

Présents

- Présidence : Winds of Hope (WoH).
- 23 Membres actifs : A Better life Foundation, AEMV, Antenna Technology, Au Fil de la Vie, Aviation sans frontières, Bilifou-Bilifou, Enfants du Noma, Ensemble pour Eux, Gesnoma, Hilfsaktion Noma, Hymne aux Enfants, Label Vert, La Voix du Paysan, La Maison de Fati, MAMA Project, Noma-Hilfe Schweiz, Non au Noma en RDC, Persis Burkina, Persis Valais, PhysioNoma, Project Harar, Sentinelles, Winds of Hope.
- 1 Membre partenaire : FDI.
- 1 Membre associé : Centre Nopoko.

Invités

Médecins Sans Frontières (MSF), Mercy Ships, Augustin Koara (Maison de Fati), Marianne Wanstall (traduction).

Excusés

AWD Stiftung Kinderhilfe, Dutch Noma Foundation, Facing Africa, Idées'Elles, Peter Ustinov Stiftung, Prométhée, OMS/Afro.

Absents

Enfants du Monde, Hirzel Fondation, GIGIP.

Vendredi 28 septembre

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

1.	Adoption des PV	page 2
2.	Programme régional de lutte contre le noma de l'OMS	3
3.	Programme national de lutte contre le noma du Bénin	3
4.	Mercy Ships, le bateau hôpital	5
5.	Collaboration Médecins Sans Frontières, Sentinelles et Winds of Hope à Zinder	7
6.	Recrudescence des cas de noma au Niger, Sentinelles	8
7.	Publication sur les facteurs de risque du noma, Gesnoma	10
8.	Rééducation des séquelles du noma, Physionoma	11
9.	Formation et sensibilisation à Tominian au Mali, Au Fil de la Vie	12
10.	Missions chirurgicales vue par les infirmières, Ensemble pour Eux	14
11.	Maternité et néonatalogie, Persis Burkina	16
12.	Prévention noma et hygiène bucco-dentaire, La Voix du Paysan	16
13.	Rencontre Noma, III ^e phase, La Voix du Paysan	17
14.	Prise en charge du noma, Mercy Ships	18
15.	Prise en charge chirurgicale du noma, AEMV	19
16.	Fiche de suivi des missions chirurgicales, Gesnoma	21
17.	Classification des stades du noma, Winds of Hope	22
18.	Aviation Sans Frontières	24
19.	Droits de l'Homme – Winds of Hope	25
20.	Site internet – Winds of Hope	25
21.	Parole aux membres	26

1. Adoption des PV

Philippe Rathle, WoH, rappelle que ces PV et leurs traductions représentent un gros travail mais sont vraiment utiles pour la somme d'informations qu'ils contiennent et pour la vue d'ensemble qu'ils donnent de la lutte contre le noma. Ils constituent un riche compte-rendu de l'activité des membres de la Fédération.

- PV de la 10^{ème} Table Ronde 2011

Suite à l'envoi très tardif aux membres du PV de la TR 2011, il avait été décidé de formaliser son adoption lors de cette Table ronde pour permettre aux membres de faire leurs éventuelles remarques et commentaires.

Philippe effectue un bref rappel des éléments importants qui avaient marqué cette réunion :

1. Relance du Programme régional de lutte contre le noma par l'OMS sous le contrôle et le financement de WoH par le coordonnateur du Bureau de l'OMS pour l'Afrique
2. Présentation du Programme national de lutte contre le noma du Niger par le coordonnateur du Ministère de la Santé
3. Présentations de sept programmes réalisés suite au financement du Noma Day
4. Présentations des deux nouveaux membres et de cinq membres de la Fédération
5. Étude sur l'impact social du noma par Gesnoma
6. Étude sur le lien entre la malnutrition sévère d'une population et les maladies infantiles, en particulier le noma par Jean Ziegler pour le Conseil des Droits de l'Homme

Philippe ouvre la discussion sur le PV de la TR 2011.

La parole n'étant pas demandée, il déclare le PV de la 10^{ème} Table Ronde 2011 adopté.

- PV de la 11^{ème} Table Ronde 2012

Tous les membres ayant reçu dans les temps le PV de la TR 2012, Philippe effectue un bref rappel des éléments importants qui avaient marqué cette réunion :

1. Mission chirurgicale maxillo-faciale à Ouahigouya en janvier 2012 par Persis, une coordination et une synergie efficaces au sein de la Fédération
2. 10 ans d'accompagnement exemplaire de Zeinabou par Sentinelles
3. Bilan et perspectives de l'accord de coopération entre l'OMS et Winds of Hope pour le Programme Noma et cahier des activités de l'agent de santé communautaire.
4. Point de situation des études passées et en cours par Gesnoma et décision de créer un groupe de travail pour l'élaboration d'une définition vulgarisée des stades du noma
5. Présentations de trois membres de la Fédération ainsi que du matériel audio-visuel de sensibilisation réalisé par l'infirmier d'un centre d'accueil à Ouagadougou
6. Discussions sur la finalité et le contenu du site nonoma.org souhaité par les membres
7. Suites de l'adoption de la résolution par Conseil des Droits de l'Homme
8. Échange d'informations et d'expérience sur la situation sécuritaire en Afrique

Philippe ouvre la discussion sur le PV de la TR 2012.

