquelles de noma, ont travaillé pour Physionoma dans les locaux de Sentinelles du 8 décembre 2013 au 2 janvier 2014. Nous avons assuré leurs honoraires.

Pour la première fois, les patients atteints de noma et tout juste opérés ont pu bénéficier d'un traitement kiné en post-opératoire. Ce traitement, qui consiste en du drainage lymphatique manuel, des massages et de la mobilisation douce, permet une meilleure vascularisation, une diminution de l'œdème et permet ainsi une meilleure qualité de cicatrice et une meilleure mobilité. Nous espérons une réduction des brides, des cicatrices chéloïdes et une meilleure qualité du lambeau.

Objectifs : Améliorer la cicatrisation et favoriser la mobilité de la face afin de réduire les séquelles de noma par une rééducation post-opératoire directe.

Fondements théoriques :

- Formation d'Isabelle BRETON, kiné et formatrice à Montpellier, qui pratique la rééducation après chirurgie de la face. Maeva Le Goff, membre de PhysioNoma, a fait un mémoire sur cette rééducation dans le cadre du noma, document disponible sur notre site internet.
- La rééducation post-opératoire directe est très spécifique aux physiothérapeutes (masseurs-kinésithérapeutes). Au sein de notre association, seuls les physiothérapeutes (kinés) sont habilités à pratiquer ces gestes techniques et précis.

Les risques liés aux manipulations post-opératoires :

- Ralentissement de la cicatrisation
- Dégradation de la chirurgie réalisée (chute du lambeau etc)

Rappel : La physiothérapie classique, pratiquée par un rééducateur ou un soignant formé aux protocoles, ne se pratique que minimum 3 semaines après l'opération afin d'éviter toute atteinte des cicatrices.

Résultats de cette première mission post opératoire de PhysioNoma :

- Bien-être des patients
- Diminution des œdèmes.
- Meilleure mobilité
- Diminution de la douleur

Limites des résultats :

- Absence de recul et d'étude comparative
- Différences interindividuelles très importantes dans le cas de noma

Difficultés rencontrées :

- Ajout d'une contrainte supplémentaire dans l'organisation des soins de suite déjà fatigants pour les soignants de Sentinelles.
- Utilisation d'un espace défini au sein de la structure.
- Échanges à favoriser entre les équipes kinés et les équipes infirmières.

En conclusion le travail de Physionoma se tourne toujours vers :

- La transmission de connaissances théoriques et pratiques
- La rééducation : en post opératoire direct avec les physiothérapeutes et en rééducation plus classique
- Le travail en équipe: avec les chirurgiens et nos partenaires locaux

Un nouveau projet est en cours avec l'association Persis à Ouahigouya au Burkina Faso. Une mission de mise en place du partenariat aura lieu en novembre 2014.

Céline remercie :

- L'équipe Sentinelles Burkina pour son accueil et son implication ;
- L'équipe Sentinelles Niger pour sa participation active à la formation
- Les chirurgiens d' AEMV et ceux du service des HUG pour leur intérêt et leur prescription
- Les financeurs Winds Of Hope et Noma Hilfe Schweiz
- sans oublier tous les patients pour leurs sourires...

Bernard Mivelaz, Persis Valais, demande à Céline quelle serait sa prescription idéale ?

Kurt Vinzenz, GIGIP, pense que la mobilisation quotidienne avec le bâtonnet est très importante car le risque le plus important pour les chirurgiens du noma reste l'ankylose. Il a lui même une préférence pour la technique ancienne mais il reconnaît que le travail des physiothérapeutes est la continuité du travail des chirurgiens.

Céline précise qu'il est important que les chirurgiens fassent part du contenu des opérations aux physiothérapeutes d'où l'intérêt de la fiche de suivi du patient. Ils ont repris les fiches de suivi qui contenaient des informations de la mission opératoire de Brigitte Pittet ce qui leur a permis d'apporter des nuances dans les indications de drainage. Le soin lymphatique va au delà de la lutte contre l'ankylose. Le résultat de la chirurgie ne sera que meilleur, la cicatrice plus belle. Il y a eu d'énormes progrès tant dans les soins chirurgicaux que dans les traitements post-opératoires. Les soins, les massages améliorent le bien être du patient.

