

Présents : A Better life Foundation, Au fil de la vie, Aviation sans frontières,
Enfants du Noma, Ensemble pour eux, GESNOMA,
Hilfsaktion Noma, Hymne aux Enfants, Idées'Elles,
La Voix du Paysan, MAMA Project, Noma Hilfe Schweiz,
Persis Burkina, PhysioNoma, Sentinelles
Winds of Hope.

Invité : OMS-Afro (partiellement présent)

Excusés : Brian Jones, Antenna Technology, AWD stiftung,
Dutch Noma Foundation, Enfants du monde Côte d'Azur,
Facing Africa, Fondation Hirzel.

Représentés : Association d'Entraide des Mutilés du Visage par GESNOMA,
Association Hymne aux Enfants Belgique par la Fondation Hymne aux Enfants.

La 8^{ème} Table ronde (ci-après TR) est ouverte à 9h15.

1) Adoption du PV de la 7^{ème} TR 2008

Le PV de la séance du 6 septembre 2008 est adopté à l'unanimité de ses membres. Des remerciements sont adressés à Ariane Vuagniaux et Renata Ecuillon pour sa rédaction.

2) Résultats de l'étude GESNOMA

Présentée par Dr Denise Baratti-Mayer, HUG Service de chirurgie plastique et reconstructive, cette étude, menée par une équipe multidisciplinaire du Geneva Study group on Noma, a été réalisées sur 55 enfants au Niger de 2001 à 2006 avec la collaboration de Sentinelles et le financement de la Fondation Hirzel.

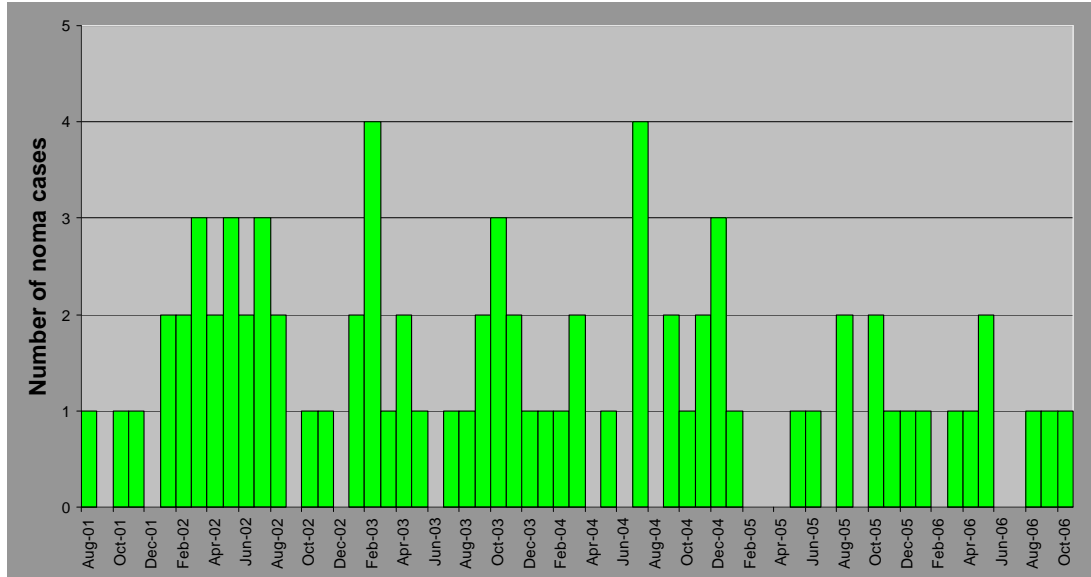
La conjugaison de la pauvreté, de la malnutrition, des maladies et de l'absence d'hygiène buccale provoque des gingivites nécrosantes aiguës (GNA). L'étude établit des différences significatives entre des bactéries de sites buccaux sains et celles des sites malades, mais pas entre enfants sains et malades. Par contre elle n'a pas permis de mettre en évidence une bactérie associée uniquement au noma mais elle corrobore l'hypothèse que le noma se développe sur une précédente GNA.

Le noma a les caractéristiques d'une infection opportuniste impliquant des changements quantitatifs et non pas qualitatifs dans l'équilibre bactérien.

Cette étude montre que le Noma est associé à une dénutrition chronique, à une pathologie infectieuse récente (paludisme) et à environnement précaire (promiscuité, grandes familles). Elle met notamment en évidence que le risque de noma augmente significativement à partir du 4^e enfant. En présence de grandes fratries, la prévention au niveau de la santé des mamans enceintes apparaît donc comme une priorité extrêmement importante.