La parole n'étant pas demandée, il déclare le PV de la 11^{ème} Table Ronde 2012 adopté.

2. Programme régional de lutte contre le noma de l'OMS

Philippe informe les membres de l'absence du Dr Benoît Varenne due à des désaccords sur la coopération entre l'OMS et WoH. En effet, la Fondation a décidé au début de la semaine de suspendre, et non de résilier, à la fin de l'année le renouvellement du contrat qui lie les deux organisations. Elle a été contrainte de prendre cette décision pour des raisons liées au manque de transparence financière, au non-respect du contrat, aux interprétations abusives de celui-ci et à des décisions prises unilatéralement par l'OMS sans consultation préalable et ce malgré plus de 2 millions de CHF investis depuis près de 12 ans.

L'objectif est de créer un électrochoc qui semble avoir déjà produit un effet : Dr Charlotte Faty Ndiaye a contacté Philippe, Benoît Varenne a dû annuler son voyage en dernière minute et des rencontres devraient avoir lieu au plus haut niveau en novembre à Genève.

Bertrand Piccard souligne le contraste de fonctionnement entre les associations humanitaires bénévoles et la gouvernance des grandes institutions gouvernementales. Mais il rappelle que WoH n'aide pas l'OMS mais s'est associée à elle pour rendre son action plus pérenne en y impliquant les ministères de la santé des pays soutenus. WoH soutient des programmes nationaux de formation et de prévention. Elle demande l'assistance administrative et logistique de l'OMS pour contrôler le bon déroulement des activités planifiées et de leur financement. La formation des agents de santé est un objectif de travail à long terme qui complète celui de travail à court terme mené avec les associations membres de la Fédération.

3. Programme national de lutte contre le noma du Bénin

Philippe présente le Dr Armande Gandjeto, médecin stomatologue, spécialiste en santé publique et communicateur en santé qui est la coordonnatrice noma et le point focal en santé bucco-dentaire du Ministère de la Santé au Bénin. Il l'invite à présenter ses activités noma.

Armande donne tout d'abord quelques informations importantes sur le contexte béninois :

- plus de 8 millions d'habitants dont 33,3% vivent en dessous du seuil de pauvreté
- un PIB de 1'500 USD par habitant en 2008 et une croissance économique de 2,7% par an
- une stabilité politique depuis 1990

Armande détaille ensuite les principales infrastructures sanitaires :

- Centre National Hospitalier et Universitaire (CNHU) de Cotonou
- 5 Centres Hospitaliers Départementaux (CHD)
- 34 hôpitaux de zone (HZ)
- 80 centres de santé de commune (CSC)
- 359 Centres de Santé d'Arrondissement (CSA)
- des structures confessionnelles et privées

Elle rappelle aussi que le Bénin ne compte que 0,86 chirurgiens-dentistes pour 100'000 habitants. En 2012 pour l'ensemble du pays, on comptait 60 chirurgiens-dentistes, dont 12 dans le secteur public, 10 dans le secteur confessionnel et 38 dans le secteur privé. Il y a une absence de structure dentaire au niveau périphérique pour la prise en charge des malades et une mauvaise accessibilité tant géographique que financière aux soins dentaires.

4 ONGs sont partenaires pour la santé bucco-dentaire et la lutte contre le noma au Bénin : Enfants du Noma, Smile Train Italia Onlus, Joseph The Worker et Non-Derabou-Dokpikinou.

Armande dresse ensuite un bilan des activités de lutte contre le noma de 2003 à 2012 :