Matt Fell, Project Harar a beaucoup apprécié la présentation de Physionoma et confirme que la chirurgie de la bouche est très compliquée. Il se rend compte qu'en Ethiopie ils n'ont pas de physiothérapeutes et demande à Physionoma s'il serait envisageable pour eux d'accompagner en Ethiopie.

Céline lui demande s'ils ont une équipe d'infirmiers qui restent assez longtemps sur place (min 1 mois à 6 mois).

Bernard Mivelaz soulève qu'il existe des problèmes d'organisation lors des collaborations locales. C'est une différence entre la pratique et la théorie qu'il serait bien de résoudre. En France les physios travaillent sous la prescription des médecins en Afrique pas : il faudrait réconcilier ces différences.

11. Sensibilisation et formation des agents de santé à Tominian / Au Fil de la Vie

Sylvie Pialoux, Au Fil de la Vie, explique que la mission principale de cette dernière est la sensibilisation et que leur objectif est de pouvoir apporter à tous la possibilité de :

- Mieux connaître les infections bucco-dentaires en général et le noma en particulier
- Démystifier le noma
- Pouvoir agir à temps, avant que le noma se déclare
- Donner le bon réflexe à la population de s'orienter vers les centres de santé au moindre doute
- lutter contre la malnutrition et les conséquences qu'elle implique dans la lutte contre le noma
- Eviter d'en arriver à la chirurgie

Les moyens mis en place pour y parvenir sont :

- La formation et la sensibilisation du personnel de santé et des relais à la connaissance des maladies bucco- dentaires et du Noma en particulier
- La sensibilisation communautaire à travers des projections, débats, causeries
- L'implication des autorités locales
- L'implication des enseignants par une sensibilisation dans les écoles avec distribution de documents laissés sur place pour leur permettre de prendre le relais de la sensibilisation régulièrement
- Un appui nutritionnel avec distribution de spiruline
- Un appui aux soins par une prise en charge des ordonnances établies sur place par les DTC

Rappel des régions déjà sensibilisées par AFV depuis 2002 :



Les partenaires locaux impliqués dans la sensibilisation spécifique du noma demeurent rares sur le terrain, ce qui pousse Au fil de la Vie à croire en l'efficacité d'une sensibilisation complète d'une région administrative certes accompagnée d'une mutation du personnel de santé mais dont l'impact positif finit par se répercuter sur l'ensemble du territoire.

Sylvie rappelle quelques caractéristiques de la région de Ségou Cercle de Tominian : petit cercle à dominante catholique se composant de 12 communes, 317 villages, 240'000 habitants, 20 CSComs , classé N°3 sur 9 pour la malnutrition sévère après Sikasso et Koulikoro. La période d'insécurité nationale les a contraint a rester hors zone critique (Sud de Mopti)

Sylvie nous rappelle en 4 points la méthode appliquée :

1. Formation des Directeurs techniques de poste (ancien Chef de poste) faite au CREF par la Direction Nationale de la Santé (DNS)
2. Formation de deux relais dans chacun des villages faite par les Directeurs Techniques des Centres (DTC)
3. Sensibilisation communautaire faite par AFV
4. Evaluation

La sensibilisation au niveau des CSComs sert de piqûre de rappel pour les DTC et le personnel du centre de santé, elle permet en outre la sensibilisation des personnes qui y sont présentes et la distribution de la spiruline pour les enfants anémiés et les femmes enceintes choisis par le DTC.

Les villages choisis sont ceux les plus éloignés du CSCom, ceux qui le fréquentent le moins ou ceux signalés par le Chef de poste comme ayant les conditions sanitaires et de santé les plus vulnérables. En ce qui concerne les écoles, ce sont les plus importantes de la commune et des villages de proximité qui ont été ciblées.