Courbe épidémique des cas de noma diagnostiqués entre Août 2001 et Octobre 2006



Charlotte Faty Ndiaye souhaiterait qu'une étude de même nature puisse être menée en Afrique australe où le Noma est étroitement lié au Sida. Le fait est que le test du Sida n'a pas été retenu pour des raisons d'éthique dans l'étude de Gesnoma et que Winds of Hope ne veut pas intervenir dans des pays dont la situation politique est inquiétante.

Dans la discussion qui suit, Bertrand Piccard demande d'agender à la prochaine Table ronde une discussion sur l'éthique à observer à l'égard des enfants séropositifs atteints du noma.

Au Burkina Faso, Sentinelles est confronté à une augmentation des nouveaux cas de noma chez des enfants séropositifs.

3) Présentation de PhysioNoma : missions et rééducation

Présentée par Marie Pocachard et Emilie Tissot, la création de PhysioNoma en 2003 est née de la nécessité d'une prise en charge orthophonique des patients opérés du noma. Leurs actions visent à informer les professionnels de santé sur le noma, à rééduquer les patients atteints de noma en pré- et postopératoire ainsi qu'à former les équipes soignantes locales à cette rééducation spécifique.

Les bénévoles orthophonistes et kinésithérapeutes traitent les troubles de l'articulation, de la phonation, de la continence labiale et de la mobilité mandibulaire par une rééducation passive et active pour une réduction de la douleur et une amélioration fonctionnelle. Le succès d'une prise en charge est indissociable d'un suivi long et régulier avec des équipes médicales locales stables et formées.



Leurs missions ont débuté d'abord au Niger puis au Burkina Faso en collaboration avec Sentinelles et Hymne aux Enfants. **PhysioNoma est ouvert à d'autres collaborations.**

Tous les documents utiles sont sur le site de www.physionoma.fr.

4) Présentation de la Fondation Bernard Costini et de l'Association Rémy Conte nous pourquoi

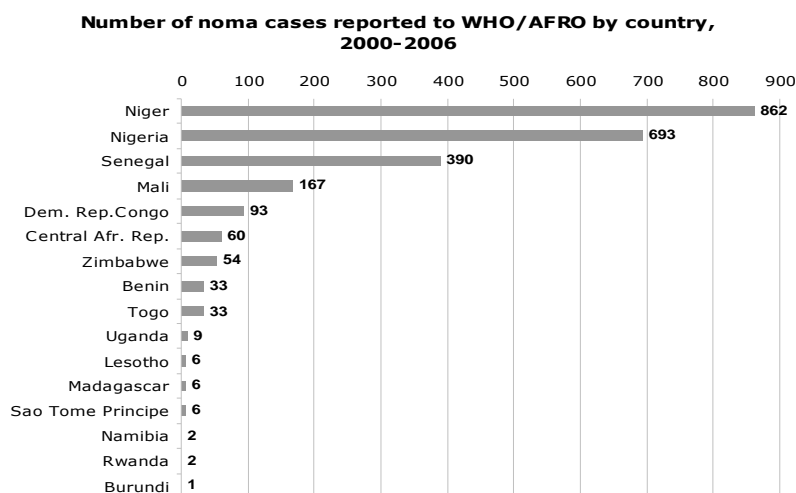
Présentées par Dr. Bernard Costini, Enfants du Noma, et par Framboise Conte, la Fondation et l'Association, qui viennent juste d'être fondées, poursuivent le même but, à savoir l'amélioration de la qualité de vie des populations les plus miséreuses de par le monde, et en particulier celles des victimes de la maladie du Noma, ainsi que la lutte contre d'autres fléaux liés à la malnutrition ou la misère profonde. L'activité de la Fondation est de faire le lien de façon non lucrative entre des donateurs et des associations qui luttent contre les mêmes fléaux.

5) Prévention et suivi du Noma au Nigeria par MAMA Project

Présenté par Dr Priscilla Benner, ce programme de formation des agents de santé vise à promouvoir la distribution de micronutriments essentiels pour lutter contre la malnutrition tant des enfants que des mamans. Cette action se déroule en étroite coopération et coordination avec le ministère de la santé, les ONGs et autres associations d'aide et de volontaires.

6) Le Noma dans la région africaine par l'OMS et les HUG

Présentée par Charlotte Faty Ndiaye et Dr Denise Baratti-Mayer, cette étude lancée en 2007 par OMS-Afro vise l'obtention d'une carte africaine du noma.



