

### **Présents**

- Présidence : Winds of Hope (WoH).
- 23 Membres actifs : Association d'Entraide des Mutilés du Visage (AEMV), Antenna Technology, Au Fil de la Vie, Aviation sans frontières, Bilifou-Bilifou, Enfants du Noma, Ensemble pour Eux, Gegen Noma, Gesnoma, GIGIP, Hilfsaktion Noma, Hymne aux Enfants, Idées'elles, Label Vert, La Voix du Paysan, Noma-Hilfe Schweiz, Persis Valais, PhysioNoma, Project Harar, Sentinelles, Sir Peter Ustinov Stiftung, Vaincre Noma, Winds of Hope.
- 0 Membre partenaire
- 0 Membre associé

### **Invités**

Médecins Sans Frontières (MSF)  
Federation internationale de la Croix-Rouge (FICR)  
Fondation John A. Kufor  
Mirabaud & Cie SA  
La Chaîne de l'Espoir  
Organisation Mondiale de la Santé à Genève (OMS)  
Avec Mali - Jura Mali - Jura, Droits de l'Homme  
Give Wisely asbl (conférencier)  
Marianne Wanstall (traduction).

### **Excusés et représentés**

4 Membres actifs : La Maison de Fati (représentée par WoH), MAMA Project (représenté par WoH), Non au Noma en RDC (représenté par Noma Hilfe Schweiz), Persis Burkina (représenté par Persis Valais).

### **Excusés**

2 Membres partenaires : Fédération Dentaire Internationale (FDI), Mercy Ships.

2 Membres associés : Centre Nopoko, Promethée.

Leo Karrer (Mission permanente de la Suisse auprès de l'Office des Nations Unies et des autres organisations internationales à Genève), Narcisse Zwetyenga (La Chaîne de l'Espoir).

**Vendredi 25 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.	Allocution du Président de Winds of Hope	3
3.	Point de situation par le Directeur de Winds of Hope	3
4.	Point de situation sur les travaux de recherche de Gesnoma	5
5.	Mission chirurgicale d'Ensemble pour Eux à Ouhaigouya	7
6.	Les activités de Sentinelles au Burkina Faso	8
7.	Physiothérapie post-opératoire à Ouahigouya par Physionoma	9
8.	Une maternité Persis aux portes du Sahel	10
9.	20 ans d'actions Hilfsaktion pour le noma	13
10.	Ferme et utilisation de la spiruline dans divers CRENS par Bilifou-Bilifou	14
11.	Evaluation de l'impact noma des tradipraticiens au Mali par AEMV - HUG	16
12.	Campagne de prévention du Zèbre par La Voix du Paysan	21
13.	Point de situation par le Centre Nopoko sur les maquis-bébés	23
14.	MSF et le noma au Niger : l'expérience du Niger	27
15.	Définition des stades du noma par le groupe de travail Eric Comte	30
16.	Exposé sur les campagnes de collectes de fonds par Give Wisely	37
17.	Site internet Fédération Internationale NoNoma par Winds of Hope	40
18.	Aviation Sans Frontières « La voie des airs pour secourir la Terre »	41
19.	Parole aux membres, bilan de la rencontre et clôture	42

**1. Adoption du PV de la 13<sup>ème</sup> Table Ronde 2014**

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. Collaboration Winds of Hope, OMS/Afro et les pays, WoH
2. Projet d'un dialogue politique sur le noma au Burkina Faso, WoH
3. Prévalence de la GNA à Zinder, Gesnoma
4. Affiche d'information noma, MSF
5. Mission AEMV-HUG nov-dec 13 à Ouaga, Sentinelles
6. Projet de prévention hygiène-santé au Mali, Prométhée
7. Présentation Gegen Noma et Vaincre Noma
8. Collaboration lors de la mission chirurgicale à Ouaga, Physionoma
9. Sensibilisation et formation des agents de santé à Tominian, Au Fil de la Vie
10. Suivi et accompagnement des enfants à Ouaga, Hymne aux enfants
11. Academic achievements of Nomasurgery, GIGIP
12. Surgical Treatment of noma in Ethiopia, Project Harar
13. Présentation sur le travail d'Aviation Sans Frontières

Philippe ouvre la discussion sur le PV de la TR 2014.

La parole n'étant pas demandée, il déclare le PV de la 13<sup>ème</sup> Table Ronde 2014 adopté.

## **2. Allocution du Président de Winds of Hope**

Bertrand Piccard, président et fondateur de WoH se réjouit de voir que les mêmes associations collaborent depuis si longtemps et qu'en parallèle la famille s'agrandit. Il fait un bref point de situation sur les actions entreprises dans les trois domaines que sont le terrain, les institutions et la politique. Il souligne qu'en dépit de la bonne volonté extraordinaire de chacun il n'est pas toujours possible d'avoir une emprise sur les résultats.

Le travail sur le terrain reste entravé par des problèmes administratifs (visas refusés), sécuritaires et politiques (coups d'Etats, guerres civiles). Des régions entières du Mali, du Niger et du Burkina Faso sont devenues inaccessibles.

Au niveau politique, l'évolution sur le plan international est satisfaisante, Jean Ziegler et Prosper Vokuma ont fait un travail fantastique pour que le noma soit reconnu comme une atteinte aux droits de l'Homme. L'obtention de l'inscription du noma sur la liste des maladies négligées de l'OMS en 2017 en serait l'apothéose !

Sur le plan des institutions, la Fédération compte de plus en plus de membres partenaires : MSF, le CICR, la Chaîne de l'Espoir et l'OMS Genève qui accomplissent un travail très sérieux et utile. Il est extraordinaire de pouvoir compter sur ces partenaires. La relation avec l'OMS/Afro par contre est rompue : WoH a commencé par financer des actions de l'OMS/Afro avec un contrat très clair sur la transparence et un droit de codécision sur l'utilisation des fonds : « 1 franc gaspillé c'est un enfant trompé ». Au fil des années, cette transparence s'est volatilisée jusqu'à disparaître. WoH a dénoncé le contrat et ne l'a plus reconduit. Malgré cette réalité décourageante et désastreuse, Hilfsaktion Noma a repris la place laissée vacante par WoH et remplit maintenant le rôle de cette dernière auprès de l'OMS/Afro. Bertrand se dit inquiet de voir que l'OMS/Afro courtise des acteurs qui ne les remettent pas en cause. Il demande à l'ensemble des membres « vigilance, clarté et exigence vis à vis de ceux qui n'en n'ont pas ». Enfin un rendez-vous devrait être organisé prochainement avec la nouvelle présidente de l'OMS/Afro, la Dr Moeti qui avait en son temps, participé au dîner de gala du Noma Day. Bertrand Piccard va tenter de renouer les liens avec l'OMS/Afro par le biais de la nouvelle présidente.

Bertrand se réjouit d'entendre parler, pendant le jour qui va suivre, du dévouement de chacun dans la lutte contre le noma. Il remercie et félicite toute l'assemblée et conclut « nous tentons de travailler pour les enfants mais les adultes restent les plus grands obstacles ».

## **3. Point de situation par le Directeur de Winds of Hope**

### **3.1. Point de situation sur les relations avec l'OMS/Afro et les pays**

Une nouvelle directrice du bureau régional pour l'Afrique, le Dr Moeti a été nommée en remplacement du Dr Sambo. Il semble que cette dernière soit plus favorable à la lutte contre le noma : elle a participé au Noma Day en 2008 et elle a appuyé la démarche des ambassadeurs de la zone africaine qui ont déposé une résolution pour que le mycétome et le noma soient inscrits sur la liste des maladies tropicales négligées de l'OMS. Un rendez-vous entre la présidence de WoH et cette nouvelle présidence est envisagé.

### 3.2. Inscription du Noma sur la liste des Maladies Tropicales Négligées de l'OMS

Grâce à l'important travail réalisé par Jean Ziegler et l'ambassadeur S.E. Jean-Marie Ehuzu, l'ensemble des ambassadeurs de la zone Afrique ont déposé en mai 2015 lors de l'AG de l'OMS, une résolution demandant l'inscription du mycétome et du noma sur la liste des maladies tropicales négligées. Le comité régional du bureau de l'OMS pour l'Afrique devrait se réunir à Ndjamena en novembre prochain, tous les ministres de la santé africains y seront représentés sous l'égide du Dr Moeti. Un important travail de lobbying va être entrepris avec Jean Ziegler, l'ambassadeur Ehuzu, et les missions permanentes de la Suisse et de la France auprès des Nations Unies pour obtenir l'appui de la zone occidentale en faveur de cette résolution, le but ultime étant l'obtention d'un vote positif de l'OMS lors de l'AG de 2017. « Avec l'inscription des droits de l'homme et l'inscription sur la liste des maladies tropicales négligées le contrat de sortir de l'ombre le noma aura été rempli » ajoute Philippe.

### 3.3. Le dialogue politique au Burkina Faso

Philippe rappelle qu'un projet de note politique a été élaboré par l'ancienne ministre de la Santé du Burkina Faso Mme Ki en collaboration avec les représentants des ONG privées Persis (Dr Zala), Sentinelles (Mme Sawadogo), et Hymne aux enfants (Dr Kam). Ce processus a été interrompu depuis le coup d'Etat. La relance de celui-ci est conditionnée aux élections à venir. La note existante sera soumise au nouveau gouvernement burkinabé qui devra l'approuver. Une fois la note politique approuvée par le parlement, les actions dégagées par le forum délibératif pourront être mises en oeuvre. Philippe serait très heureux de pouvoir étendre ce processus au Mali ou au Niger.

François Danel, Vaincre Noma demande quels sont les enjeux financiers découlant de l'inscription du noma sur la liste des maladies négligées.

Philippe explique que ces maladies reçoivent des financements de l'OMS et des programmes nationaux. L'accession du noma à cette liste lui permettrait de bénéficier de ceux-ci. Les lobbies pharmaceutiques exercent des pressions pour faire passer en priorité sur cette liste des maladies négligées nécessitant un traitement médicamenteux (pour l'heure, les 17 maladies négligées appartenant à cette liste ont toutes des origines micro- ou macro- parasitaires). « L'inscription sur cette liste du noma permettrait aussi de ramener le noma sous la responsabilité de l'OMS Genève ce qui pourrait changer bien des choses compte tenu des relations difficiles avec l'OMS Afrique » ajoute t'il.

A la question du pourquoi ne pas passer directement par Margaret Chan (directrice générale de l'OMS), Bertrand répond que la lettre que WoH, qui lui avait en son temps été adressée, a été interceptée par son entourage. Il connaît personnellement Ban Ki-Moon (8<sup>ème</sup> secrétaire général des Nations Unies) mais il estime plus judicieux de passer par la nouvelle présidente de l'OMS/Afro Dr Moeti. En 2003, la responsabilité du noma gérée alors par l'OMS Genève a été transférée à l'OMS Afrique, ôtant tout pouvoir de décision sur cette maladie au siège genevois. Il se peut aussi que Mme Chan n'ait pas souhaité entrer en conflit avec l'OMS/Afro.

Andreas Wenzel, Sir Peter Ustinov Foundation suggère de contacter la fondation Bill & Melinda Gates qui pourrait peut-être user de son influence au sein de l'OMS pour nous appuyer dans cette démarche. Bertrand pense que cette fondation ne s'intéresse hélas pas au noma mais cela mériterait tout de même d'être exploré.

Surein Peiris, CICR, est impressionné par tous les efforts accomplis et déployés dans le domaine du noma. Pour le CICR le noma est nouveau domaine dans lequel ils doivent encore se plonger. Leur nouvelle responsable de la santé est une ancienne de l'OMS. Surein pense qu'il devrait être possible d'utiliser le réseau du CICR présent dans 89 pays pour défendre les victimes du noma. Il conclut en disant qu'il va rapporter cette préoccupation à sa direction et voir comment ils peuvent apporter un appui régional.

Bertrand, remercie chaleureusement Surein de sa proposition de soutien au nom du CICR qui met en exergue la raison d'être de la FINN qui se veut une plateforme de coopération, de collaboration et de synergies entre les différents acteurs engagés dans la lutte contre le noma.

#### **4. Point de situation sur les travaux de recherche de Gesnoma**

Dr Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, présente une étude sur les conditions de vie et hygiène dentaire comme facteur de risque pour le noma parmi les enfants au Niger dans 4 villages différents : 2 villages avec une « histoire de noma » Droum et Guidimouni, et 2 villages « sans histoire de noma », Guidiguir et Wacha, choisis dans la même région à une équidistance de Zinder. Elle nous en commente les résultats préliminaires.

##### 4.1. Introduction :

- Le noma débute avec une lésion gingivale
- Le noma est associé à la malnutrition chronique, à un récent épisode fébrile ou infectieux, aux familles nombreuses et aux grossesses fréquentes et rapprochées
- Le noma s'associe à un déséquilibre bactérien de la flore buccale et il ne semble pas y avoir de "bactérie du noma"
- La Gingivite Nécosante est le précurseur du noma

##### 4.2. Objectifs :

Décrire l'état de santé buccale et les habitudes sociales et nutritionnelles d'enfants vivant dans :

- 2 villages avec "noma" ("Village-Noma")
- 2 villages sans "noma" ("Village-Non-Noma")

##### 4.3. Méthode :

- Etude transversale pendant un mois (mars 2014)
- Enfants âgés de moins de 12 ans sélectionnés dans les 4 villages
- Examen général et bucco-dentaire avec un questionnaire

4.4. Résultats :

- 440 enfants (110 par village)
- âge moyen : 43 mois
- filles : 52%
- retard de croissance modéré à sévère (taille /âge) : n = 200
- cachexie modérée à sévère (poids /taille) : n = 121
- nombre médian de personnes à la maison : n = 7
- ordre dans la fratrie > 4 ème : n = 260
- nombre médian de grossesses précédentes chez la mère : n = 5

4.5. Commentaires :

- La malnutrition chronique sévère (taille/âge)
- Une plus petite circonférence brachiale
- L'ordre dans la fratrie
- La durée de l'allaitement exclusif
- L'usage de produits corrosifs pour l'hygiène dentaire

sont associés de manière indépendante au risque de vivre dans un Village-Noma.