Au cours des différentes missions effectuées sur le terrain, environ 21'500 personnes ont été sensibilisées (soit 9% de la population du cercle), plus de 50 affiches OMS ont été déposées dans les centres de santé et autres endroits stratégiques ainsi que de nombreuses boites à images, dépliants, photos, cassettes, dentifrice et brosses. Les 60 kg de spiruline confiés aux DTC pour des prises en charge d'enfants particulièrement anémiés et avec des infections bucco dentaires ont eu des résultats positifs sur les patients. Certains des DTC sont plus impliqués que d'autres et nous renouvellent régulièrement une demande de dotation.

Statistiques des pathologies de la face rencontrées :

- 19 cas de séquelles de noma dont 3 ont été opérés
- 2 cas de noma à leur début
- 5 cas d'infections bucco dentaires tous stoppés grâce à la prise en charge
- 19 becs de lièvres dont 3 opérés et pour finir 5 autres cas dont 1 opéré.

Méthodologie appliquée par AFV pour mesurer l'efficacité de la sensibilisation :

- Questionnaire type QCM adressés aux DTC, aux relais et à la population
- En plus des 20 DTC, 20 personnes constituent l'échantillonnage dans chaque commune
- Les 20 personnes sont réparties entre trois villages par commune, plus la commune centrale, soit 5 personnes évaluées par localité (2 relais et 3 personnes)

Au total 350 personnes ont été évaluées, tout genres confondus.

Résultats des évaluations des DTC :

- 75% de bonnes réponses
- Il faut prendre en compte le changement de DTC dans certains CSCOMS qui n'ont pas participé à la formation initiale faite par la DNS, et reçu la transmission par le DTC qu'ils remplacent
- Leur formation aura été faite par AFV lors des missions de renforcement

Résultats des évaluations des relais :

- 82% de bonnes réponses
- Leur formation principale a été faite par les DTC

Résultats des évaluations de la population :

- 82% de bonnes réponses
- Les femmes se sont montrées plus réceptives que les hommes
- Elles posent plus de questions

Moyenne générale :

- 79,8 réponses positives tout âges confondus formateurs de santé, relais et population. Nous avons dû, lors de la deuxième mission d'évaluation, « affiner » pour la population notre questionnaire d'évaluation trop « académique ».
- 40% des personnes « âgées » continuent encore à considérer le noma comme contagieux. Cela montre la résistance socio culturelle liée à la superstition

Observations :

- Pour les DTC: Il faut prendre en compte le changement de DTC dans certains CSComs qui n'ont donc pas reçu la formation initiale faite par la DNS. Leur formation aura été faite par AFV lors de mission de renforcement.
Leur investissement personnel reste très variable et est souvent lié à une attente de rémunération. La situation du pays aujourd'hui ne risque pas de faire changer les choses.
- Pour les relais: Nous devons constater le bon travail de formation effectuée par les DTC
- Pour la population : D'une manière générale, il y a plus de réponses positives chez les femmes mais trop de personnes âgées pensent encore que le noma est contagieux et qu'il est à l'origine d'un mauvais sort.

Nos réflexions :

- La sensibilisation reste toujours le premier moyen de lutte contre le noma.
- Les spécificités socio culturelles demeurent un grand frein dans la signalisation et l'accompagnement vers les cas signalés devant être enregistrés.
- Une méfiance particulière, peur des populations et même des relais à nous signaler et nous accompagner pour la recherche des cas connus. Attitude peut être significative de la situation de méfiance particulière que traverse le pays aujourd'hui!
- A entendre les DTC, manque d'implication du gouvernement et grand regret pour eux de constater que sans le travail de l'association le noma resterait inconnu des populations.
- Les populations manifestent une réelle demande de plus d'information.
- Effet très positif des communications radios.
- L'implication des enseignants dans ce cercle a été remarquable et a dépassé de loin le travail attendu par la fonction qui leur est attribuée.

