

Edito

Chers Membres et
Amis,

La Fédération Internationale NoNoma peut maintenant compter sur son tout nouveau site internet nonoma.org qui a pour vocation de devenir la plateforme de référence du noma pour tous ceux qui s'intéresseraient à notre lutte contre cette atteinte aux droits de l'enfant.

On y trouve toutes les informations pour connaître, prévenir et soigner cette maladie. Elle témoigne des actions entreprises par les associations membres pour agir ensemble et elle rend compte de la table ronde annuelle avec les informations, les échanges et les synergies qui y sont partagées.

Enfin, elle présente chacun des membres de la Fédération donnant ainsi à tous les visiteurs un accès direct à chacun d'eux. Cette plateforme est la vôtre ainsi que celle de tous ceux qui sont attachés à notre cause.

C'est donc à vous que revient la responsabilité de « nourrir » ce site en communiquant à Winds of Hope toutes vos propositions d'ajouts et de compléments. La contribution de chacun permettra d'en faire une véritable « référence vivante » qui ne manquera pas de renforcer l'action de chacun des membres.

Philippe Rathle,
Directeur
windsofhope.org

Fédération Internationale NoNoma La table ronde annuelle de la lutte contre le noma

Les 23 et 24 septembre 2016, à Ferney Voltaire, 26 membres actifs, partenaires et associés de la FINN se sont retrouvés lors de leur 14ème Assemblée générale et 15ème Table ronde pour partager sur leur engagement dans la lutte contre le noma. Un rendez-vous annuel qui est l'occasion de vérifier le dynamisme et la mise à jour continue de ce

combat pour rester toujours au plus près des besoins des victimes et de leurs familles. Les associations engagées de longue date s'adaptent aux réalités d'un terrain en perpétuel changement avec des idées novatrices (Gesnoma, Sentinelles, Persis, PhysioNoma, Ensemble pour Eux, Gegen Noma) tandis que de nouveaux projets voient le jour dans des

pays en souffrance (Avec Mali-Jura et New Face au Mali, Kasnoma en RDC). Sans oublier la synergie entre les membres qui permet de gagner en efficacité. Huit ans après le mémorable **Noma Day** organisé par la fondation Winds of Hope, à Genève en mai 2008, la question d'organiser un nouvel événement du genre se pose.



Sentinelles au Niger

Dans son projet de lutte contre le noma au Niger, Sentinelles a ouvert en 1992, à Zinder, une maison d'accueil qui occupe 25 collaborateurs. Les activités s'orientent autour de trois volets : médical, social et sensibilisation. Les soins comprennent : consultations gingivales, soins médicaux, missions chirurgicales à Niamey, transferts de patients en Suisse, prise en charge des fentes palatines. Le suivi social regroupe: suivi médical et

bucco-dentaire, aides alimentaires et économiques, suivi et l'appui scolaire, formation professionnelle et réinsertion sociale. Chaque semaine un animateur et un chauffeur passent de villages en villages afin de sensibiliser les populations sur tous les aspects liés au noma. Grâce à ces sensibilisations de masse la population réagit dès les premiers signes de la maladie. L'échec de la prise en charge médicale se situe encore trop souvent au niveau

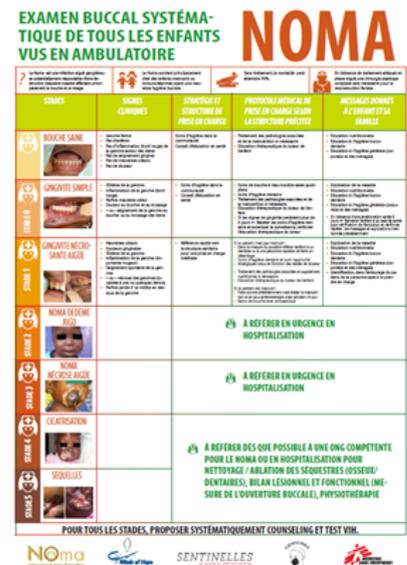
des cases de santé communautaires en raison du fort degré de changement d'affection des agents et d'une trop grande méconnaissance de la maladie. D'où l'objectif de former systématiquement tous les étudiants des écoles de santé publiques et privées au niveau national à la détection et la prise en charge du noma. Ainsi ils arrivent sur le terrain déjà formés à la prévention, la détection et la prise en charge de la maladie.