- Composante 1 : Les agents formateurs sont supervisés tous les six mois.
 - formation et recyclage d'agents de santé : 920
 - formation et recyclage des chirurgiens-dentistes : 50
 - formation et recyclage des médecins coordonnateurs de zones sanitaires et médecins-chefs de centre de santé : 153
 - formation des paramédicaux (Infirmiers, sage-femmes, assistants sociaux) : 920
 - formation des relais communautaires : 300
 - formation des groupements de femmes : 66
 - formation des tradithérapeutes : 50
- Composante 2 : Détection précoce des cas par les relais communautaires qui orientent vers les structures de soins et organisation de tournées de détection et de soins médicaux.
 - 7 cas de noma dépistés dans le service ORL au CNHU de 1979 à 1988
 - 26 cas de noma répertoriés et traités par Mercy Ships en 1997, 2000 et 2001
 - 6 cas de noma dépistés au cours des tournées foraines de dépistage de 1995 à 1998
- Composante 3 : sensibilisation et mobilisation sociale.
 - sensibilisation dans les écoles sur la prévention du noma : 50 écoles
 - sensibilisation des mères d'enfants de 0 à 6 ans : plus de 3000 mères
 - réalisation de spots de sensibilisation largement diffusés à la télévision et à la radio
 - campagnes médiatiques sur les radios communautaires, la presse et la télévision
- Composante 4 : élaboration de matériel de formation et d'éducation : boîtes à images, affiches, dépliants, livrets de sensibilisation, vidéoprojecteur, ordinateur portable, flip-chart
- Composante 5 : surveillance épidémiologique
 - enquête nationale rétrospective sur le noma en 2007 révélant 57 cas : 1998 à 1999 : 18 cas ; 2000 à 2007 : 39 cas ; 2 décès recensés au cours de l'enquête, 72 % des cas ont plus de 15 ans (séquelles)
 - points sentinelles de surveillance (chirurgiens-dentistes)
 - notification des cas dans le SIMR (Surveillance Intégrée des Maladies et de la Riposte)
- Composante 6 : Coordination du programme et suivi.

Les problèmes majeurs sur le terrain sont :

- les difficultés de diagnostic par méconnaissance des signes cliniques
- les difficultés de prise en charge des cas détectés à cause de la pauvreté des familles
- le manque de ressources financières de l'État pour la prise en charge des cas détectés

Les succès et progrès enregistrés sont :

- un début de changement de comportement de la communauté : le noma n'est plus considéré comme une malédiction ou une maladie démoniaque
- les populations réagissent favorablement à la sensibilisation et nous interpellent pour des informations complémentaires
- une styliste béninoise Pépita D a organisé un défilé de mode le 2 juillet 2009 en faveur des enfants du noma et a mobilisé 21 millions de francs CFA (~ 40'000 CHF)

Yvan Muriset, Sentinelles, salue l'engagement et l'implication d'Armande qui font plaisir à voir. À une question de Dr Pierre Seguin, Enfants du Noma, Armande explique que les découvertes récentes de noma frais démontrent que la formation et la sensibilisation portent leurs fruits.

4. Mercy Ships, le bateau hôpital

Philippe salue la collaboration entamée entre Mercy Ships et WoH dans le but de rechercher des collaborations possibles dans la lutte contre le noma. Il souhaite aussi convaincre Mercy Ships de rejoindre la Fédération. Le directeur pour la Suisse, René Lehmann, retenu par ses obligations, nous envoie le Dr Peter Linz, Médecin-chef international de Mercy Ships, nous présenter leur organisation humanitaire internationale.

Peter commence par nous donner quelques informations sur Mercy Ships et son plus grand bateau hôpital non-gouvernemental du monde :

- créé en 1978
- plus d'un milliard de dollars de services dispensés de soins de santé gratuits
- 61'000 opérations réalisées
- 540'000 patients traités
- 29'500 professionnels locaux de santé formés
- plus de 1'000 volontaires par année
- présent en Afrique de l'ouest depuis 1990

Le bateau Africa Mercy est un hôpital chirurgical spécialisé dans les domaines de chirurgie maxillo-faciale, plastique, orthopédique, générale, ophtalmologique et dentaire. Il fournit des soins directs, sensibilise à la santé et forme du personnel médical local. Le navire visite les 17 pays côtiers de l'Afrique de l'Ouest du Sénégal au nord jusqu'au Congo au sud. Il reste en moyenne 10 mois au large d'un pays.

La majorité de la population de la plupart de ces pays vit avec moins de 2 dollars par jour.

Peter nous présente ensuite un film sur l'organisation humanitaire.



« En Afrique de l'ouest, la pauvreté et un accès limité aux soins médicaux sont de véritables fléaux. Avec seulement un médecin pour 20'000 habitants, des personnes avec de graves maladies n'ont pas accès aux traitements dont elles auraient tant besoin. Ceux et celles qui souffrent de ces maladies physiques ont souvent le lourd et tragique fardeau de la solitude. Une aide concrète est en route sous forme d'un grand navire-hôpital blanc avec un équipage de 400 bénévoles provenant de plus de 30 pays. »