Conclusions :

- Période de grand trouble dans les esprits résultant d'une situation politique inquiétante pour tous.
- Chacun court après l'argent encore plus qu'avant!
- Tout le monde se méfie de tout le monde, d'où un manque flagrant de communication entre les uns et les autres.
- Difficile de faire passer le message que notre petite ONG au Mali n'est pas une multinationale pourvoyeuse de fonds.

Nous nous sentons bien seul dans ce combat contre le Noma au Mali! Et malgré tout nous devons continuer notre action car sinon c'est nier, auprès des autorités nationales, le combat de notre Fédération Internationale NoNoma pour laquelle AFV est toujours prête à s'engager pour la lutte contre le noma dans la République du Mali.

Continuez à nous aider, Nous avons vraiment besoin de vous !

Richard Collomb, Ensemble Pour Eux, félicite Sylvie pour son travail. Il trouve très bien que des évaluations soient faites, il demande si les évaluations sont répétées dans le temps.

Sylvie répond que sur les 12 communes de base choisies pour la sensibilisation, les 6 premières ont déjà été évaluées et ils continuent la sensibilisation après l'évaluation. Elle confirme qu'il serait bien de pouvoir répéter les évaluations dans le temps mais que pour l'heure ce n'est pas encore possible.

A la question de pourquoi êtes-vous la seule au Mali, Sylvie répond que le Mali est un pays difficile doté d'une administration catastrophique. Dès le départ le gouvernement burkinabé était beaucoup plus investi que le gouvernement malien. « Le Burkina est la Suisse de l'Afrique de l'Ouest », raison pour laquelle il y a beaucoup plus d'acteurs locaux présents au Burkina.

Bernard Mivelaz, Persis Valais, rappelle qu'il est important de ne pas favoriser les opérations dans les cas de séquelles. Il est heureux d'entendre que Sylvie n'encourage pas la chirurgie.

Madibèlè Kam, Hymne aux Enfants, pense que chaque personne formée est une chose positive même si elle quitte sa fonction. La personne formée ira ailleurs ou elle retransmettra ses connaissances.

12. Suivi et accompagnement des enfants à Ouagadougou / Hymne aux enfants

Madibèlè Kam, Hymne aux Enfants, nous rappelle que la fondation est active au Burkina Faso depuis 1997. Ses actions sont soutenues par des bénévoles et 13 employés burkinabés ainsi que par 4 associations de soutien au Luxembourg, en Belgique, en France, et au Burkina Faso. Le cadre de travail au Burkina Faso consiste en un bureau, une maison de soin et 2 internats :

- 1998: Ouverture du foyer à Ouahigouya pour les deux 1^{ers} enfants, opérés des séquelles du noma en Suisse et de retour des évacuations sanitaires : Fatoumata et Bakaye
- 2005 : Madame Elisabeth Deiss, en visite au Burkina, marraine des enfants de l'internat
- Dès 2008, déménagement de l'internat à Ouaga et à Saaba : maison des grands (Ouaga) et maison des petits (Saaba)
- En 2013 l'internat compte 38 pensionnaires, dont 18 opérés du noma

Tableau avec noms, prénoms, âge, formation des pensionnaires :

- 2 enfants sortis de l'internat en 2012:
 - Razak 2^{ème} année université (droit)
 - Sidi travaille dans la soudure
- 2 anciens patients du noma de l'internat et collaborateurs actuels de FHE
 - Hama: couturier
 - Soare: gardien à FHE
- 1 enfant en attente d'une prise en charge chirurgicale de séquelles de noma (maison de soins FHE)
 - Kalhil, 8 ans, arrivé en décembre 2013 du Mali, référé par MSF

Prise en charge des enfants du Noma :