4.6. Conclusion :

Les conditions de vie et les comportements dans l'hygiène dentaire des enfants vivant dans un Village-Noma étaient différents de ceux des enfants vivant dans un Village-Non-Noma renforçant ainsi la théorie de déclencheurs environnementaux expliquant ainsi la différence d'incidence du noma selon les différentes aires géographiques de la région de Zinder.

4.7. Le message :

Une détection précoce et une intervention rapide sont vitales en cas de malnutrition sévère ou de mauvaise hygiène dentaire

René Allary, Enfants Du Noma, demande pourquoi cette différence entre les villages ? Qu'y a t'il de si différent entre un village et l'autre ?

Dr Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, répond qu'ils se posaient la question de la différence d'incidence du noma sachant que les villages ne se trouvaient qu'à une quarantaine de km de distance. Dans les villages où il y a le plus de cas de noma, ils constatent davantage de malnutrition, un temps d'allaitement plus court et des fratries et grossesses plus nombreuses mais les différences d'un village à l'autre ne peuvent pas à elles seules expliquer les différences d'incidence. Ils ont pu mettre en évidence les différences existant entre un village et l'autre. En revanche pourquoi elles sont là dans ce village et pas dans l'autre, ils n'ont pas de réponse, il faudrait aller chercher plus loin.

Habibou Sawadogo, Sentinelles Burkina, demande si l'on a tenu compte du facteur consanguinité car celui-ci a une incidence importante sur les fentes labiales notamment.

Denise répond qu'en Afrique fentes labiales et noma sont souvent confondus. Le noma n'est pas une maladie comparable aux fentes labiales. Les facteurs de risque ne sont pas les mêmes et les facteurs consanguins n'ont pas d'incidence sur le noma.

Dr Bernard Mivelaz, Persis Valais, remarque que les gingivites nécrosantes doivent être traitées à l'aide de soins professionnels d'hygiène dentaire et par un suivi rapproché pour contrôler l'évolution de la maladie. Il demande s'ils mettent systématiquement les enfants sous antibiotiques ?

Pour Denise, la mise sous antibiotiques n'est pas toujours indiquée et il serait préférable de les administrer s'il y a un suivi possible mais chaque situation doit être traitée individuellement.

Elisabeth Simon, Avec Mali Jura, demande quels sont les moyens corrosifs utilisés par les enfants ?

Denise répond que sable ou charbon sont plus fréquemment utilisés dans les villages avec noma.

Patrick Joly, Sentinelles, précise que la technique du bois de Neem est toujours bonne.

#### **5. Mission chirurgicale d'Ensemble Pour Eux au Centre Persis à Ouahigouya**

Marie-Antoinette Campeggia, Ensemble Pour Eux, projette un petit film réalisé par sur la mission chirurgicale organisée par Sentinelles sous l'égide de la Prof. Brigitte Pittet en février 2015 au Centre Persis à Ouahigouya. Elle débute par un très joli proverbe africain « seuls nous allons plus vite, ensemble nous allons plus loin ».

Marie Handrick, Ensemble Pour Eux, qui a participé à la mission prend la parole et remercie son association, l'équipe chirurgicale, l'équipe de l'animation et Elisabeth Simon qui a amené des patients du Mali. Elle les félicite pour le travail accompli et finit en remerciant Bertrand de lier toutes ces organisations ensemble pour la lutte contre le noma.

Dr Bernard Mivelaz, Persis Valais, trouve le film magnifique. Ensemble Pour Eux sont venus au moins 8 fois dans leur centre et font un travail admirable. Le Centre Persis est un très bel outil de travail. Il remercie l'association Bilifou-Bilifou qui a financé le bloc opératoire et Winds of Hope pour son soutien annuel qui permet de faire tourner le centre. Il remercie aussi tous ceux qui ont travaillé en amont « sans la Fédération le centre ne serait pas ce qu'il est » conclut-il.

Matt Fell, Project Harar, demande si ce sont des chirurgiens locaux si l'on forme des chirurgiens localement ?

Marie explique que les chirurgiens viennent de Suisse, c'est une équipe des HUG qui a accompagné la Prof. Brigitte Pittet. Il est difficile d'associer les chirurgiens locaux car la chirurgie est très spécialisée et il n'y a pas de formation pour cette spécialisation au Burkina.

## **6. Les activités de Sentinelles au Burkina Faso**

Habibou Sawadogo, responsable locale de Sentinelles depuis 2007 présente l'activité de Sentinelles au Burkina Faso.

- Fada N'Gourma: programme de lutte contre les fistules vésico-vaginales et recto-vaginales, ouvert en 2004
- Ouagadougou: présence depuis 1987 pour la lutte contre la malnutrition dans un premier temps, puis le noma
- Maison d'accueil à Ouagadougou dans le quartier de Tanghin : ouverte en 2002 comptant 11 employés, hébergeant en moyenne 15-20 enfants par mois. Depuis 1987, plus de 340 enfants y ont été soignés.

Les tâches des collaborateurs sont les suivantes :

- La responsable coordonne et veille à la bonne exécution des tâches des autres collaborateurs. Elle est responsable du secteur administratif du programme.
- L'infirmière soigne, est responsable de la physiothérapie, informe et sensibilise les patients du noma et leurs parents en séjour au centre d'accueil sur des thématiques comme la nutrition, l'hygiène, le paludisme, etc.
- L'animatrice s'occupe de l'animation et de l'encadrement scolaire des patients en séjour à la maison d'accueil ainsi que des visites à domicile des enfants vivant à Ouaga.
- L'agent de sensibilisation et le chauffeur mènent les séances de sensibilisation de masse dans les villages du district sanitaire de Manni.
- Le gardien de jour et le gardien de nuit veillent à la sécurité de la maison d'accueil, conduisent les patients pour les consultations et s'occupent des courses du service.
- Les deux cuisinières se chargent des achats alimentaires et de la préparation des repas.

Le travail de Sentinelles consiste en :

- 1) une prise en charge médicale des cas de noma et des fentes labio-maxillo-palatines
  - Soins médicaux organisés à l'hôpital et à la maison d'accueil
  - Missions chirurgicales
    - Prof. Pittet-Cuenod et son équipe
    - Chaine de l'Espoir et le Pr. Zwetyenga
    - Mission sourires d'Afrique et la Dre Laberge
    - Dre Baillet Amegnizin
  - Évacuations en Suisse : transferts pour des interventions irréalisables sur place en collaboration avec les HUG
  - Physiothérapie selon les protocoles de Physionoma
- 2) la réinsertion et le suivi social
  - Visite des enfants à domicile : 176 familles visitées en 2014
  - Inscription et suivis scolaires des enfants à l'école ou en formations professionnelles (mécanique, couture, etc.) : 29 enfants scolarisés et 8 en formation en 2014
  - Aide en outils de travail
  - Aides économiques

3) la sensibilisation et le dépistage

- Faire connaître la maladie;
- Expliquer les traitements pour les différentes phases de l'évolution;
- Donner des conseils pour la prévention.

En 2014, 82 structures sanitaires ont été visitées et 293 agents de santé sensibilisés.  
De plus, une sensibilisation de masse a commencé en 2015 dans le district de Manni.

Habibou remercie Noma-Hilfe Schweiz pour leur soutien qui a permis le financement du programme de sensibilisation.

Christine Allary, Enfants du Noma, remercie Sentinelles d'avoir accueilli beaucoup d'étudiants français qui ont bien bénéficié de leurs séjours de formation sur place.

Michèle Piccard, Winds of Hope, demande ce qu'il résulte du cri d'alarme poussé par Sentinelles il y a deux ans sur l'augmentation des cas de noma au Niger ?

Selon Patrick Joly, Sentinelles, les cas de noma sont plutôt en régression, d'une part parce que le travail de sensibilisation commence à porter ses fruits et d'autre part il y a eu une certaine amélioration des conditions de vie des nigériens.

Philippe rappelle que le bilan ne sera réellement possible que dans cinq ans compte tenu du décalage temporel existant entre l'apparition des cas de noma et les facteurs déclencheurs ou favorisants l'apparition du noma (ex : famine).

Habibou précise qu'ils ont observé dans les villages qu'ils visitent que les actions de lutte contre la malnutrition avec la distribution d'aliments protéinés jouent un rôle déterminant dans un certain recul du noma.

Bernard Mivelaz, Persis, constate que le nombre de cas de noma au Centre Persis a augmenté mais les malades viennent principalement du Mali. Le nombre de cas de noma burkinabé a lui régressé.

**7. Physiothérapie post-opératoire à Ouahigouya par Physionoma :  
Importance du suivi rééducatif après chirurgie**

Objectif :

- Prise en charge de la réhabilitation

Buts sur le terrain :

- Rééducation
- Formation
- Education du patient

La mission de mars 2015 a donné lieu à :

- Partenariat Physionoma- Persis Burkina
- Prise en charge des patients opérés
- Formation

Patients rencontrés :

- noma
- Autres pathologies maxillo-cervico-faciales

Exemple d'un jeune patient pris en charge : Issouf

- 1<sup>ère</sup> opération en 2009
- 2<sup>ème</sup> opération en 2015

Conclusion : Intérêt de cette prise en charge intrépêts de la rééducation :

- Pérennité de l'action chirurgicale
- Amélioration de la qualité de vie du patient

Céline Lefèvre, Physionoma, est surprise de constater que beaucoup de missions chirurgicales s'organisent encore sans physiothérapie rééducative. Elle propose un rendez-vous après la Table ronde dans le salon pour discuter de l'oubli du travail de rééducation pendant les missions chirurgicales.

Brigitte Pittet, AEMV, souligne l'importance du travail de Physionoma. La reconstruction des pertes de substances dues à la maladie du noma peut mal cicatrizer et empêcher l'ouverture de la bouche. Ce n'est pas systématique mais fréquent. Ces constrictions de mandibules réapparaissent à 100% s'il n'y a pas de suivi durant les 10 années suivant l'intervention chirurgicale.

Jean-Marie Hebling, Physionoma, estime qu'un suivi à quinze jours pendant au moins 5 ans est nécessaire.

Bernard Mivelaz, explique que la 1<sup>ère</sup> difficulté est de faire rester l'enfant malade au centre médical (surtout s'il vient du Mali pour être opéré à Ouahigouya) à laquelle s'ajoute souvent une difficulté d'ordre financier.

Jean-Marie se demande ce qui coûte le moins cher entre investir pour une rééducation correcte ou faire revenir l'enfant pour une nouvelle chirurgie. Physionoma se bat depuis 10 ans pour une rééducation ante- et post-chirurgicale, or ils constatent qu'il y a encore beaucoup de missions chirurgicales organisées sans aucune rééducation. Il rappelle que la rééducation avant les opérations est tout aussi importante, car elle permet d'assouplir les chairs.

Pour Prof Brigitte Pittet, c'est lors du recrutement des patients, qu'il faudrait discuter avec les familles de la question de la rééducation et de sa durée. Les chirurgiens ne peuvent pas faire de miracles, sans rééducation la constriction est vouée à récidiver.

## **8. Une maternité Persis aux portes du Sahel**

Pourquoi une maternité avec néonatalogie au CMCPP ?

- c'est une demande de la population et des autorités sanitaires régionales
- c'est le souhait du Ministère de la santé en ce qui concerne la néonatalogie
- c'est pour compléter les infrastructures médicales du centre

Projet en cours: Maternité et Néonatalogie

Secteurs du CMCPP en 2015 :

- Consultation ambulatoire: 4 cabinets médicaux.
- Laboratoire (hématologie et chimie sanguine)
- Pharmacie
- Hospitalisation: 20 chambres à 2 et 3 lits
- CREN pouvant recevoir 24 enfants
- Bloc opératoire avec 2 salles d'opération
- Centre d'imagerie diagnostique avec échographie et radiologie numérique
- Cabinet dentaire
- Centre de kinésithérapie

Activités du CMCPP :

- Soigner
  - Pédiatrie : maladie de l'enfant, malnutrition... (14'000 patients)
  - Chirurgie : générale + missions maxillo, ortho, uro... (400 opérations/année)
  - Cardiologie: échocardiogramme, ECG, mission
  - Oncologie : Burkitt - Leucémie ...
  - Gynécologie – Obstétrique : consultations (3'000)
  - Centre de noma : traitement et suivi
  - Kinésithérapie
- Prévenir
  - Programmes dans les villages et au CREN
  - Rencontre noma
  - Lutte contre la malnutrition
  - Lutte contre le paludisme
  - Soins dentaires : mission
- Former
  - Agents de santé
  - Infirmières et élèves infirmières (environ 80/année)
  - Médecins burkinabés: Dr Niada (Ouagadougou), Dr Paré (Ghana), Dr Ayeroué (HUG), Médecins (3) et candidats-médecins suisses (17), Candidats médecins venant d'Europe (12)

Dr Lassara Zala et ses partenaires de la Fédération :

- Persis Valais : réalisation des projets, dentisterie, radiologie, pédiatrie, maternité, formation
- Winds of Hope : Rencontres Noma, fonctionnement du CMCPP
- Bilifou-Bilifou : bloc opératoire, fond des démunis, mission orthopédique, kinésithérapie, spiruline
- Ensemble Pour Eux : soins infirmiers, animation et apport de matériel lors de mission chirurgicale
- Noma Hilfe Schweiz : programme lutte contre la malnutrition, matériel, véhicule
- La voix du paysan : Partenaire pour Rencontre Noma
- Aviation Sans Frontières : transport de matériel médical
- Gegen Noma : alimentation solaire, repas, alimentation par sonde
- Enfant du Noma : mission chirurgicale
- Sentinelles : mission chirurgicale
- AEMV : mission chirurgicale
- Centre Nopoko : soins médicaux lors de noma
- Physionoma : soins et formations

- Fondation Peter Ustinov : don pour la maternité
- Hymne aux Enfants : collaboration
- Enfant du Monde : suivi dans les villages

Objectifs de la maternité : les mêmes que pour tout le CMCPP :

- Soigner: capacité de 900 accouchements par année et 3'000 consultations ambulatoires.
- Prévenir: maladies néonatales, malnutrition, parler de la limitation des naissances.
- Former: des médecins et agents de santé burkinabés des médecins et des infirmières du Nord. Cette formation sera donnée en partie sur place et en partie par un télé-enseignement. Partenariat avec les HUG (Profs : Alain Gervais, Riccardo Pfister et René Tabin) et l'hôpital de Fribourg (Prof : Anis Feki).