Classification des stades du noma

Le groupe de travail actif depuis 2012 sur la classification des stades de la maladie du noma (distinction entre une bouche saine et un noma séquellaire en 5-6 étapes) a présenté l'avancement de son travail à travers un projet de deux affiches. La première, destinée aux services hospitaliers et centres de santé avec personnel médical, se veut un outil d'aide à la pose d'un diagnostic et à une prise en charge de la maladie facilitées par un discours commun. La

seconde vise un public plus large, sans nécessairement des connaissances médicales approfondies. L'objectif a été de regrouper tous les messages pour chaque stade et de les faire apparaître sur une page unique pour une vision d'ensemble. La complexité des messages délivrés varie en fonction du public cible : d'un simple référencement à une posologie médicamenteuse précise. Chaque affiche mentionne en exergue l'injonction indispensable de « l'examen

buccal systématique de tous les enfants ». Une fois finalisées en version française ou anglaise, les affiches seront diffusées en pdf téléchargeables pour une meilleure disponibilité. Chaque association pourra y ajouter son logo et une adresse de contact avant de les imprimer et les diffuser.



L'outil de santé mobile de Terre des Hommes

Au Sahel, en raison du manque d'accès à des soins de santé primaire, encore 1 enfant sur 10 meurt avant l'âge de 5 ans principalement de diarrhée, paludisme, pneumonie, infections néonatales etc. Terre des Hommes a développé un nouvel outil mobile de santé « Integrated e-Diagnostic approach » afin d'améliorer la qualité de la

prise en charge des enfants malades dans les pays à faibles revenus. Une application installée sur une tablette portable, distribuée aux agents de santé, va par une suite d'étapes à suivre, les conduire à poser un diagnostic et une ordonnance adaptée le tout en 12 minutes en moyenne. Les données collectées par les agents, visibles en

temps réel, sont envoyées pour analyse ce qui permet d'identifier les erreurs et les besoins individuels en formation des agents. A partir de ces résultats, des modules de formation sont développés et intégrés dans la tablette pour améliorer la formation continue et réduire les erreurs de diagnostic et de prise en charge. Aujourd'hui, au Burki-

na Faso, 400 centres de santé, 3 régions sanitaires et 500'000 enfants bénéficient de cet outil de santé innovant et prometteur. Il serait intéressant de réfléchir à l'intégration d'un diagnostic et d'une prise en charge du noma dans cet outil de santé, ce d'autant que des protocoles de diagnostic et de prise en charge du noma existent déjà (élaborés par MSF).

News du terrain

Mission PhysioNoma de rééducation/formation à Ouagadougou en février 2016. Fruit d'une collaboration entre cinq membres de la FINN, cette mission avait notamment pour but de perfectionner le bilan personnel document contenant des éléments noma et orl, permettant une lecture rapide de l'évolution de la situation du patient au fil de son évolution.

Kasnoma créée en 2015 pour venir en aide en République Démocratique du Congo aux enfants victimes du noma et à leurs mères, en collaboration avec le Dr *Sady Kipasa* et la Dr *Marie-Louise Nyarwaya* responsables du programme de lutte contre le noma en RDC. L'association recherche des fonds pour ouvrir un centre d'accueil à Kinshasa.

New Face, créée au Mali par le Dr Daou pour soutenir la santé et la réinsertion des victimes du noma vient de devenir un membre associé de la FINN. Les lers résultats du travail de thèse du Dr Daou montrent que le noma reste méconnu des tradipraticiens. Les intégrer dans les programmes de sensibilisation renforcerait une collaboration complémentaire et nécessaire entre médecines.

Avec Mali-Jura, a rejoint les bancs de FINN. Cette association a été créée pour soutenir l'action d'Elisabeth Simon qui vit 6 à 8 mois par année au Mali et est activement engagée dans la lutte contre le noma dans l'est du pays. Le réseau mis en place a permis de découvrir plusieurs victimes du noma et de les référer au Centre Persis du Dr Zala à Ouahigouya au Burkina Faso.

Rédaction : Ariane Vuagniaux

Fondation WINDS OF HOPE

Av. de Florimont 20 - CH-1006 Lausanne
+41 21 320 77 22

Postfinance : Cpte n°: 17-120000-4

IBAN : CH27 0900 0000 1712 0000 4

BIC : POFICHBEXXX

Nos partenaires:



alid