- Médicale :
 - ✓ Organisée autour d'un médecin pédiatre bénévole, d'un médecin généraliste et d'un infirmier
 - ✓ 2 visites médicales annuelles par la CSSE (association de médecins Burkinabés partenaires pour les actions de prévention)
 - ✓ Gestion des problèmes de santé au quotidien par l'équipe médicale
 - ✓ Prévention par la vaccination (méningite, hépatite B)
- Rééducation :
 - ✓ Rééducation continue avec le concours de Physionoma puis de rééducateurs locaux actuellement
 - ✓ Education des enfants à effectuer certains gestes sous la supervision d'un encadreur
- Sociale :
 - ✓ Le maintien du contact avec la famille: séjour pendant les vacances,
 - ✓ visites encouragées de la famille à l'enfant pendant l'année scolaire
 - ✓ actions de socialisation: circoncision ici...
 - ✓ Importance de la vie en communauté: soutien mutuel, autoprotection
- Sur le plan scolaire :
 - ✓ 16 /18 scolarisés (grâce au parrainage)
 - ✓ 1 en couture et 1 en soudure (écoles de métiers)
 - ✓ Un encadreur pédagogique pour le suivi des scolarités
 - ✓ 3 répétiteurs
 - ✓ La grande question reste toujours l'orientation socioprofessionnelle des enfants de l'internat, eu égard des pesanteurs sociaux, de l'effet protecteur de la vie en communauté qu'ils ont connu jusque là
 - ✓ Problème des reprises, notamment pour les filles

Graphique avec les distances géographiques entre les différents internats, bureau, logistiques, etc.

Nos perspectives :

- Construire le terrain de la fondation
- Regrouper sur place toutes nos activités
- Supprimer le poids des locations
- Renforcer les actions de prévention à travers la Chaîne de solidarité pour la santé et l'éducation

Constructions :

- Maison de soins/centre de santé : 500 m² 2 salles de consultation, une salle de soins, un dépôt , pharmacie, 12 chambres de soins, sanitaires => serviront à accueillir une école primaire (6 classes). Les constructions sont prévues en plusieurs étapes entre 2014 et 2016
- Internat : 526 m² comprenant 15 chambres, 2 locaux communs, cuisines et sanitaires
- Locaux administratifs : 150 m² comprenant 4 bureaux, 1 salle d'accueil, 1 salle réunion, 2 locaux techniques, sanitaires

Le coût total des constructions est estimé à 250'000 EUR, 30'000 EUR ont été obtenus du grand prix du Bazar International 2013 pour le solde une recherche de fonds est en cours.

Bernard Mivelaz, Persis Valais, demande qui leur adresse les patients atteints de noma ?
Madibèlè répond que toute organisation peut leur adresser des enfants.

13. Academic achievements of Nomasurgery, GIGIP

Kurt Vinzenz, GIGIP, présente une nouvelle technique de microchirurgie du noma, difficile à traduire dans ce PV compte tenu de sa technicité.

Matthew Fell, Project Harar, demande à Kurt si la microchirurgie est adaptée à la réalité du terrain africain sachant toutes les complications qu'elle peut entraîner. Kurt pense que Brigitte Pittet, AEMV, qui a une grande expérience dans le domaine serait plus à même de répondre, mais il confirme que la microchirurgie est mal adaptée à l'Afrique.

14. Surgical Treatment of noma in Ethiopia, Project Harar

Matthew Fell, Project Harar, est médecin chirurgien et a participé bénévolement aux missions chirurgicales organisées par Project Harar en Ethiopie et par Operation Smile en Afrique du Sud.

Il rappelle que Project Harar est une association à but non lucratif d'origine anglaise qui finance la reconstruction de bords de lèvres des patients vivant dans les régions rurales de l'Est de l'Éthiopie et aux alentours d'Harar. Project Harar travaille en collaboration avec des chirurgiens plasticiens éthiopiens qui procèdent aussi à des reconstructions faciales plus complexes.