L'équipe médicale :

- un chef de service: le Dr Jonas Ayeroué, pédiatre, qui suit actuellement une formation post-graduée en néonatalogie aux HUG
- un pédiatre assistant
- 2 gynécologues (qui consultent déjà au CMCPP)
- 1 anesthésiste en collaboration avec le CHR
- 1 sage-femme cheffe
- 12 sages-femmes
- 8 infirmières
- 1 intendant
- 1 secrétaire
- 4 employées de maison
- 2 gardiens et 1 jardinier

Organisation interne : les services existants du CMCPP vont être également utilisés et adaptés pour la maternité à savoir:

- La cuisine centrale
- La buanderie
- Les transports (ambulances, matériel)
- la pharmacie
- le laboratoire
- la comptabilité
- la gestion du matériel

Budget :

- Construction et aménagement: 650 Mio de CFA (CHF 1'050'000.-)  
en septembre 2015 le 90% de ce montant a été trouvé
- Fonctionnement : Budget estimatif 160 Mio de CFA par année (CHF 260'000.-)

Sources de financement :

*Construction* :

- Vente des tableaux d'Antonio Bruni
- Fondation Symphasis
- Fédération Valais Solidaire
- Fondation Peter Ustinov
- Association Persis Valais
- Dons privés

*Roulement :*

- Etat burkinabé (50% des salaires)
- Honoraires
- Association Persis Valais

Bernard Mivelaz informe les membres qu'il y a une exposition de peinture à la mairie de Cologny et une de sculpture à Riddes. La vente des toiles et sculptures se fait au profit de la maternité.

Bertrand demande à Bernard s'ils ont l'intention d'encore grandir ? Ce à quoi Bernard répond qu'ils pensent s'arrêter après la maternité. Le centre comptera une centaine d'employés gérés par les Zala et c'est une limite à ne pas dépasser. Nous commençons à être reconnus par les autorités et le CMCPP deviendra à terme un centre de formation universitaire.

## **9. 20 ans d'action Hilfsaktion pour le Noma**

### Contexte et création de l'ONG Hilfsaktion noma

Tout est parti d'un film documentaire portant sur le noma au Niger. Madame Winkler-Stumpf a vu dans ce film des images bouleversantes et en tant qu'enseignante, elle en parla à ses élèves et à ses collègues en vue de partager avec eux ses émotions et provoquer en eux un élan de solidarité en faveur des malades du noma. Ainsi, ils décidèrent ensemble de faire quelque chose dans ce sens en vue de soutenir l'ONG Sentinelles déjà engagée dans la lutte contre cette pathologie. Hilfsaktion a vu le jour en 1994 à Regensburg dans la région de la Bavière en Allemagne, fondée par Madame Ute Winkler-Stumpf.

### Engagement en Afrique et chronologie d'installation effective

Le premier engagement de Hilfsaktion Noma en Afrique a d'abord visé le Niger. En effet, aussitôt après sa création, l'ONG a pris en charge les deux cas de noma médiatisés à travers le film documentaire.

- 1996: installation de l'ONG au Niger avec ouverture des antennes de Niamey (coiffant les régions de Dosso et Tillabéri) et Tahoua
- 2000 : Maradi
- 2007 : Agadez
- 2007 : installation d'un centre de prévention à Konni (région de Tahoua)
- 2008 : installation en Guinée Bissau

### Axes stratégiques d'intervention prioritaire

Ils sont au Niger comme en Guinée Bissau au nombre de trois :

- la prise en charge médico-chirurgicale du noma ;
- la prévention en s'attaquant aux facteurs favorisant de la maladie, la stratégie utilisée étant la sensibilisation et la formation des acteurs ;
- la réinsertion sociale des malades guéris.

### Partenariats

Hilfsaktion noma a des partenariats avec un certain nombre de structures étatiques et non étatiques (au Niger et en Guinée-Bissau).

- le Ministère de la santé publique
- les ONG visant le même objectif

- En 2012, signature d'une convention de coopération avec l'OMS dans le cadre de l'élaboration d'un manuel de prise en charge de noma au niveau des soins de santé primaire.
- En 2014, signature d'une seconde convention avec l'OMS pour appuyer les Programmes nationaux de lutte contre la noma en Côte d'Ivoire, en Guinée Bissau et en Guinée Conakry.
- En 2015: aux termes d'une nouvelle convention avec l'OMS, Hilfsaktion s'est engagée à soutenir les Programmes nationaux au Bénin, au Burkina Faso, au Mali, au Niger, au Sénégal et au Togo auparavant financés par WoH.

#### Les infrastructures

Hilfsaktion dispose des infrastructures suivantes:

- Au Niger :
  - 4 Maisons d'enfants dont 1 à Niamey, 1 à Tahoua, 1 à Maradi et 1 à Agadez ;
  - 1 clinique chirurgicale ouverte en 2002
  - 1 Centre de prévention installé à Konni (Tahoua)
  - 1 Centre de formation à vocation régionale basé à Niamey qui abrite également le Bureau de coordination inauguré en 2009.
- En Guinée Bissau :
  - 1 Centre d'accueil et 1 clinique chirurgicale

#### Perspectives

A court terme, Hilfsaktion vise le renforcement de la collaboration avec l'OMS relativement à l'appui aux Programmes Nationaux de Lutte contre le Noma dans les pays partenaires. D'autres états ou organisations intéressés peuvent se joindre à nous.

Bertrand Piccard, Winds of Hope, s'adresse au Dr Sibomana et lui demande de dire à Madame Winkler-Stumpf qu'elle doit être vigilante avec l'argent qu'elle donne à l'OMS car cet argent n'est à son avis pas utilisé à bon escient. Il lui suggère de demander des comptes à l'OMS.

#### **10. Ferme et utilisation de la spiruline dans divers CRENs par Bilifou-Bilifou**

Depuis 2004 la ferme de Gondologo au Burkina Faso produit de la spiruline donnée aux CREN et vendue aux particuliers.

#### Comment se développe la Spiruline :

La souche provenant d'un bassin existant est introduite en quantité suffisante dans un nouveau milieu de culture dans lequel on a mis de l'eau et les différents intrants au préalable. Ces intrants sont : le bicarbonate de sodium, le sel, le nitrate de potassium, l'urée, le phosphate monoammonique, le sulfate dipotassique, le sulfate de magnésium & la chaux éteinte.

Ce mélange correspond au milieu existant naturellement dans les lacs d'eau saumâtre ou prolifère la micro-algue (Tchad, Mexique, etc.).

Elle se développe ensuite, grâce à la lumière par photosynthèse, grâce à la température qui idéalement doit se situer à 37°, un pH aux environs de 10, une salinité avoisinant les 15g par litre d'eau, enfin une agitation régulière pour équilibrer la lumière et la nourriture.

#### Notre personnel :

Depuis l'ouverture de la ferme le personnel est fidèle. Une quatrième personne a été recrutée l'an passé.

Composition de la Spiruline séchée :

env. 60% de protéines  
env. 20% de glucides  
env. 5% de lipides  
env. 7% de minéraux  
env. 4% de fibres  
env. 1% de pigment, chlorophylle  
env. 3% d'eau

Elle contient des vitamines A, E, D, B1, B2, B3, B5, B6, B7, B8, B9, B12 & K, du bêta-carotène, les minéraux & oligo-éléments suivants : calcium, phosphore, magnésium, fer, zinc, cuivre, manganèse, chrome, sodium, potassium & sélénium, les acides aminés essentiels suivants : cystine, isoleucine, leucine, lysine, méthionine, phénylalanine, thréonine, tryptophane & valine, les acides gras essentiels suivants : oméga 3 & 6, linoléique, gammalinoléique dont la fraction acide di-homo-gammalinoléique, de puissants antioxydants dont la phycocyanine.

Les vertus de la Spiruline :

- Elle renforce les défenses immunitaires.
- Elle augmente la résistance à la fatigue physique & intellectuelle
- Elle permet de pallier les carences en fer (anémie).
- Elle aide à la croissance de l'enfant et de l'adolescent.
- Elle contribue à maintenir un bon équilibre alimentaire.
- Elle améliore les facultés de récupération chez les sportifs.
- Enfin, elle a des effets bénéfiques pour la peau et les cheveux.
- Elle est particulièrement recommandée aux enfants malnutris, aux femmes enceintes et allaitantes ainsi qu'aux personnes âgées.

L'association Bilifou-Bilifou remercie la fondation Winds of Hope qui a financé la grande majorité de la construction du dernier bassin de spiruline de 200m<sup>2</sup>. Cet agrandissement de la surface de culture lui a permis de pouvoir augmenter le nombre de bénéficiaires de cette micro-algue si riche et si nourrissante.

André Bühler, Bilifou-Bilifou, explique que la ferme fait partie de l'association des producteurs de spiruline du Burkina Faso avec six autres fermes du pays. Elle bénéficie actuellement de 600 m<sup>2</sup> de surface de culture de spiruline. La distribution se fait dans trois CRENS à Ouahigouya et un CREN en dehors de la ville. Bilifou-Bilifou a mis au point d'une barre alimentaire fabriquée localement et composée d'anacarde, caramel et spiruline (3-5%) qui pourrait remplacer le « plumpeanut » mais aucune réponse n'a été obtenue de l'OMS. En attendant, après trois ans de lutte, un dépôt de spiruline a été obtenu à la CAMEG à Ouagadougou pour permettre aux CMPP de s'en procurer et de la prescrire.

Sylvie Pialoux, Au Fil de la Vie, parle d'une ferme de spiruline qui a été créée à Sévaré au Mali. Elle mentionne les problèmes qu'elle a rencontrés lors de la distribution de spiruline (comme par exemple le rejet des patients). Elle demande ce qu'il en est du moringa dont la culture et la récolte sont plus simples et déjà ancrées dans les traditions alimentaires.

Selon André « le mieux serait de combiner les deux produits, un essai ayant été fait de manière très satisfaisante; quant à l'odeur de la spiruline elle a beaucoup évolué la spiruline étant lavée l'odeur disparaît à 80%. Une partie est commercialisée en Europe sous forme de gélules et les résidus de goût disparaissent.

Reina Robles, Antenna Technology explique qu'une ferme de spiruline en RCA a décidé d'associer la spiruline au moringa notamment pour l'apport de vitamine C. En Inde ils cherchent aussi à élaborer une barre alimentaire.

### **11. Evaluation de l'impact noma des tradipraticiens au Mali par AEMV - HUG**

Présentation du travail de thèse de doctorat en cours du Dr Moussa Daou, Mali, sous la surveillance de la Prof. Brigitte Baratti Meyer (Association des Enfants Mutilés du Visage). Dr Daou est issu d'une famille malienne de tradipraticiens.

#### Contexte

##### *A - Présentation géographique et administrative du Mali*



##### *B - système sanitaire*

Il est organisé selon 3 niveaux de prise en charge. Dans le 1er niveau, il y a 2 échelons :

1. Centres de Santé Communautaires (CSCOM) 993 en 2011. Ils offrent le paquet minimum d'activités
2. Centres de Santé de Référence de Cercle (CSREF). Ils offrent des soins de 1<sup>ère</sup> référence comprenant la prise en charge des urgences obstétricales.

Dans le 2<sup>ème</sup> niveau :

- 6 Etablissements Publics Hospitaliers (hôpitaux régionaux)
- 6 régions administratives dotées de l'autonomie de gestion

Dans le 3<sup>ème</sup> niveau :

- Etablissement Publics Hospitaliers (EPH) de 3<sup>ème</sup> référence
- Dotés de l'autonomie de gestion et assurent la fonction de Centres hospitaliers universitaires.

**C - la médecine traditionnelle**

- seule méthode de soins avant la colonisation.
- valorisation de la médecine traditionnelle par des autorités du Mali depuis l'indépendance.
- création en 1968 de l'institut de phytothérapie
- département de Médecine Traditionnelle (DMT), une structure technique du ministère de la santé
- Le tradipraticien est une personnalité reconnue, respectée et facilement accessible.

**Motivation de l'étude**

- Selon l'OMS, 80% de la population rurale vivant dans les pays en voie de développement sont tributaires de la médecine traditionnelle pour des soins de santé primaires.
- Peu ou quasiment pas d'informations au sujet de leur rôle dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie du noma;
- D'apporter une contribution dans la lutte contre la maladie du noma en apportant quelques données sur les réalités concrètes collectées sur le terrain à ce sujet.

**Buts**

- Diminuer les séquelles liées à la maladie du noma en impliquant les tradipraticiens à la prévention et la détection précoce à travers un système d'information, de sensibilisation et de formation;
- Changer le regard fataliste à travers ces tradipraticiens par un système d'information ;
- Renforcer la collaboration entre les deux médecines parallèles dans la lutte contre la maladie du noma.