L'étude épidémiologique de 1998 concluait à l'apparition de 140'000 cas nouveaux par an, à 20 enfants touchés sur 100'000, à 770'000 survivants et à un taux de mortalité 70 à 80%.

L'étude 2007, basée sur des cas de noma répertoriés entre 2000 et 2006, montre que 39 sur 46 états sont touchés par le noma pour, au total, 2'620 cas et 82 décès déclarés. Cinq pays ont déclaré plus de 100 cas : Niger 862 cas, Nigeria 693 cas, Sénégal 390 cas, Burkina Faso 174 cas et Mali 167 cas. Le Niger et le Nigeria, représentent 59% des cas.

7) Documentaire Noma au Niger de la TV irlandaise dans la série « what's the world »

Présenté par Patrick Joly, Sentinelles, ce beau documentaire rend compte avec beaucoup de sensibilité de la réalité du Noma telle que vécue et racontée par les africains eux-mêmes.

La 8^{ème} TR est suspendue à 12h30 pour le repas en commun et reprend à 13h45.

8) La parole aux membres

Les premiers points abordés sont repris des discussions ouvertes à la précédente TR. L'absence l'après-midi de Charlotte Faty Ndiaye, OMS-Afro, est unanimement jugée regrettable par l'assemblée compte tenu des points à aborder.

a) Développement par la Fédération d'un matériel commun pour la prévention et la détection précoce.

L'OMS peine à mettre au point et à fournir un matériel commun de prévention et de détection précoce. Ce problème est récurrent et désole plusieurs membres mais ne doit pas être un point de blocage pour la Fédération. Au contraire il faut des projets communs qui nous structurent et l'élaboration de ce matériel peut en être un.

De la discussion ressort une proposition d'action en trois étapes que Winds of Hope coordonnera :

1. Envoi d'une fiche d'inventaire à remplir par chaque membre pour recenser son matériel éducatif et préciser les conditions de son utilisation (thème, support, pays cible, public cible, contexte, langue, corrections éventuelles à apporter, origine, nom de l'association, etc.). Le matériel OMS existant sera inclus dans ce recensement.
2. Etablissement d'un projet de bibliothèque qui sera soumis à chacun des membres pour d'éventuelles corrections, remarques, commentaires et pour qu'il donne les conditions à l'utilisation libre de son matériel.
3. Valorisation de ce matériel par une production centralisée tout en permettant à chaque membre la possibilité de reproduire en l'adaptant le matériel qui l'intéresse en fonction de ses besoins locaux.

Cette proposition est acceptée à l'unanimité des membres.

Suite à une question de Patrick Joly, Sentinelles, Winds of Hope demandera à l'OMS où en sont les affiches de prévention du Noma que les membres ont commandé à la suite de l'Assemblée Générale 2008.

b) Formation sur le Noma dans les écoles nationales de santé et écoles de professeurs

Le rôle de l'OMS est indispensable pour faire reconnaître ces formations sur le noma par les instances nationales officielles de chaque pays et obtenir l'appui des coordinateurs nationaux dans ce processus.

L'OMS avait annoncé l'élaboration d'un manuel de formation à l'intention des agents de santé. Ce document n'a semble t'il pas encore vu le jour.

Winds of Hope interviendra auprès de l'OMS pour faire le point et établir un échéancier.

Marie Pocachard informe que PhysioNoma a été approché par le Ministère de la santé du Burkina Faso pour dispenser un module de formation en rééducation aux infirmiers. Mais ceci n'a de sens que s'il y a ensuite des postes affectés à cette rééducation pour qu'elle ait effectivement lieu. Les contacts en sont restés là pour le moment.

Ute Winkler-Stumpf transmet à Philippe Rathle un exemplaire du manuel de formation en 3 modules utilisé par Hilfsaktion Noma et validé par les instances officielles du Niger et de la Guinée Bissau.

Dr Bernard Mivelaz et Jean-Pierre Leupin transmettent à Philippe Rathle sous forme électronique trois manuels (du formateur, de stage, de référence).