Matt projette à l'écran un graphique avec le calendrier d'intervention type appliqué par Project Harar pour les patients souffrant de noma et de déformations complexes du visage:

- 15 jours (mi avril-fin avril) dédiés au soins pré-opératoires
- 15 premiers jours de mai : opérations chirurgicales
- mi mai - fin juin : suivi post-opératoire
- février - mars de l'année suivante : suivi

Il explique le protocole noma mis en place dans les domaines de l'hygiène et de la nutrition par Project Harar puis il fait une description technique de la méthodologie opératoire qui se base sur un ouvrage de référence intitulé "The Surgical Treatment of Noma" – Bos and Marck 2006, les 3 grands axes de cette approche étant :

- l'utilisation du submental flap
- l'utilisation du temporalis flap
- le report des interventions complexes chez les jeunes patients

Des images de fiches de préparation des opérations, d'opérations, de personnes avant / après intervention sont projetées à l'écran pour illustrer ces trois axes.

Il parle ensuite des dangers de pratiquer une intervention chirurgicale trop vite sur les sujets encore en croissance. Il illustre ces propos en montrant le cas d'une jeune adolescente qui a dû être opérée à nouveau à l'âge de 19 ans parce qu'elle ne pouvait tout simplement plus ouvrir la mâchoire.

Enfin il explique que la bible de référence «The Surgical Treatment of Noma » doit être mise à jour et pour ce faire ils cherchent des fonds.

Sady Kipassa, Non au Noma en RDC, demande à Matt comment recouvrir l'os mandibulaire dans la reconstruction du plancher et si l'on peut utiliser la chair sous le menton pour cela ?

15. Aviation Sans Frontières « La voie des airs pour secourir la Terre »

Michel Poitevin, Aviation Sans Frontières, nous présente la genèse de l'association : en 1968 le génocide du Biafra. Quelques pilotes et mécaniciens navigants d'Air France décident de prêter leur concours à une opération de survie par un pont aérien avec un Super Constellation. D'autres opérations similaires furent montées par la suite vers le Bangladesh, le Sahel et la Haute-Volta (Burkina Faso)

Les dates clefs de l'histoire de l'association :

- 4 mars 1980 : naissance officielle d'Aviation Sans Frontière
- 1982 : démarrage des accompagnements d'enfants malades en urgence de soins.
- 1985 : naissance de la Messagerie Médicale pour l'acheminement de colis de médicaments ou de petit matériel chirurgical.

Les objectifs et les missions de l'association sont :

1. Le Convoyage d'enfants

Assurer pour de nombreuses ONG l'accompagnements d'enfants (âgés de quelques mois à 6 ans) en urgence de soins venus du monde entier vers l'Europe afin qu'ils puissent bénéficier d'interventions chirurgicales impossibles à réaliser dans leur pays d'origine.

Deux beaux témoignages d'enfants sauvés grâce à ASF :

- Une petite fille de 18 mois rentre guérie à Lomé (Togo). Equipage et passagers tombent sous le charme.
- Une seconde naissance pour le petit Franck, camerounais de 4 ans, rentre à Yaoundé en pleine forme après son opération cardiaque à Toulouse.

Bilan 2013 : 1182 enfants convoyés grâce à 348 convoyeurs bénévoles dont 1 médecin et 14 infirmiers(ères) ou pompiers.

En 20 ans, ASF a multiplié par 4 le nombre d'accompagnements d'enfants en urgence de soins passant de 298 accompagnements en 1993 à 1'182 en 2013.

2. Le Convoyage de réfugiés

L'Office International pour les Migrations (IOM) qui travaille en étroite collaboration avec le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR) a délégué, depuis plusieurs années, quelques convoyages de réfugiés à ASF.

ASF participe à des programmes de réinstallation de groupes de réfugiés en les convoyant sur les lignes régulières de compagnies aériennes vers leur nouveau pays d'accueil.

Bilan 2013 : 37 convoyages et prise en charge de 925 réfugiés réinstallés aux USA et en Europe (Belgique, Hollande, Suède, Norvège).

Bilan global : au total depuis le début de ses opérations, 5 453 réfugiés originaires de pays aussi divers que la Somalie, l'Ethiopie, le Soudan, l'Erythrée ou la République Démocratique du Congo ont été accompagnés par les bénévoles d'ASF.