**Objectifs**

- Leur degré de connaissance de la maladie du noma, ressenti et leur croyance
- Les éventuelles possibilités de prévenir la maladie qu'ils envisagent
- Leurs approches thérapeutiques et les conseils prodigués;
- Leur degré de collaboration avec la médecine moderne

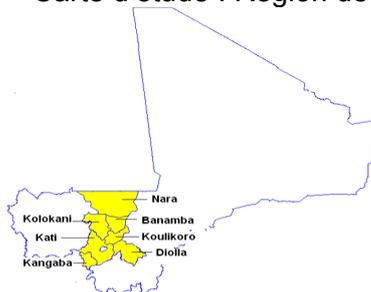
**Matériels et méthodes**

**A – Carte d'étude : Région de Kayes**



- Superficie : 120'760 km<sup>2</sup>
- Population : 1'996'812 hab. (2009)
- Communes : 129
- Centre de santé communautaires : 197
- Centre de santé de références : 7
- hôpitaux : 1

**B – Carte d'étude : Région de Koulikoro**



- Superficie : 90'120 km<sup>2</sup>
- Population : 2'418'305 hab. (2009)
- Communes : 108
- Centre de santé communautaires : 180
- Centre de santé de références : 9
- Hôpitaux : 1

C – Carte d'étude : Région de Sikasso



- 2
- Superficie : 71'790 km
  - Population : 2'625'919 hab. (2009)
  - Communes : 147
  - Centre de santé communautaires : 206
  - Centre de santé de références : 9
  - Hôpitaux : 1

Mode recrutement I

A – Critères d'inclusions:

- Avoir une certaine compétence reconnue par la Fédération;
- La sédentarité du tradipraticien;
- Ayant vu ou traité au moins un cas de gingivite ou de noma.

B - Critères d'exclusions: tout tradipraticien non consentant

C– Technique et Méthode de collecte : questionnaire aux tradipraticiens

Mode recrutement III

Les analyses seront regroupées en 5 chapitres :

- Caractéristiques sociodémographiques
- Activité professionnelle
- Etat de connaissances sur la maladie du noma
- L'expérience dans la prise en charge du noma
- La relation avec la médecine moderne

Résultats: nombres de tradipraticiens par régions et par cercles

Région	Cercle	Nbre Femme	Nbre Homme	Total	Région	Cercle	Nbre Femme	Nbre Homme	Total
Koulikoro	Koulikoro	4	40	44	Kayes	Kayes	5	11	16
Koulikoro	Dioila	13	25	38	Kayes	Djéna	4	34	38
Koulikoro	Kangaba	3	26	29	Kayes	Nioro	6	18	24
Koulikoro	<b>Kolokani</b>	<b>11</b>	<b>40</b>	<b>51</b>	Kayes	Yelimane	6	28	34
Koulikoro	Kati	6	31	37	Kayes	Kéniéba	0	10	10
Koulikoro	<b>Banamba</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	Kayes	<b>Bafoulabé</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>12</b>
Koulikoro	Nara	0	6	6	Kayes	<b>Kita</b>	<b>15</b>	<b>50</b>	<b>65</b>
<b>Totaux</b>		<b>37</b>	<b>170</b>	<b>207</b>	<b>Totaux</b>		<b>40</b>	<b>159</b>	<b>199</b>

Résultats préliminaires

- Satisfaction avec un taux de participation élevé dans les deux régions (207 sur 386 à Koulikoro 53,63%) et (199 sur 256 à Kayes 77,73%)
- Demande de formation sur la maladie du noma à 100% des tradipraticiens.
- Bénéfices secondaires
  - Nouvelles demandes d'adhésions à la Fédération des tradipraticiens,
  - Demande d'étendre l'enquête à d'autres régions,
  - L'effet de sensibilisation qui était un des buts de l'étude.

### Analyse des données

L'activité professionnelle :

- L'importance de l'activité
- Le type de thérapies utilisées
- La connaissance de la maladie du noma,
- Les méthodes diagnostiques et thérapeutiques,
- Le coût de la consultation

La relation avec la médecine moderne:

- La formation sur la maladie du noma en tant qu'agents de santé communautaire,
- Collaboration avec les agents de santé moderne
- Les obstacles à la collaboration entre les deux médecines

### Conclusions

- Les tradipraticiens sont issus des communautés et ont toujours travaillé en leur sein. Ils doivent être associés à la conception et à l'exécution des programmes de sensibilisation des populations en matière de lutte contre les maladies dont le noma.
- La difficulté majeure réside dans l'installation d'un climat de collaboration entre les deux médecines qui ont un long passé de défiance réciproque. Mais aucun programme de santé publique ne peut se passer de la compréhension active des tradipraticiens.

### Présentation de l'association « New Face »

*Mission :*

- Venir en aide aux personnes atteintes de noma à travers une stratégie de prise en charge gratuite,
- Faciliter leur réinsertion sociale.

*Vision :*

- Promouvoir le bien être des personnes vivantes avec le noma
- Changer le regard fataliste par un système d'information, de sensibilisation et de formation.

*Objectifs :*

- Renforcer et développer les capacités de dépistage et de prise en charge des cas de noma
- Avoir un centre d'accueil des personnes atteintes du noma
- Détecter précocement les cas de noma ;
- Collecter des données sur le noma ;
- Déterminer la prévalence du noma au Mali d'ici la fin de l'année 2017 et avoir une idée de la prévalence sous régionale à l'horizon 2020.

*Plan d'action 2015 :*

- Objectif 1 : Renforcer et développer les capacités de dépistage et de prise en charge des cas de noma
- Objectif 2 : Construction d'un centre d'accueil

Remerciements aux partenaires de New Face

- Fondation Gertrude Hirzel
- Ensemble pour Eux
- Gesnoma
- ASVD Amis Suisses Villages Dogons

Bertrand Piccard, Winds of Hope : Quelle est la thérapie utilisée par les tradipraticiens pour lutter contre le noma ?

Moussa Daou, Mali : cela dépend de plusieurs facteurs tels que le type de tradipraticien, la région, etc. Certains utilisent même des déchets de nourriture, des déjections animales ou le fer à chaud appliqué sur les plaies.

Bertrand : se sentent-ils efficaces ou démunis ?

Moussa : En réalité beaucoup de tradipraticiens ne connaissent pas le noma qu'ils confondent souvent avec les fentes labiales et d'autres pathologies buccales. Certains pensent que cela commence par le ventre puis monte dans la bouche. Finalement ils sont très reconnaissants d'en apprendre sur le noma et ils recherchent une formation sur le noma : 100% des 406 consultés !

Isabelle Wachsmuth, OMS Genève : Il y a un projet actuel de l'OMS d'intégrer la médecine traditionnelle à la médecine moderne. Quel procédé avez-vous utilisé pour convaincre les tradipraticiens de venir aux rencontres ? Est-ce que votre processus pourrait être systématisé ? Selon Moussa, les tradipraticiens sont venus par l'intermédiaire des cercles dans lesquels ils exercent, représentés par des délégués dans la Fédération. Souvent les tradipraticiens ont reçu des promesses de formation de la part d'ONGs qui sont restées sans suite, d'où une méfiance certaine à l'égard des ONGs. Venir avec une autre casquette et se montrer convaincant sur le terrain nous a ouvert des portes et nous avons pu installer un climat de confiance.

Bernard Mivelaz, Persis : est-ce que des per diem sont donnés aux tradipraticiens ?

Moussa : Aujourd'hui on ne peut pas faire venir un malien à une réunion sans lui offrir un per diem. Au début personne ne venait. Le chef des tradipraticien m'a dit qu'il fallait donner quelque chose, alors on a accepté de payer les frais de voyage. Lors de la dernière réunion nous n'avons rien donné et ils sont venus malgré tout !

Bertrand rappelle qu'en 2002 au Niger, WoH a collaboré avec les tradipraticiens en les associant aux formations des agents de santé. Ils étaient ainsi obligés d'entrer dans la logique d'un traitement moderne.



## **Samedi 26 septembre**

La Table ronde reprend à 9h00

### **12. Campagne de prévention de la Voix du paysan au moyen du Zèbre de la RSR**

La Voix du paysan : bassin d'auditeurs de 200'000 personnes et parfois jusqu'aux premiers villages du Mali après la frontière. Radio très écoutée et très prisée, par exemple les gens viennent y faire des communiqués privés qui ont beaucoup de succès.

Le projet de sensibilisation et d'éducation sur l'hygiène bucco-dentaire et la prévention du noma dans les écoles est une initiative de la radio la voix du paysan. Il vise à impliquer directement les enfants dans les activités de communication les concernant. L'enfant devient ainsi bénéficiaire et acteur.

- Bénéficiaire, parce que l'enfant est la cible principale de notre intervention,
- Acteur, parce qu'il participe activement à la mise en œuvre du projet en tant qu'animateur d'où l'approche « enfant pour enfants », mais aussi informateur ou vulgarisateur d'où l'approche « enfant pour parents ».

Cette initiative bénéficie de l'appui de l'ONG Noma-Hilfe-Schweiz.

La mise en œuvre du projet et la mobilisation des enfants dans les écoles ont été facilitées par l'acquisition du véhicule des petits zèbres de la Radio Télévision Suisse.

Le véhicule en question n'est autre que le zèbre de Jean-Marc Richard, ce camping-car rouge et blanc utilisé pendant 10 ans pour animer la fameuse émission des écoliers sur les routes romandes. C'est après 18 jours et 6'000 kilomètres de traversée du désert, de la brousse, de la savane et sous la menace de l'Etat Islamique que le Zèbre est arrivé à la Voix du Paysan à Ouahigouya au Burkina Faso le 18 décembre 2014. Une mission accomplie grâce à cinq aventuriers courageux de l'Association Tombouctou 53 jours. Une association créée par le grand reporter Frank Musy. Cette descente du Zèbre a été rendue possible grâce à l'appui de la fondation Winds of Hope, Nouvelle Planète Suisse et les amis de Frank.

#### Objectif du projet

Contribuer à éduquer les parents d'élèves, les enseignants et les enfants dans l'optique d'intégrer des comportements favorables à la promotion de l'hygiène bucco-dentaire pour mieux prévenir le noma et de référer les cas de gingivites et d'autres pathologies buccales dans les centres de santé pour des soins.

#### Activités :

- ✓ Sensibilisation théâtrale, enfants pour enfants dans 15 écoles primaires
- ✓ Production et diffusion de 15 émissions radiophoniques pour enfant ;
- ✓ Formation de 60 membres des associations des parents d'élèves et 15 directeurs d'écoles sur l'hygiène bucco dentaire et la maladie du noma ;
- ✓ Formation des 15 clubs d'enfants animateurs et leurs encadreurs dans les écoles ;

Les séances d'animation dans les écoles se sont déroulées selon les étapes suivantes :

- la préparation des enfants au nombre de 20 par école sur le thème du jour ; cette préparation consiste à évaluer le niveau de connaissance des enfants par rapport au thème afin de corriger les erreurs éventuelles constatées dans les réponses qu'ils ont apporté aux questions qui leur ont été posées. Cette étape prépare l'enregistrement de l'émission.
- l'étape de l'enregistrement de l'émission : après l'étape de la préparation des enfants par Mr Alexandre Sawadogo, attaché de santé au CHR de Ouahigouya, l'enregistrement de l'émission se fait par les animateurs de la voix du paysan à travers des questions aux enfants sur ce qu'ils ont pu retenir sur le thème lors de la préparation. Tous les enfants de l'école participent à l'enregistrement de l'émission sur place.
- montrer aux enfants comment se brosser correctement les dents ;
- une séance de démonstration du lavage des mains au savon et à l'eau propre aux enfants
- les cinq enfants qui ont participé à la formation sur l'hygiène et la prévention du noma en milieu scolaire s'engagent à sensibiliser leurs camarades à l'école et dans leurs familles sur le respect de l'hygiène et donnent ainsi le bon exemple.
- toutes les écoles ciblées ont monté chacune une pièce théâtrale sur la prévention des maladies bucco dentaires et le noma sous l'encadrement et la supervision de la troupe ARCAN (troupe d'adultes). Chaque troupe d'enfant, participe à un concours théâtral en jouant sa pièce pour sensibiliser les autres enfants. La meilleure pièce théâtrale d'enfant sur la prévention du noma sera primée le 30 octobre 2015.

Les résultats obtenus à travers la mise en œuvre du projet sont :

- La participation effective des 30 enfants formés à l'animation des émissions ;
- Les 15 écoles disposent chacune d'une troupe théâtrale et une pièce théâtrale montée et jouée par les enfants eux mêmes,
- 15 enfants souffrant de maladies buccales avancées ont été pris en charge,
- Les 15 clubs d'enfants sont installés et jouent pleinement leur rôle de relais sensibilisateurs,
- Les 15 encadreurs formés accompagnent effectivement les enfants dans les écoles,
- Les 60 parents d'élèves et les 15 directeurs d'écoles formés sur la prévention du noma jouent leur rôle d'accompagnement et de surveillance au sein de la communauté,
- La production et la diffusion des 15 émissions radiophoniques pour enfant renforcent les connaissances des enfants et des parents sur le noma,
- une bonne participation des différents acteurs (directeurs d'écoles, enseignants, représentants des parents d'élèves, écoliers) aux séances d'animation ;
- une bonne appréciation de l'initiative par les acteurs qui souhaitent qu'elle se poursuive dans le temps ;
- plus de 2000 enfants ont été touchés directement,
- 676 enfants ont été dépistés,

Les problèmes rencontrés dans les écoles visitées sont :

- l'absence de dispositifs d'hygiène dans 70% des écoles touchées. Toute chose qui expose les enfants et les enseignants à des risques de maladies liées au manque d'hygiène.
- La non prise en compte de la composante spécifique hygiène bucco dentaire dans les programmes d'éducation à l'hygiène dans nos écoles,

En conclusion cette activité fait suite à d'autres actions similaires utilisant la même approche pour lutter contre le noma dans les écoles. Mais à la différence, qu'elles se faisaient sans le Zèbre, donc moins d'impacts côté mobilisation. Des leçons peuvent-être tirées de cette expérience pour améliorer les conditions d'hygiène et d'assainissement dans les écoles de la région.