Philippe Rathle les remercie en les assurant que ce manuel lui sera très utile dans ses discussions avec l'OMS et qu'ils seront en bonne place dans la bibliothèque discutée précédemment.

c) Création par la Fédération d'un questionnaire unique de suivi et d'évaluation des enfants opérés dans l'idée de créer une banque de données

Dr Denys Montandon a chargé Dr Denise Baratti-Mayer de nous présenter un premier projet de questionnaire noma qu'il a élaboré. Celle-ci ayant dû s'absenter l'après-midi, Ariane Vuagniaux s'est chargée de le faire :

Projet de fiche patient noma

1. Numéro de dossier
2. Non, prénom, date de naissance
3. Diagnostic (type de lésion selon classif. DM)
4. Mesure de l'OB préopératoire
5. Photos préopératoires
6. Rubrique opération 1
 - lieu et date
 - nom du / des chirurgiens
 - type d'anesthésie
 - gestes effectués
7. Rubriques interventions successives
8. Complications
9. Physiothérapie
10. Résultats à court terme avec photos
11. Evaluation de l'amélioration esthétique et fonctionnelle
12. Résultats à long terme avec photos

À remplir
uniquement par
le chirurgien

L'ouverture buccale doit être mesurée de rebord osseux à rebord osseux sur la ligne médiane (du milieu de la bouche). Si l'os n'est pas visible on va de rebord gingival à rebord gingival en appuyant légèrement sur la gencive.

On ne mesure jamais l'ouverture buccale en prenant comme repère les dents !

Dr Denise Baratti-Mayer précise que le but de ce questionnaire est purement statistique et non pas médical.

Les commentaires approuvés par l'assemblée ont été les suivants :

- a) Rajouter la date d'établissement de la fiche.
- b) Rajouter le nom de l'ONG et/ou du centre d'accueil de l'enfant.
- c) Rajouter la nationalité et l'ethnie de l'enfant.
- d) Rajouter une brève anamnèse médicale de la maladie et des pathologies antérieures.
- e) Concernant la mesure de l'ouverture buccale, comment faire quand il n'y a plus d'os. Il faudrait prévoir des schémas.
- f) Remplacer le terme « physiothérapie » par « rééducation »
- g) Comment évaluer l'amélioration esthétique et fonctionnelle sans être subjectif ? Il faudrait trouver quelques questions simples à poser au patient lui-même : comment juge t'il sur une échelle de 1 à 5 sa capacité à manger, à boire, à parler normalement ou encore sa réintégration familiale, sociale et professionnelle.

Ariane Vuagniaux se chargera de transmettre ces commentaires au Dr Denys Montandon par l'entremise du Dr Denise Baratti-Mayer.

d) Intranet de la Fédération

L'intranet tel qu'il a été mis en œuvre se voulait être un lieu de forum privilégié entre les membres. Force est de constater aujourd'hui qu'il n'est utilisé que par très peu de membres et cela très rarement.

Philippe Rathle propose de l'adapter en une plateforme d'informations à l'intention des membres permettant à chacun d'y déposer ses documents (statuts, rapports, PV, présentations, etc.) dans un répertoire qui lui serait propre et qui serait accessible aux autres. Un répertoire Fédération regrouperait non seulement les documents qui lui sont propres mais aussi toutes les collaborations et les actions communes.

Chaque membre préciserait s'il permet seulement la lecture ou la copie de ses documents. Un mail avertirait automatiquement les autres membres du dépôt d'un document dans un répertoire et en fournirait le lien.

L'assemblée approuve à l'unanimité cette proposition.

e) Divers

Suite aux discussions de la veille à l'Assemblée générale, Ute Winkler-Stumpf se chargera de contacter la Fondation Campaner ainsi que le G.I.G.I.P. du Dr Vincenz, tous deux absents depuis plus de deux ans, pour les sonder quant à leur avenir dans la Fédération.

Un contact devra également être établi avec l'ONG Non au Noma en RDC.

**Procès Verbal
de la 8^{ème} Table ronde
du 31 octobre 2009
à Ferney-Voltaire**

En conclusion de cet encore intense journée, Philippe Rathle remercie chaleureusement tous les membres pour la qualité des présentations et des échanges qui ont eu lieu ainsi que pour l'excellent état d'esprit qui a régné au cours de ces deux jours. Il assure que la Fédération peut compter sur la nouvelle équipe constituée chez Winds of Hope.

Un bouquet de fleurs est remis à Marianne Wanstall pour sa participation en tant qu'interprète bénévole et un couteau Victorinox Winds of Hope signé par Bertrand et Brian à Ariane Vuagniaux pour sa prise de notes pour l'établissement de ce procès-verbal.

Bernard Mivelaz remercie à son tour Philippe Rathle pour la qualité de sa conduite des débats.

La table ronde est clôturée à 15h45

Le Président :
Bertrand Piccard

Le Directeur :
Philippe Rathle

Lausanne, le 18 janvier 2010