3. Les Missions Avions

ASF vient en appui des ONG pour faciliter la distribution des secours et des aides d'urgence dans des lieux difficiles d'accès. Nos vols assurent des évacuations sanitaires d'urgence, l'acheminement de l'aide humanitaire (staff et fret), un appui logistique aux ONG, ainsi que le transport du matériel nécessaire aux soins. Nos pilotes sont mobilisés pour la lutte contre le virus Ebola en RDC : transport du personnel humanitaire et médical (MSF, OMS, etc)

Nos avions sont 2 Cessna 208 B Caravan, turbopropulseur de 675 CV, basés respectivement à Bunia et Mbandaka en RDC. En mars 2014 ASF prend livraison de son 3^{ème} Caravan suite à l'opération "Un Avion pour la Vie" et qui arrive en juillet 2014 à Mbandaka.

L'entretien des avions est assuré par une équipe de professionnels, bénévoles qui se relaient à Orly et sur les bases de Kinshasa et Bangui (9 mécaniciens terrain effectuant l'entretien des avions, 3 techniciens pour le suivi technique et administratif des avions et assurer la liaison avec les sous-traitants).

Bilan 2013 : 5013 passagers (équipes médicales, malades) transportés, 92 tonnes de secours d'urgence humanitaire vers 36 terrains isolés pour un total de 1790 heures de vol, à partir des bases de Bunia et de Mbandaka (RDC).

4. La messagerie médicale

La Messagerie Médicale d'ASF offre exclusivement aux associations humanitaires agréées la possibilité d'expédier des colis de 8 kg de médicaments et du fret humanitaire dans le monde au profit d'hôpitaux, dispensaires, léproseries et congrégations religieuses démunis et isolés.

- Les colis de médicaments :
En 2013, ASF a acheminé 8762 colis vers 50 destinations : médicaments, petit matériel médical et chirurgical mais aussi fauteuils roulants.
- Les opérations spéciales :
Lors de circonstances exceptionnelles (inondations, tremblements de terre etc.), ASF peut bénéficier d'avions gros porteurs mis à sa disposition par les compagnies aériennes ou par le Ministère des Affaires Étrangères.
- Les missions lait :
Opérations permettant de distribuer chaque jour, soit un verre de lait, soit une bouillie lactée à plusieurs milliers d'enfants malades ou dénutris.
 - Ouagadougou : premier semestre 2013, en plus de nombreuses expéditions hebdomadaires, la Messagerie Médicale a expédié 10 colis de compléments nutritionnels destinés à l'association « Nopoko » représentée par Joël SINARÉ.
 - En 2011, une Mission Lait s'était déroulée sur deux mois, avait déjà permis d'expédier 2,8 tonnes de lait.

En 20 ans, ASF a distribué pas moins de 320 tonnes de poudre de lait principalement en Afrique Centrale, en Afrique de l'Ouest ainsi qu'à Madagascar et Haïti, pays victimes de séismes, cyclones et d'inondations.

En conséquence de la suppression des quotas laitiers les producteurs de lait n'ont plus d'excédents, ASF est contraint d'acheter le lait environ 3 euros/kg. Pour continuer à mener à bien cette mission auprès de ces enfants malnutris, nous prévoyons en 2014, d'acheter et d'expédier rapidement sur place 10 tonnes de lait. Nous devons donc absolument trouver 52 000 euros.

5. Les opérations jouets par milliers pour les enfants réfugiés :

Chaque année depuis 2006, le musée de quai Branly, à Paris, organise une grande collecte de dons en partenariat avec le Haut Commissariat pour les Réfugiés des Nations unies (UNHCR) et ASF. En 7 ans quelques 11'650 jouets ont été distribués, soit 2,35 tonnes acheminées sur plus de 44'000 Km.

6. Les Ailes du Sourire :

Depuis 1995, sur ses fonds propres et avec l'appui de différents aéroclubs de France, Aviation Sans Frontières offre des journées de découverte aéronautique à des personnes qui, isolées par leur mobilité restreinte ou socialement isolées n'auraient pu imaginer une telle joie : concrétiser leur rêve de voler.