Il est important de souligner que la mise en œuvre de ce projet dans les écoles en plus de l'enseignement des règles élémentaires d'hygiènes permet de déceler d'autres problèmes vécus, qui par chance pourraient éventuellement trouver solution avec certaines organisations humanitaires.

Il est donc souhaitable de poursuivre dans cette direction afin de toucher encore d'autres écoles et d'autres enfants.

### **13. Point de situation par le Centre Nopoko sur les maquis-bébés**

Ariane Vuagniaux, Label Vert, effectue la présentation pour Joël Sinaré qui n'a malheureusement pas pu se joindre à nous.

Elle commence par rappeler ce que sont les maquis-bébés : « petits cafés spontanés », lieu de prévention, de communication et de sensibilisation sur la bonne pratique alimentaire des enfants, lieu de distribution de bouillie enrichie pour les enfants âgés de 6 à 59 mois. C'est une alternative positive aux bouillies traditionnelles et un lieu de prévention de proximité. Le maquis Bébés a pour but de contribuer à la sécurité alimentaire infantile du fait de leur accessibilité géographique.

Le maquis bébés consiste à regrouper 2 ou 3 fois par semaine les enfants pour leur offrir la bouillie enrichie préparée par 4 animatrices, mères d'enfants issues de la communauté et ayant été formées sur les bonnes pratiques de l'alimentation du nourrisson. La prise de bouillie se fait sur place pour éviter que les mères repartent avec la bouillie et la redistribuent à toute la famille. Les animatrices apprennent aux mères à préparer elles-mêmes la bouillie enrichie et sont également outillées à la démonstration de préparation de la bouillie enrichie.

Chaque enfant du maquis bénéficie de la bouillie moyennant une contribution de 25 FCFA par jour pendant la saison sèche et 10 FCFA par jour pendant la période hivernale. Le maquis bébés est un lieu privilégié de communication et de sensibilisation des ménages sur la bonne pratique de l'alimentation de leurs enfants. Ils permettent de rapprocher les mères des services de santé par le biais de la sensibilisation afin de faire suivre la courbe staturo-pondérale et le développement psychomoteur de l'enfant. Il est en effet encore rare que les enfants fréquentent les centres de santé après la période vaccinale, alors que c'est entre 6 et 8 mois que les courbes de poids fléchissent et que l'enfant entre dans la malnutrition chronique. Le but du maquis bébés est de regrouper les enfants en un seul lieu et que les prises de bouillie se fassent sur place.

### Les Points forts

A ce niveau on a constaté que les maquis bébés ont eu trois aspects positifs

- Aspect éducationnel
- Aspect nutritionnel
- Aspect santé public
- Aspects éducationnels

Le maquis Bébés a pour objectif de prévenir la malnutrition en faisant connaître la nécessité d'apporter un aliment de complément à l'allaitement maternel dès l'âge de 6 mois. Cette mise à disposition de bouillie s'accompagne de conseils pour l'alimentation infantile : encouragement à pratiquer l'allaitement maternel, préparation de bouillie, préparation de bouillies avec les ingrédients disponibles, diversification, connaissance des catégories d'aliments...

L'essentiel de cette éducation repose sur la façon d'obtenir des bouillies de valeur énergétique. L'éducation nutritionnelle est à long terme le moyen le plus efficace pour lutter contre la malnutrition. Il est ainsi important de faire participer les parents au projet-santé de leur enfant et de les inciter à amener d'autres parents et enfants.

### Aspect nutritionnel

Le maquis Bébés a aussi pour objectif de mettre à la disposition des enfants et de leur mère un aliment de haute valeur protéino-énergétique "prêt à consommer sur place". La consommation quotidienne de bouillies de bonne qualité nutritionnelle y est préconisée comme moyen pour améliorer l'état nutritionnel des enfants et prévenir la malnutrition. La bouillie enrichie est proposée à la place des bouillies préparées à domicile par les mères ou à la place des bouillies vendues dans la rue ou sur le marché. La plupart des bouillies traditionnelles sont, en effet, de qualité nutritionnelle très insuffisante. Pour avoir un impact sur l'état nutritionnel des enfants, la consommation doit être régulière. Dans le maquis bébés, la bouillie sera donnée tous les jours de la semaine sauf le dimanche et la consommation se fera sur place pour éviter que les mamans n'emportent la bouillie à la maison et la partager avec d'autres enfants (des exceptions sont bien sûr possibles).

### Aspects Santé Publique

Sans être des annexes d'une structure de Santé, le maquis Bébés peut être considéré comme un lieu d'activités paramédicales, puisqu'il permet d'améliorer le suivi nutritionnel des enfants. En effet, le maquis Bébés incite les mères à continuer à faire peser régulièrement leurs enfants au-delà de la période de vaccination et de sensibilisant des parents aux risques découlant de la malnutrition. Leur installation se fera en concertation avec les acteurs locaux de la Santé et l'Association ou le groupe de mères qui s'impliquent dans la mise en place du maquis Bébés. Le maquis Bébés peut être un lieu de dépistage d'enfants sévèrement malnutris. Ces enfants, sans être exclus maquis Bébés, devront être référés si possible vers une structure médicale ou vers le CREN pour bénéficier de soins médicaux et d'une prise en charge alimentaire adaptée. Un agent de santé peut être amené à superviser les activités du maquis en particulier lors de l'enregistrement de l'identité, de l'âge et du poids de l'enfant, ce travail pouvant être délégué à une femme du village.

Bilan physique

**Maquis bébés**

<i>Nom du village</i>	<i>Nombre</i>				
Nasséré	20	Lefourba	82	Tawonka	68
Begeumdré	40	Sarkounga	65	Tikaré	60
Sampalo	92	Ipala	80		
Sika	30	Lousga	70	Total	<b>736</b>
Tora	38	Rouni	91		

**Suivi femmes enceintes**

A ce niveau l'appui consiste à les doter de kits alimentaires composés d'huile, de poisson sec, et d'haricots dont le but principal est de les encourager au suivi prénatal régulier d'une part et d'autre part prévenir la malnutrition maternelle pouvant conduire à prédisposer le nouveau-né au noma. Il faut noter qu'au regard du nombre important de femmes enceintes nous étions obligés d'appliquer la formule IMC (Indice de Masse Corporelle) afin d'identifier les femmes enceintes malnutries.

Effectif femmes enceintes suivies

Nasséré	431
Tikaré	350

Rapport de synthèse centre de santé de Kongoussi

Introduction

Le rapport de synthèse des activités du centre de santé Bethesda de Kongoussi a pour but de faire une halte afin de voir ses forces et faiblesses pour mieux projeter sur l'avenir. Le présent rapport est élaboré sur la base des cas vécus durant les 7 premiers mois de son ouverture.

Présentation du Centre de santé Bethesda

Le centre de santé Bethesda est un centre de santé dont les activités régaliennes sont les suivantes :

- Le diagnostic et le traitement des affections courantes
- Le suivi des enfants
- La mobilisation de la communauté pour sa participation à la santé
- L'auto-évaluation par l'utilisation locale de données statistiques collectées

Bilan physique

Durant les 7 premiers mois de son ouverture 950 malades ont été enregistrés sous les différentes pathologies suivantes :

- |                            |                          |                           |
|----------------------------|--------------------------|---------------------------|
| • Paludismes               | • Parasitoses            | • Otites                  |
| • Paludisme simple         | intestinales             | • Angines                 |
| • Paludisme grave          | • Plaies et traumatismes | • Aménorrhées             |
| • Infections respiratoires | • Infections urinaires   | • Hypertension artérielle |
| • Bronchite                | • Affections             |                           |
| • Rhinopharyngite          | • Lombalgies             |                           |

Tableaux récapitulatifs

<i>Intitulé</i>	<i>Nombre</i>
Malades consultés	950
Malades hospitalisés	39
Malades sortis	36
Malades référés	01
Malades évacués	02

Au niveau du laboratoire d'analyses médicales le tableau suivant résume les différents cas d'examens

<i>Nature de l'examen demandé</i>	<i>Nombre</i>		
Numération formule sanguine	164	Test de Diagnostic Rapide	12
Glycémie	210	Amylasémie	6
Azotémie	78	Test de grossesse	13
Créatinémie	105	Groupe sanguin rhésus	32
Transaminase sérique	23	HB ag	22
Triglycéride	1	Taux d'hémoglobine	5
Ionogramme sanguin	22	KOP selles	73
Calcium	2	ECBU	18
Magnesium	2	Sero Diagnostic Widal	215
Goutte Epaisse	218	<b>Total</b>	<b>1221</b>

3. Bilan financier

Récapitulatif des produits

<i>Intitulé</i>	<i>Montant</i>		
Consultation à 300 F	41'100	Recettes labo Janvier 2015	114'500
Consultation à 500 F	273'100	Recettes labo Février 2015	348'000
Consultation médecin	94'000	Recettes labo mars 2015	276'000
Mise en observation	57'000	Recettes labo avril 2015	487'000
Autres actes médicaux	10'450	Recettes labo Mai 2015	362'000
Recettes pharmacie (6 mois)	1'756'519	Recettes labo juin 2015	31'000
Recettes labo dec 2014	93'500	<b>Total</b>	<b>4'344'169</b>

Récapitulatif des charges

<i>Intitulé</i>	<i>Montant</i>		
Salaires	2'683'250	Loyer	150'000
Eau	18'360	Frais administratif	94'875
Electricité	101'949	Entretien et réparation	104'250
Carburant	33'300	<b>Total</b>	<b>4'244'169</b>
Médicaments et consommables	1'058'185		

Difficultés rencontrées

Après 7 mois de fonctionnement les difficultés rencontrées se résument en ;

- Manque de clôtures
- Manque de maternité
- Insuffisance des chambres d'hospitalisation

#### Points forts et atouts

Les 7 premiers mois d'ouverture du Centre de santé Bethesda qui coïncident avec la période morte lui ont permis de s'insérer sur l'échiquier sanitaire du district de Kongoussi d'une part et d'autre part cela l'a permis de tirer des points forts qui seront améliorés. Il s'agit entre autre :

- Le non fonctionnement du service de biochimie du centre médical de Kongoussi
- Sa proximité avec le centre médical de Kongoussi qui permet les références des malades
- La réalisation des examens de laboratoire chaque jour alors qu'au centre médical tel n'est pas le cas
- Insuffisance des lits d'hospitalisation du centre médical
- Consultation journalière du médecin chaque jour alors que au centre médical tel n'est pas le cas
- Acquisition d'un appareil échographique qui va augmenter le taux de fréquentation

#### Suggestions

Au regard des atouts et des points forts, il est impérieux de mettre l'accent sur la qualité des prestations pour atteindre les objectifs fixés et cela relève de la responsabilité des promoteurs du centre de santé. Le bilan financier dégage une marge bénéficiaire de cent mille francs CFA et cela peut se comprendre que durant les 7 premiers mois cela a permis au centre de santé de mesurer ses forces et faiblesses pour mieux se projeter sur l'avenir.

#### **14. MSF et le noma au Niger : l'expérience du Niger**

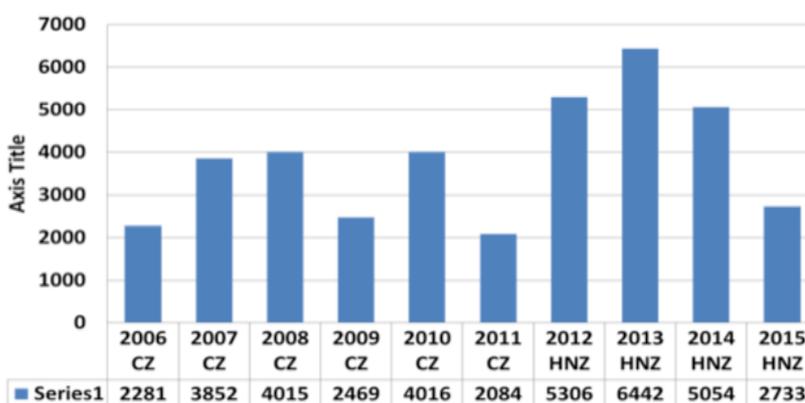
Michel Quere, MSF Niger, explique que depuis 2005 au Niger, en collaboration avec autorités sanitaires, dans les projets nutritionnels de MSF, les cas de noma sont devenus un objectif en terme de dépistage et prise en charge.

Avec l'aide de la fondation « Winds of Hope » et de l'ONG « Sentinelles » MSF a développé des protocoles de détection et de prise en charge des stades précoces du noma :

- 1) mesures systématiques de prévention du noma dans 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 (CRENAS et CRENI). Discussion en cours sur la faisabilité dans les projets visant des populations à très haut risque (camp de réfugiés, épidémie de rougeole, malaria)
- 3) prévention et prise en charge des cas précoces
  - Gingivite simple : Soins de bouche, hygiène orale
  - Gingivite ulcéro-nécrotique :
    - Soins de bouche
    - Antibiotiques oraux
    - Réhabilitation nutritionnelle
    - Distribution de vitamine A si non reçu récemment (3 mois)

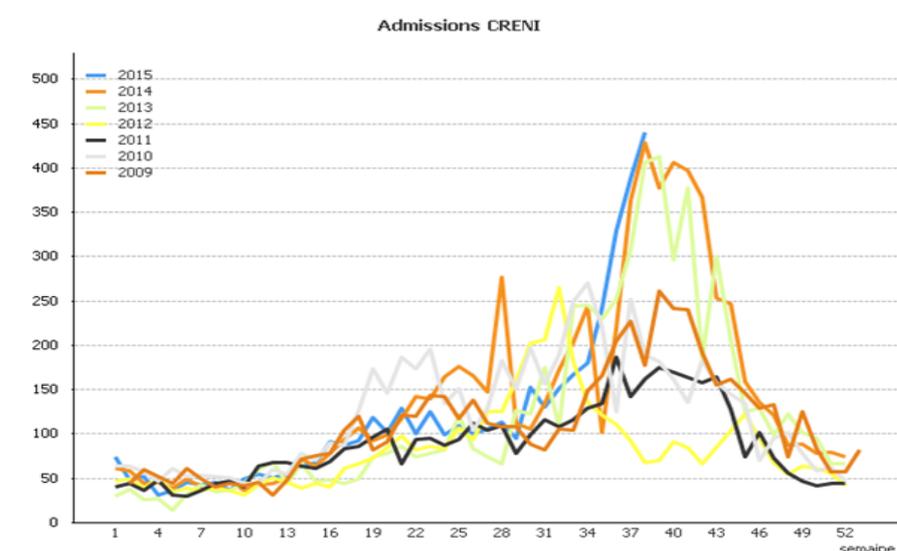
- Traiter toutes les pathologies associées
  - Antalgie si nécessaire
  - Mise à jour des vaccinations en particulier rougeole
  - Offre du conseil et test diagnostique du VIH
- 4) référence des cas tardifs de noma
- Stabilisation des jeunes patients et antibiothérapie
  - Référence en urgence dans un 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, interpeler les autorités et renforcer le système de référence.

Magnitude du problème de la malnutrition à Zinder



Nombre de cas : 350 000 par an au Niger.

Admissions CRENI Magaria : 1/3 des enfants par an entre dans un programme de malnutrition sévère.



Bilan actuel MSF au Niger :

- Collaboration avec ONG sentinelles
- Dépistage+ PEC précoce = échec
- Manque de: RH / temps / connaissances
  - Manque de RH pour le dépistage
  - Manque de RH pour le suivi
- Manque de bonne dissémination des docs clés, de connaissance du problème (gingivites non perçues comme stade précoce du noma)
- 2014: uniquement 4 cas recensés par Sentinelle pris en charge dans projet nutrition MSF à Zinder

Défis d'implémentation :

- Renforcer sensibilisation au niveau communautaire (MSP, OMS, partenaires)
- Formation des agents de santé sur le noma
- Formation des agents de santé dans l'exploration physique des enfants
  - Prévention en amont :
    - Détection précoce de la gingivite simple chez les patients à haut risque
  - Prise en charge précoce du noma
  - Protocole de PEC simplifié
  - Gratuité / disponibilité des soins bucco-dentaires

La région de Magaria compte 1 million d'habitants et 800 villages. Les 300 à 400'000 habitants du Nord Niger se déversent sur l'hôpital de Magaria. MSF est présent au Niger depuis 2005, après avoir été appelé pour répondre aux conséquences de la famine. En plus de la malnutrition, il est apparu qu'il y avait des problèmes graves de santé publique en amont et l'action de MSF s'est étendue à tout le domaine pédiatrique ainsi que certaines maladies négligées telle le noma. La malnutrition ne diminue pas, bien au contraire depuis 2012, elle atteint des pics inconnus jusque-là. Cette augmentation est inquiétante: le réchauffement climatique, l'érosion des sols, l'insécurité (Boko Haram), etc. en sont les causes principales. Les raz de marée dans les CRENI se situent pendant la période de soudure qui commence en septembre. Le personnel de santé est souvent insuffisant, toujours débordé.

Michel Quere, MSF Niger, manifeste son intérêt pour la mobilisation des tradipraticiens, telle que présentée par Moussa Daou au Mali, il ajoute que ce sont des piliers à l'intérieur de la communauté. C'est certainement la clef d'une possible solution. Il conclut en disant qu'il est impératif de coordonner les actions tant sur le plan médical que de la communication.

Selon Bertrand Piccard, Winds of Hope, le problème de ces pics de malnutrition vient du calendrier agricole. Les paysans sont obligés de vendre leurs récoltes parfois au pied du champ lorsque les prix sont aux plus bas et ne peuvent plus acheter des céréales pour leurs familles lorsque les prix ont augmenté, d'où ces périodes de soudure catastrophiques. Les commerçants achètent les récoltes en gros et les stockent en attendant la montée des prix. Cette spéculation est intolérable. Pourquoi ne pas envisager un micro crédit permettant aux paysans de ne pas vendre tout de suite leur récolte ?

Selon Njack Kane, Fondation John A. Kufor, c'est une piste mais encore faut-il organiser un stockage adéquat des récoltes. Il faut combiner des éléments de micro-finance et d'aide post-récolte. La fondation Rockefeller dispose d'un budget de 200 millions USD pour lutter contre les causes des pertes post-récolte.

Isabelle Wachsmuth, OMS Genève, pense que la spéculation va encore augmenter. Il faut régulariser davantage les marchés des matières premières.

Habibou Sawadogo, Sentinelles, cite l'exemple et le succès des banques de céréales du groupement Naam dans la province du Yatenga au Burkina Faso qui existe maintenant depuis plus de 40 ans. Cela vaudrait la peine d'étudier cet exemple régional pour tenter de le mettre en œuvre ailleurs.

Moussa Daou confirme que la région la plus riche du Mali est également celle qui souffre le plus de malnutrition en raison de la spéculation sur les matières premières.

Elisabeth Simon, Avec Mali, explique que les banques de céréales existent aussi dans la région de Mopti au Mali, mais elle a constaté que certaines d'entre elles se sont faites noyautées par des escrocs, d'où l'importance d'assortir tout sponsoring d'un suivi efficace.

Jean Ziegler, Droits de l'Homme, parle de notre responsabilité politique européenne dans cette malnutrition chronique, en particulier au Niger. Le FMI dicte la politique du pays lorsqu'il apporte une aide financière. Au Niger, il a exigé de l'Etat la dissolution de ses réserves alimentaires, au nom de la privatisation des actions de l'Etat. Il y avait 400'000 tonnes de réserves qui ont été ainsi dissoutes et jamais reconstituées, ce qui a été catastrophique. Il ne faut plus être complice de ces politiques d'ajustement structurel. C'est une tâche citoyenne de pousser notre gouvernement suisse à imposer un changement de politique au sein du FMI.

Bertrand demande à Jean : « Quand je vois Christine Lagarde quel message dois-je lui faire passer ? »

Jean : « Abolir les programmes d'ajustement structurel et rétablir les réserves alimentaires ! C'est la répétition des messages qui finit par produire des résultats. »

Caroline Guye, Winds of Hope, demande si l'on ne devrait pas élargir la lutte contre la pauvreté en incluant d'autres acteurs tels que : Pierre Rabhi qui a développé en Afrique de l'Ouest (Mali, Burkina Faso, Togo, Sénégal) des formations en agro-écologie permettant aux paysans de retrouver leur autonomie et de produire écologiquement ou la déclaration de Berne qui en septembre 2014 a présenté une proposition concrète pour réglementer les activités du secteur suisse des matières premières (les sociétés suisses détiennent à elles seules 20% du marché mondial des matières premières).

Jean et Njack pensent qu'il faut inclure les acteurs à différents niveaux pour lutter globalement contre la pauvreté. Ils regrettent le manque d'alignement et de coordination des différents acteurs. Il y a un réel plaidoyer pour des actions multisectorielles à faire !

#### **15. Définition des stades du noma par le groupe de travail Eric Comte (Sentinelles, Gesnoma, WoH, MSF).**

Ce groupe de travail a été constitué à la table ronde NoNoma de 2014 avec le mandat suivant :

- Poster d'éducation à la santé décrivant les lésions du noma et les recommandations de prise en charge
- Définir un consensus sur les différents stades du noma afin d'aider les ONGs et de permettre un dialogue cohérent entre les acteurs

4 réunions ont eu lieu avec les participants suivants : Marie-Solène Adamou - Pham, Sentinelles ; Denise Baratti-Mayer, Gesnoma ; Marie Claude Bottineau, MSF ; Eric Comte, CIRES ; Jean-Luc Eiselé, FDI ; Philippe Rathle et Caroline Guye, WoH

Une classification en 5 stades a été établie avec une prise en charge pour chacun.

- Stade 0 : Gingivite simple
- Stade 1 : Gingivite nécrosante aiguë
- Stade 2 : Noma stade aigu œdème
- Stade 3 : Noma stade aigu nécrose
- Stade 4 : Noma stade séquellaire

		<b>Signe clinique</b>	<b>Stratégie et Structure de prise en charge</b>	<b>Protocole médical de prise en charge liée à la structure précitée</b>	<b>Message donnés au patient et sa famille</b>
	Bouche saine	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gencive ferme</li> <li>○ Pas d'œdème</li> <li>○ Pas d'inflammation (bord rouge) de la gencive autour des dents</li> <li>○ Pas de mauvaises odeurs</li> <li>○ Pas de douleur</li> <li>○ Pas de saignement</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Traitement des pathologies associées et de la malnutrition si nécessaire</li> <li>○ Education thérapeutique du tuteur de l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Education nutritionnelle</li> <li>○ Education à l'hygiène bucco-dentaire</li> <li>○ Education à l'hygiène générale (corporelle et des ménages)</li> </ul>
Stade 0	Gingivite simple	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Œdème de la gencive</li> <li>○ Inflammation de la gencive (bord rouge)</li> <li>○ Parfois mauvaise odeur</li> <li>○ Douleur au toucher et au brossage</li> <li>○ + ou - saignement de la gencive au toucher ou au brossage des dents</li> </ul>	Soins d'hygiène dans la communauté Conseil d'éducation en santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Soins de bouche à l'eau bouillie salée quotidiens</li> <li>○ Soins d'hygiène dentaire</li> <li>○ Traitement des pathologies associées et de la malnutrition si nécessaire</li> <li>○ Education thérapeutique du tuteur de l'enfant</li> <li>○ Si les signes de gingivite persistent plus de 8 jours =&gt; Répéter les soins d'hygiène dentaire + accentuer la surveillance, renforcer l'éducation thérapeutique du tuteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Explication de la maladie</li> <li>○ Education nutritionnelle</li> <li>○ Education à l'hygiène bucco-dentaire</li> <li>○ Education à l'hygiène générale (corporelle et des ménages)</li> <li>○ En l'absence d'une amélioration après 8 jours =&gt; ramener l'enfant à la case de santé pour vérification de l'évolution et renforcer, répéter les messages et explications mentionnés précédemment</li> </ul>

<p>Stade 1</p>	<p>Gingivite nécrosante aigüe</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Œdème de la gencive</li> <li><input type="checkbox"/> Inflammation de la gencive (importante rougeur)</li> <li><input type="checkbox"/> Mauvaises odeurs</li> <li><input type="checkbox"/> Douleurs gingivales</li> <li><input type="checkbox"/> Saignement spontané de la gencive</li> <li><input type="checkbox"/> + ou – nécrose des gencives (localisée à une ou quelques dent/s)</li> </ul>	<p>Référence rapide vers la structure sanitaire pour une prise en charge médicale</p>	<p>Si le patient n'est pas malnutri</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Dans la mesure du possible référer l'enfant à un dentiste ou à une personne capable de faire un détartrage</li> <li><input type="checkbox"/> Soins d'hygiène dentaire et suivi rapproché</li> <li><input type="checkbox"/> Antalgiques oraux en fonction des stades de douleur<sup>1</sup></li> <li><input type="checkbox"/> Traitement des pathologies associées et de la malnutrition si nécessaire</li> <li><input type="checkbox"/> Education thérapeutique du tuteur de l'enfant</li> <li><input type="checkbox"/> Conseil individuel sur le test de dépistage du VIH</li> </ul> <p>SI le patient est malnutri</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Faire comme précédemment et en plus</li> <li><input type="checkbox"/> Antibiothérapie orale<sup>1</sup> pendant 14 jours</li> <li><input type="checkbox"/> Bains de bouche avec antiseptique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Explication de la maladie</li> <li><input type="checkbox"/> Education nutritionnelle</li> <li><input type="checkbox"/> Education à l'hygiène bucco-dentaire</li> <li><input type="checkbox"/> Education à l'hygiène générale (corporelle et des ménages)</li> <li><input type="checkbox"/> Identification, dans l'entourage du patient, de la personne apte à le prendre en charge</li> </ul>
--------------------	---	--	---	---	---

Stade 2	Noma stade aigu oedème	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gingivite ou stomatite nécrosante aiguë</li> <li>○ Nécrose des gencives étendue à plusieurs dents et / ou exposition de l'os</li> <li>○ Tissus osseux visible dans la bouche</li> <li>○ + ou - œdème facial</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Référence en milieu hospitalier ou CNTH</li> <li>○ Hydratation</li> <li>○ Lutte contre l'état septique</li> <li>○ Antibiothérapie parentérale<sup>2</sup> (IV)</li> <li>○ Lutte contre état de choc si présent</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tous les messages abordés dans les autres phases</li> </ul>
Stade 3	Noma stade aigu nécrose	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Signes précédents plus</li> <li>○ présence de placard de tissus nécrosés</li> <li>○ plaie due à une perte récente de tissus nécrosés</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Antalgiques majeurs en fonction des stades de douleur</li> <li>○ Soins de plaies, mais aucun geste chirurgical sur les tissus cutanés</li> <li>○ Protocole de renutrition</li> <li>○ Vitamine A et Zinc (précisions à obtenir de Marie-Claude)</li> <li>○ Bains de bouche avec antiseptique</li> <li>○ Traitement des pathologies associées si nécessaire</li> <li>○ Education thérapeutique du tuteur de l'enfant</li> <li>○ Conseil individuel sur le test de dépistage du VIH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Expliquer que le pronostic vital est en jeu</li> <li>○ Sensibilisation sur le Noma élargie à la famille, fraterie et communauté pour éviter la stigmatisation</li> <li>○ Identification, dans l'entourage du patient, de la personne apte à le prendre en charge</li> </ul>

Stade 4	Noma stade séquellaire	Séquelle plus ou moins cicatrisée sans évolution récente suite à un Noma aigu datant de plus de deux mois	Référence vers la structure sanitaire la plus adaptée pour une prise en charge médicale et sociale	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ablation des éventuels séquestres osseux</li> <li>○ Extraction des éventuelles dents mobiles</li> <li>○ Hygiène et soins de bouche</li> <li>○ Physiothérapie pour limiter l'installation d'une fermeture buccale permanente</li> <li>○ Préparation physique et psychologique en vue d'une chirurgie reconstructive</li> <li>○ Traitement des pathologies associées et de la malnutrition si nécessaire</li> <li>○ Education thérapeutique du tuteur de l'enfant</li> <li>○ Conseil individuel sur le test de dépistage du VIH</li> <li>○ La chirurgie reconstructive doit se faire à distance de l'épisode aigu de Noma (&gt;1 an)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Explication de la maladie</li> <li>○ Education nutritionnelle</li> <li>○ Education à l'hygiène bucco-dentaire</li> <li>○ Education à l'hygiène générale (corporelle et des ménages)</li> <li>○ Identification, dans l'entourage du patient, de la personne apte à le prendre en charge</li> <li>○ Transmission à la famille des techniques de physiothérapie pour le suivi journalier de l'enfant</li> <li>○ Préparation de la famille à la mission chirurgicale et suivi post-opératoire</li> </ul>
	Décès suite à un Noma	Décès chez un patient ayant eu un épisode de Noma aigu ou séquellaire	Notification auprès des autorités sanitaires		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Visite à la famille</li> <li>○ Education nutritionnelle</li> <li>○ Education à l'hygiène bucco-dentaire</li> <li>○ Education à l'hygiène générale (corporelle et des ménages)</li> <li>○ Explication de la maladie</li> <li>○ Dépistage du Noma chez les autres enfants de la fratrie</li> <li>○ Sensibilisation dans le village entier</li> <li>○ Dépistage du Noma chez les enfants du village</li> </ul>

Eric Comte, MSF, précise que l'OMS/Afro a entrepris actuellement une démarche similaire à celle du groupe de travail. Si leur démarche aboutit, il serait contre-productif de produire des résultats différents. A ce stade, il semble que les stades de la maladie soient les mêmes sauf une division du stade 4 (du côté de l'OMS) en deux branches, l'une de cicatrisation, et l'autre séquellaire.