Bilan 2013 : + de 860 personnes handicapées qui ont participé à 420 vols « découverte ». Ces Ailes du Sourire ont été organisées en coopération avec 21 aéro-clubs en France pour un coût moyen de 80€.

7. e-Aviation :

ASF invite des jeunes des quartiers et des écoles à venir découvrir le monde de l'aérien, son histoire, ses techniques et la multitude des métiers et filières associés. Les objectifs de ces rencontres étant de provoquer un déclic, susciter de nouvelles vocations, éveiller la curiosité et l'intérêt de ces jeunes pour une activité passionnante et pleine d'avenir.

Le système de messagerie médicale à Roissy gérée par Claude Giraud. Ils doivent suivre des règles très strictes normes internationales relatives au convoyage de médicaments.

Il existe des documents pour inscrire votre ONG à Aviations Sans Frontières

André Buhler, Bilifou-Bilifou, nous parle de son expérience de 3 appareils convoyés magnifiquement bien par ASF et les remercie pour leur travail.

Lassara Zala, Persis Burkina, remercie également ASF pour leur travail « ils nous apportent beaucoup, ce sont des gens engagés, motivés, accueillants, bravo pour votre engagement ! » Bernard Mivelaz parle d'un appareil radiologique convoyé parfaitement par ASF !

16. Site Internet Fédération Internationale NoNoma

La réactualisation du site internet nonoma.org a été confiée à un graphiste qui s'occupera également de faire les mises à jour du site.

Les premières pages du futur site ont été soumises aux membres afin qu'ils puissent se faire une idée de ce à quoi il va ressembler.

Céline Lefèvre, Physionoma, suggère que nous mettions dans le site un planning de qui est où et quand une sorte d'agenda collectif sur toute l'année.
Philippe retient l'idée qu'il trouve excellente

17. Parole aux Membres

Claude Junker, Noma-Hilfe Schweiz, expose son projet NHS vélos.
Madibèlè Kam, Hymne aux Enfants, exprime son souhait d'être informé si une nouvelle opération de ce type s'organise et si possible avec un peu d'anticipation.

Richard Collomb, Ensemble Pour Eux, revient sur l'histoire des visas attribués par l'ambassade du Burkina à Genève. Il aimerait qu'on lui communique la procédure à suivre.
Philippe le renvoie au PV de la TR 2013 qui contient cette procédure écrite.

Priscilla Benner, Mama Project, nous fait un bref rappel sur les suppléments nutritionnels vendus par Mama Project et elle précise que toutes les ONG qui souhaiteraient commander ces compléments nutritionnels (micronutriments) peuvent les obtenir à des prix réduits.

Sylvie demande si WoH a encore des affiches OMS et si elle peut les avoir. Philippe confirme qu'il en reste et qu'elle peut en disposer.

Petit film présenté par René Lehmann sur Mercy Ships : Nous voulons faire retrouver sa dignité au patient. Tout se fait sur le bateau de A à Z (préparation du patient, opération, rééducation) y compris les chirurgies complexes. Le bateau reste en moyenne 11 mois dans un port ce qui permet une prise en charge et un suivi total.

Céline Lefèvre, Physionoma, demande comment ils font pour avoir 400 bénévoles sur 10 mois. René lui répond que c'est un pool de bénévoles qui se succèdent en fonction de leurs disponibilités.

Avant de clore les débats, Philippe rend hommage à l'ensemble des participants pour la qualité et la richesse des débats qui ont rythmé ces deux journées. Il exprime aussi sa gratitude à notre fidèle et précieuse interprète bénévole, Marianne Wanstall, à notre secrétaire de séance, Ariane Vuagniaux ainsi qu'à Caroline Guye pour l'organisation parfaite de sa première Table ronde

Philippe souhaite à chacun un bon retour chez soi et donne rendez-vous à l'année prochaine.

La Table ronde est levée à 13h30

La Présidence :



Winds of Hope

Lausanne, le 28 octobre 2014