Selon Bertrand Piccard, Winds of Hope, le stade 0 est compréhensif pour un médecin mais pour la population n'est-ce pas trompeur ? Cela pourrait induire les gens à penser qu'il n'y a pas de problème au stade 0 alors qu'il y en a déjà un.

Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, répond que la numérotation des stades n'est pas définitive et peut être revue mais si l'on attribue le stade 1 à la gingivite simple cela pourrait sous-entendre que nous sommes déjà dans le noma alors que la gingivite simple ne doit pas être assimilée à un cas de noma. Il faut éviter la prescription d'antibiotiques à ce stade déjà, ce serait manifestement excessif. D'où l'importance de définir des bonnes catégories.

Selon Jean-Marie Hebling, Physionoma, nous pourrions ajouter un stade 5 correspondant à une cicatrisation fixée qui n'exige plus qu'une surveillance à terme des physiothérapeutes. Ce serait le stade définitif correspondant à un visage équilibré.

Pour Denise, il est important de ne pas rester figé dans nos classifications. Celle de l'OMS est meilleure pour ce stade il faut conserver la phase cicatrisation durant laquelle la physiothérapie est fondamentale et ajouter une phase cicatrisée.

Selon André Bühler, Bilifou-Bilifou, un stade 5 pourrait être celui des séquelles stabilisées. Ce qui rejoint de la classification proposée par l'OMS.

Brigitte Pittet, AEMV, précise que le stade 4 non cicatrisé n'est pas un stade chirurgical. C'est seulement le stade séquellaire cicatrisé qui devient chirurgical. Le nombre de stades et la complexité du tableau l'inquiète. Pour elle, le stade 0 n'en n'est pas un, mais plutôt une prédisposition.

Michèle Piccard, Winds of Hope, rappelle qu'il faut distinguer deux niveaux dans le travail du groupe : celui des définitions et celui de la communication.

Moussa Daou, Mali, pense que de parler de tous ces stades sur le terrain (par exemple aux tradipraticiens) pourrait créer des confusions.

Philippe Rathle, Winds of Hope, rappelle que le projet prévoyait initialement trois niveaux de communication : 1) le village et les parents, 2) les initiés avec les ONG et les agents de santé, 3) les professionnels, médecins et infirmiers. Il pourrait y avoir trois affiches répondant à ces trois cibles. Il insiste sur l'importance de se mettre d'accord sur les définitions de la maladie dans un premier temps.

Bertrand se demande s'il ne faudrait pas ajouter un stade complémentaire qui serait celui de « déjà opéré » ou « pas opéré » ?

Denise pense qu'un malade opéré peut le mentionner lui-même à l'agent de santé, et s'il fait une rechute de gingivite nécrosante son état reprend l'échelle des stades.

Brigitte précise qu'ils se sont posés la question d'un stade de malades multi-opérés.

François Danel, Vaincre Noma, demande s'il serait envisageable d'insérer la notion de décès entre le stade 3 et 4 ?

Eric explique que le groupe s'est posé cette question et pense la reprendre dans la notification des cas.

Un poster d'éducation destiné aux centres de santé et agents communautaires a été élaboré par MSF et il sera disponible pour les membres de la Fédération.

# NOMA

## CLES POUR SAUVER DES VIES DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET PRISE EN CHARGE ADAPTÉE IMMÉDIATE

- ? Le Noma est une infection aigue gangréneuse potentiellement responsable d'une destruction tissulaire massive affectant principalement la bouche et le visage.
-  Cette pathologie survient principalement chez des enfants malnutris ou immunodéprimés ayant une mauvaise hygiène buccale.
-  Sans traitement, la létalité peut atteindre 90%.
-  Chirurgie plastique complexe nécessaire à la reconstruction faciale.

### BIEN CONNAITRE STADES ET PRISE EN CHARGE DU NOMA!!

<p><b>STADE 0</b></p>	<p><b>SI VOUS VOYEZ UNE GINGIVITE SIMPLE</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Œdème et inflammation gingivale (bord rouge)</li> <li>• Douleur +/- saignement au toucher et au brossage</li> <li>• Parfois mauvaise odeur</li> <li>• Hyper-salivation</li> <li>• Anorexie</li> </ul>	<p><b>PRISE EN CHARGE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bain de bouche à l'eau bouillie salée x 4 à 6 /j</li> <li>• Continuer les soins d'hygiène dentaire (brossage régulier + détartrage et application locale soigneuse de Chlorhexidine 4%)</li> <li>• Suivi (attention à la rapidité d'évolution de la maladie) – Multivitamines; Zinc; Vit A; Renutrition</li> <li>• Pas de bleu de méthylène et / ou violet de gentiane</li> <li>• Intensifier éducation maternelle et suivi de l'enfant si persistance après 8 jours</li> <li>• QUELQUESOIT LE STADE DU NOMA, PROPOSER SYSTEMATIQUEMENT CONSEIL ET TEST VIH.</li> </ul>
<p><b>STADE 1</b></p>	<p><b>SI VOUS VOYEZ UNE GINGIVITE HÉMORRAGIQUE OU NÉCROSANTE</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Importante inflammation (rougeur + douleur)</li> <li>• Œdème gingival</li> <li>• Saignements spontanés</li> <li>• +/- ulcération et/ou nécrose localisée à 1 ou quelques dents</li> <li>• Haleine fétide</li> <li>• Hyper-salivation • Anorexie; Fièvre</li> </ul>	<p><b>PRISE EN CHARGE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Antalgiques &amp; Détartrage + Bain de bouche avec antiseptique (Chlorhexidine 4%) x 4 à 6 /j</li> <li>• CoAmoxiClav (ou Amoxicilline) + Métronidazole PO x 14 jours (si malnutrition)</li> <li>• Multi vitamines; Zinc; Vit A &amp; Renutrition – Soins associés (autres pathologies)</li> <li>• Suivi rapproché sous 24h (attention à la rapidité d'évolution de la maladie)</li> <li>• QUELQUESOIT LE STADE DU NOMA, PROPOSER SYSTEMATIQUEMENT CONSEIL ET TEST VIH.</li> </ul>
<p><b>STADE 2</b></p>	<p><b>SI VOUS VOYEZ UNE TUMÉFACTION – ŒDÈME (AIGU PRÉCOCE)</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stomatite nécrosante aigue +/- hémorragique</li> <li>• Nécrose gingivale étendue à plusieurs dents et/ou exposition de l'os (tissu osseux visible en bouche – séquestre osseux)</li> <li>• Œdème de la face</li> <li>• Haleine fétide</li> <li>• Douleur; Anorexie; Fièvre</li> </ul> <p>Attention: ne pas confondre avec un abcès. </p>	<p><b>PRISE EN CHARGE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• CoAmoxiClav (ou Amoxicilline) + Métronidazole +/- Gentamycine IV x 14 jours</li> <li>• Multi vitamines; Zinc; Vit A &amp; Renutrition – Antalgiques majeurs &amp; Bain de bouche avec</li> <li>• antiseptique (Chlorhexidine 4%) x 4 à 6 /j</li> <li>• Soins associés (autres pathologies en particulier infection, déshydratation &amp; choc)</li> <li>• Surveillance en Soins Intensifs avec Constantes Vitales (pronostic vital en jeu)</li> <li>• Soins de plaies mais PAS de geste chirurgical sur les tissus</li> <li>• QUELQUESOIT LE STADE DU NOMA, PROPOSER SYSTEMATIQUEMENT CONSEIL ET TEST VIH.</li> </ul>
<p><b>STADE 3</b></p>	<p><b>SI VOUS VOYEZ UNE NÉCROSE +/- PERTE DE SUBSTANCE (AIGU TARDIF)</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Idem stade 2 PLUS</li> <li>• Escarre (plaque de tissus nécrosés) délimitant la future perte de substance ou plaie +/- étendue due à une perte de substance</li> <li>• (Séquestre osseux)</li> <li>• Odeur fétide</li> <li>• Douleur; Anorexie; Fièvre</li> </ul>	<p><b>PRISE EN CHARGE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• CoAmoxiClav (ou Amoxicilline) + Métronidazole +/- Gentamycine IV x 14 jours</li> <li>• Multi vitamines; Zinc; Vit A &amp; Renutrition – Antalgiques majeurs &amp; Bain de bouche avec</li> <li>• antiseptique (Chlorhexidine 4%) x 4 à 6 /j</li> <li>• Soins associés (autres pathologies en particulier infection, déshydratation &amp; choc)</li> <li>• Surveillance en Soins Intensifs avec Constantes Vitales (pronostic vital en jeu)</li> <li>• Soins de plaies mais PAS de geste chirurgical sur les tissus</li> <li>• QUELQUESOIT LE STADE DU NOMA, PROPOSER SYSTEMATIQUEMENT CONSEIL ET TEST VIH.</li> </ul>
<p><b>STADE 4</b></p>	<p><b>SI VOUS VOYEZ UNE LÉSION SÉQUELLAIRE SANS OU AVEC PERTE DE SUBSTANCE</b></p>  <p>Pas d'évolution depuis au moins 2 mois après la phase aigue</p>	<p><b>PRISE EN CHARGE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hygiène et soins de bouche + Renutrition si besoin</li> <li>• Contact dès que possible avec une ONG assurant la reconstruction pour avis chirurgical spécialisé, gestes immédiats (ablation des séquestres osseux, des dents mobiles...) et état des lieux</li> <li>• Prévention des complications évitables: Physio intensive pour éviter contractions et rétractions</li> <li>• Support psycho-social à la famille et préparation en vue de la reconstruction</li> <li>• Pas d'urgence pour envisager la reconstruction; délai minimal de 1 an après la phase aigue</li> <li>• QUELQUESOIT LE STADE DU NOMA, PROPOSER SYSTEMATIQUEMENT CONSEIL ET TEST VIH.</li> </ul>

Eric explique que c'est un premier jet de leur graphiste. Le groupe est intéressé par les modèles éventuels déjà réalisés par les membres sur le terrain, merci de les transmettre à Caroline qui les centralisera avant de renvoyer aux membres du groupe.

Michèle suggère de sortir ce qui est simple et indispensable pour chaque stade en fonction de la population cible visée pour envisager une affiche par niveau.

Michel Poitevin, Aviation sans frontières propose de se référer à des termes simples plutôt que des chiffres : primaire, secondaire, aigu, etc.

Sylvie Glassey, Sentinelles, propose d'ajouter une photo de la gangrène noire du noma.  
Céline Lefèvre, Physionoma, trouve que les photos sont un peu petites.

Njack Kane, Fondation John A. Kufor, se demande si l'on ne peut pas faire circuler l'information par la téléphonie mobile. C'est un accès universel et simple, pour envoyer des messages courts et des photos.

Jennifer Welch, Idées'elles, appuie la démarche d'utiliser la téléphonie pour alerter sur le modèle de ce qui se fait dans les zones de conflit par exemple. Elle se tient à la disposition de la Fédération pour discuter de son projet et des applications de ce système.

Brigitte suggère d'utiliser le Raft (plate-forme médicale sur internet avec des cours médicaux et du contenu) pour la diffusion et le stockage de documents sur le noma.

## **16. Campagne de collecte de fonds par Give Wisely**

Présentation sur le thème « Fundraising ethics related to communication (Guideines v. practical issues) effectuée par le conférencier invité belge Hugues D'Ydewalle de Give Wisely Asbl.

### **A. Préoccupations liées aux dernières tendances**

- Organisations caritatives de plus en plus compétitives -> lassitude des donateurs (spécialement valable pour les multi-donateurs)
- Professionnalisation
  - nouvelles méthodes / techniques de collectes de fonds aboutissant à une plus grande pression sur les donateurs
  - rôle croissant des agences spécialisées dans la collecte de fonds
  - standardisation des messages (utilisation des mêmes techniques)

### **B. Est-ce que notre organisation caritative devrait se sentir concernée par l'éthique dans le domaine de la collecte des fonds?**

- "Sauver des vies est plus important que respecter des procédures éthiques complexes"
- "Les donateurs veulent des résultats sur le terrain, soit bien plus qu'un strict respect de principes éthiques"
- "L'efficacité à court terme des campagnes de collectes de fonds assorties d'images et de témoignages choquant(e)s est prouvée"
- "Le respect de principes nationaux éthiques est trop difficile à mettre en œuvre dans une organisation de petite taille"
- "Attendons que d'autres organisations caritatives élaborent sur un code d'éthique commun"

### **C. Principes clefs :**

## 1. Messages

- “Les faits sont exagérés / exploitation du manque de connaissances“
- “Recours à des formes de persuasion raisonnables n’exerçant pas de pression sur les donateurs“
- “Techniques de communication indécentes ou offensives qui ont pour objectif de générer plus de stress et d’anxiété auprès des donateurs“
- “Les messages ne doivent pas exploiter abusivement l’image de la détresse humaine.”
- “Respecter la dignité des personnes présentées.”
- “Préciser si les fonds sont effectivement affectés aux personnes décrites dans le cadre de ce projet, ou s’il s’agit d’un exemple.”
- “Le respect de la dignité des personnes peut amener à les rendre non identifiables par l’utilisation de pseudonymes ou de moyens de brouillage. ”

## 2. Mailings directs

### a) Fréquence :

- Les organisations doivent :
  - être capables de justifier leur fréquence de communication, et équilibrer leur désir de communiquer sans pour autant bombarder et accabler les donateurs.
  - respecter les requêtes des donateurs en ce qui concerne la fréquence de prise de contact et leur permettre de facilement exprimer sur leurs besoins en ce qui concerne ce point.
- Recommandation FRSB (sept 2015): “imposer une limite maximale sur le nombre de fois que les organisations caritatives sont habilitées à contacter les individus.“

### b) Vie privée : échanger des données sur les donateurs / partager des informations personnelles / mailing réciproques

- Beaucoup de grosses organisations caritatives n’échangent jamais les listes de donateurs (actifs)
- Vie privée: réglementations légales (introduites plus tardivement dans la communauté européenne)
- Le transfert ou l’échange d’informations sur les donateurs doit faire l’objet d’un accord très clair -> en Angleterre il existe un système appelé : Reciprocal Charity Mailings Guidance (UK)
- Risque: les agences de collectes de fonds qui se considèrent comme copropriétaires des listes de donateurs tendent à irriter les donateurs.

### c) Documents annexés dans les envois de mailings directs groupés

- Les organisations doivent être en mesure de prouver que l’envoi de documents annexes a pour objectif :
  - D’accroître la force du message ou de renforcer le message émotionnel de la cause et non de générer une donation en exploitant un éventuel sentiment de culpabilité ou de gêne du donateur.
- Les bénéfiques devraient être en adéquation avec la taille de l’organisation et proportionnels à la taille du don.

3. Téléphone & collecte de fonds en face à face

Beaucoup de mauvaise presse concernant :

- La collecte de fonds dans les rues (arpenteurs de rue communément appelés en anglais "chuggers")
- Les campagnes de collecte orchestrées par des centrales téléphoniques commerciales (réactivation ou mise à jour des donateurs)

4. Les agences de collecte de fonds

- Est-ce qu'elles répondent aux directives éthiques du secteur à but non lucratif ?
- Qui garde le contrôle global sur les messages diffusés et sur le choix des techniques de diffusion utilisées ?
- Rémunération excessive ?
- Système de rétribution basé sur des commissions ?
- Agences qui préfinancent les campagnes -> mailings en masse et % plus élevé des coûts de collecte de fonds
- Copropriétaires des listes de donateurs

5. Transparence financière

Rapport annuel disponible sur le site lié au rapport financier officiel (légal), et

- Coût de collecte des fonds liés aux entrées des fonds (cadeaux, successions, événements et autres)  
Evènements: recettes vs. coûts
- Coûts administratifs
- Coûts liés à la coordination de projets
- Coûts investis directement dans le projet

6. Rapports annuels

- 'L'Essentiel de l'année 2014 : documents courts avec des indicateurs clefs, sur le site internet et envoyés à l'ensemble des donateurs (Comité de la Charte)
- si une partie essentielle des dons est transférée à des partenaires gérant la collecte de fonds => information sur leur transparence financière (mention dans rapport financier annuel, etc.).
- Rapport sur l'impact des actions (l'efficience)

Hughes précise qu'il faut se référer aux guidelines des associations fédératrices nationales, qui sont des outils utiles (par ex CONCORD).

Bertrand Piccard, Winds of Hope, rappelle qu'une ONG membre avait annoncé qu'elle avait plus de résultats avec un enfant en bonne santé et souriant.

Selon Hugues, il faut éviter la simplification en vertu de laquelle le trash est plus efficace. Les messages misérabilistes seront plus forts à court terme avec des dons relativement faibles, et des frais importants. Cela représente de grands fichiers de petits donateurs et de gros frais. Pour beaucoup d'ONG il est préférable de mettre l'accent sur la fidélisation des donateurs, moins nombreux mais offrant des dons plus importants, voire des legs successoraux.

**17. Site internet FINN version bêta par Winds of Hope**

Caroline Guye, Winds of Hope, présente la version bêta du site internet de la FINN :

- La page d'accueil est provisoire, la définitive sera un résumé du site.
- La maladie avec ses 5 sous-chapitres (connaître, prévenir, soigner, contexte et documentation) est terminée. Les textes seront soumis aux membres dans les mois qui suivent. Le sous-chapitre documentation est vide pour l'instant mais à compléter avec les apports des membres.
- Les activités avec 5 sous-chapitres vont aussi être soumis prochainement aux membres pour avis sur les textes. Le format du sous-chapitre Agenda doit encore être modifié : simple liste des événements par mois, nom de l'association qui propose l'événement et lien vers le site de l'association pour plus d'infos => selon infos obtenues des membres
- Fédération : dans le sous-chapitre membres se trouve le logo, le nom de l'association et la description de son métier en quelques mots-clés. Quand on clique sur lire plus ou sur le logo on arrive sur une page qui présente l'association. Il y a une fiche signalétique commune à toutes les associations (adresse, contact, équipe, activités). Les membres sont invités à aller voir leur page dans laquelle ils peuvent modifier tout ce qu'ils veulent : textes, photos, contenus etc.

La version bêta devrait être finalisé au début de l'exercice 2016.

Isabelle Wachsmuth, OMS Genève : il y a un forum francophone avec des thèmes de discussion et l'idée en 2016 d'ajouter un thème sur le noma, avec des interviews d'experts sur le sujet et des notes de synthèse. Est-ce possible d'être informé de l'agenda du site NoNoma pour recevoir les mises à jour de l'agenda ?

Matt Fell, Project Harrar : la couleur de la page d'accueil est très belle mais une photo du noma serait aussi très utile car de nombreux agents de santé ne connaissent pas encore le noma

Caroline précise qu'il faudrait peut être rajouter sous Fédération une page partenaires ou alors un chapitre partenaires de la FINN afin que ceux-ci puissent être représentés sur le site.

Bertrand Piccard, Winds of Hope, approuve cette proposition et Mr De Laguiche (Mirabaud & Cie) dit qu'il peut nous transmettre une page A4 de contenu pour la banque.

Michèle Piccard, Winds of Hope, revient sur la dernière présentation de l'éthique du fundraising par Hugues d'Ydewalle et se demande s'il ne faudrait pas élaborer une ligne de conduite de la FINN en matière de communication à laquelle les membres pourraient adhérer. La FINN serait ainsi légitimée pour recadrer un membre qui déraperait. Il faut aller un pas plus loin que cette première présentation.

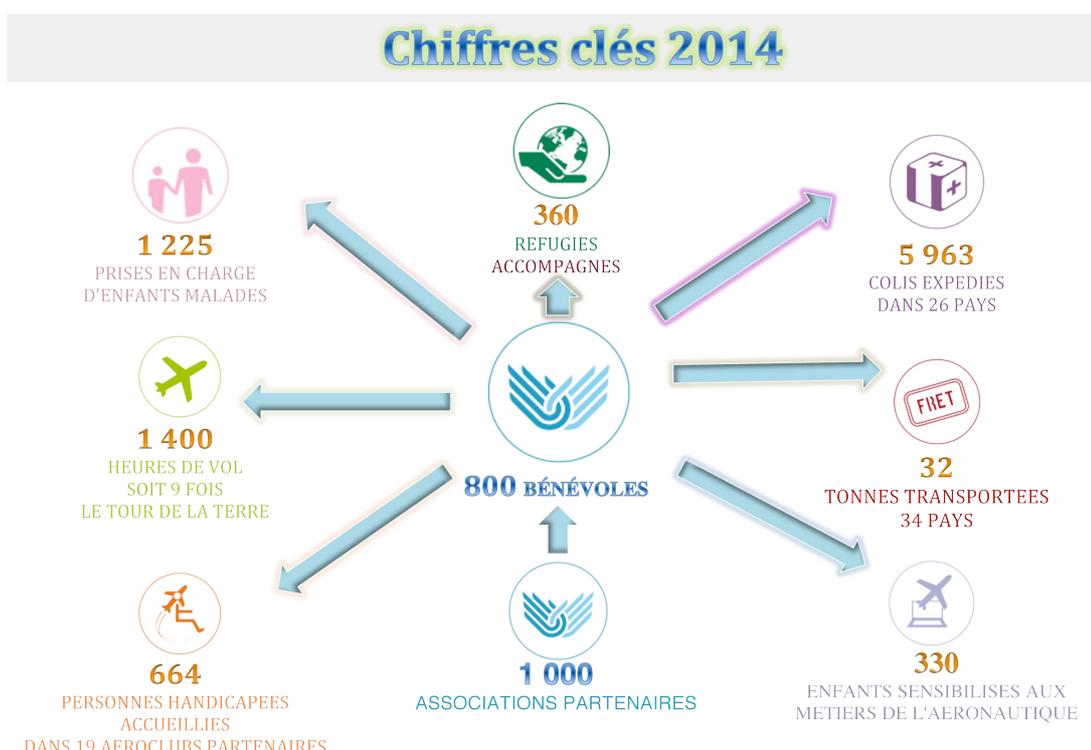
Selon Philippe, cela soulève la question du rôle de la FINN : doit-elle imposer des règles dont le non-respect pourrait entraîner l'exclusion ?

Bertrand pense qu'il doit y avoir certaines règles de base dont la violation entraine automatiquement l'exclusion d'un membre, au-delà il faut laisser la latitude aux membres d'organiser leur communication selon leur propre manière. Nous pourrions réfléchir à un label de qualité fournie par la FINN mais avant cela il faudrait une réflexion plus approfondie sur l'éthique au sein de la FINN.

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

Michel Poitevin, lors de la Table Ronde précédente, les 24/25 septembre 2014, a rappelé les missions et les compétence d'Aviation Sans Frontières dans les opérations humanitaires internationales, en mobilisant son expertise, ses avions et les réseaux aériens qui permettent d'acheminer l'aide d'urgence. Il présente à présent le bilan qui s'établit ainsi :

En 2014, plus de 800 bénévoles et 13 employés se relaient chaque jour pour faire fonctionner les missions.



- 1) Accompagnement d'enfants en urgence de soins :
  - 1225 prises en charge grâce aux accompagnateurs bénévoles (dont 1 médecin et 14 infirmiers/ères), à la demande de 17 différentes ONGs ;
  - 27 pathologies différentes représentées.
  
- 2) Acheminement de l'Aide vitale par la Messagerie Médicale en réponse à 600 structures humanitaires qui font appel à cette mission :
  - 5 963 colis composés majoritairement de médicaments, de petit matériel médical et chirurgical expédiés vers 26 destinations, sur les vols réguliers d'Air France ;
  - achat et expédition de 20 tonnes de lait pour 2000 enfants souffrant de malnutrition (soit 1 verre de lait /jour), en Afrique et à Madagascar (10 tonnes de matériel et 10 tonnes de lait en poudre).
  
- 3) Fret :
  - 32 Tonnes transportées dans 34 pays (dont 16 tonnes de secours d'urgence au cours de 45 expéditions.)

4) Mission Avions Légers

- acheminement du personnel et d'aide humanitaire
- transport de tout le matériel indispensable à la logistique des ONG
- acheminement de personnes malades vers les hôpitaux et évacuations sanitaires de blessées, sur tout type de terrains.
- En République de Guinée, ASF est la seule ONG européenne à rapatrier les personnes malades suspectées d'être atteintes du virus Ebola. Avec ses avions, elle assure la liaison des provinces contaminées vers la capitale Conakry.
- Bilan : 2783 passagers ont été transportés & 42 tonnes de secours d'urgence humanitaire. Soit près de 1400 heures de vol partir des bases de Mbandaka (République démocratique du Congo) et de Conakry (République de Guinée).

5) Accompagnements de réfugiés

En partenariat avec l'Organisation Internationale pour les Migrations (OIM) chargée de réinstaller les réfugiés dans des pays d'accueil

- En 2014, les bénévoles d'Aviation Sans Frontières ont assuré 37 accompagnements et la prise en charge 360 réfugiés.

Enfin en France, en 2014 :

- nous avons accueillis dans 19 aéroclubs partenaires, 664 personnes souffrant d'un handicap, pour leur faire découvrir les joies de l'aéronautique en participant à 328 « vols découvertes » - les Ailes du Sourire -
- nous avons organisé des sessions - e-aviation - de découverte des métiers de l'aéronautique destinées à des élèves de primaire, collège ou lycée et plus particulièrement à ceux en rupture sociale, scolaire ou familiale 330 adolescents ont participé à cette activité.

**19. Parole aux Membres, Bilan et Clôture de la rencontre**

La parole n'étant pas demandée et 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 la Table ronde en dépit de sa vertèbre cassée.

Bertrand rend hommage à Philippe et le remercie pour son engagement pour la fondation et la lutte contre le noma.

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 25 novembre 2015

---