« Depuis 1978, Mercy Ships, une organisation humanitaire internationale offre des soins médicaux aux nations les plus pauvres. En utilisant un navire comme plateforme pour son hôpital, Mercy Ships peut emmener un équipement de pointe, tel qu'un scanner ou un laboratoire médical dans des pays qui ont rarement accès à ce genre de service. Tous les membres de l'équipage, du capitaine jusqu'aux cuisiniers, des matelots aux équipes médicales, travaillent ensemble pour rendre opérationnelles six salles d'opérations ainsi que des cliniques ophtalmologique et dentaire à terre. »

« La sélection des patients pour une opération gratuite commence par une journée de dépistage médical. Des milliers d'africains sont prêts à attendre plusieurs heures en plein soleil juste pour être vus par les médecins de Mercy Ships. Une fois qu'il est établi qu'un patient peut être traité, celui-ci reçoit une carte de rendez-vous pour une intervention à bord du navire. Pour beaucoup ce moment représente déjà un rêve qui devient réalité. »

« Pour que l'espoir soit crédible dans le futur, il doit être tangible dans le présent. Pour que l'espoir puisse un jour germer, il doit être ressenti dans le moment présent. Et je pense que c'est ce qui se passe quand les personnes se font opérer sur notre navire. C'est l'espoir qui devient littéralement palpable. Les gens sont guéris. Ils retournent dans leurs villages et les habitants du village voient aussi qu'ils vont mieux et que quelque chose s'est passé. Cela leur donne une raison d'espérer en un avenir meilleur parce qu'il y avait quelque chose de concret dans le présent. » (Dr Gary Parker, Médecin-chef du navire Africa Mercy).

« Alors que des opérations transformant radicalement des vies sont effectuées à bord du navire, des équipes offrent également de l'aide à terre. Par exemple, l'équipe ophtalmologique réalise des examens et des traitements oculaires et distribue des lunettes. L'équipe dentaire de Mercy Ships voit des centaines de patients tous les jours dans une clinique à terre. Des hygiénistes visitent aussi les écoles afin d'expliquer aux enfants l'importance d'avoir des dents saines et de distribuer des brosses à dents. »

« Un autre aspect important du travail de Mercy Ships est le renforcement des capacités locales, l'amélioration des compétences du pays afin de garantir à la population un meilleur accès aux soins. Des chirurgiens, des ophtalmologues et des dentistes locaux sont formés par les équipes de Mercy Ships. Ces médecins peuvent ensuite continuer à apporter de l'espoir et des traitements dans leur propre communauté même après le départ du navire. »

« Nous ne pouvons pas changer le monde entier mais il nous est possible de changer radicalement l'existence d'une personne et d'une autre et de la suivante et encore une autre » (Dr Gary Parker).

Peter précise que le navire-hôpital est actuellement au large du Congo. 33 familles de bénévoles y vivent et il y a une école pour leurs enfants.

À une question de Sylvie Pialoux, Au fil de la vie, Peter répond que le financement est assuré par des donateurs, des fondations, des églises chrétiennes et non pas par des gouvernements. Les frais sont réduits parce que le personnel est volontaire et paie ses propres charges.

Adama Sougouri, La Voix du Paysan, demande comment les pays non côtiers pourraient aussi bénéficier d'une telle offre de soins. Peter répond que, dans le cadre de la collaboration actuellement en discussion entre Mercy Ships et WoH, un enfant noma pourra leur être acheminé dans le port de mouillage et il pourra être pris en charge chirurgicalement.

À une question du Dr Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, Peter répond que les chirurgiens proviennent d'Amérique du Nord, d'Europe et d'Australie et sont sélectionnés sur la base de leur pratique active et régulière dans leur pays.

5. Collaboration Médecins Sans Frontières, Sentinelles et Winds of Hope à Zinder

Marie Renaud, responsable Sentinelles pour le Niger, présente la collaboration qui s'est intensifiée entre MSF et Sentinelles.

Suite à la rencontre initiée par Jean Ziegler en juin 2011 entre MSF et WoH, Sentinelles a été intégré aux discussions qui s'en suivirent en mars 2012 dans l'idée d'intégrer la détection précoce du noma dans les centres de renutrition infantile (CRENI) de MSF. Cette idée s'est concrétisée par l'élaboration d'un protocole de prévention, de détection et de prise en charge du noma qui est actuellement testé dans un projet pilote à Zinder. En effet il y existait déjà une relation d'échange d'information autour de la situation de malnutrition entre le CRENI dirigé par MSF et le centre d'accueil de Sentinelles.

L'objectif de ce protocole est d'intégrer la reconnaissance des signes du noma dans les centres de renutrition afin de repérer plus tôt les cas et de faciliter leur traitement. Son contenu comprend donc une définition du noma, les facteurs de risques, les critères pour établir le diagnostic, la description de ses stades, le traitement à chaque stade ainsi que les mesures préventives à prendre. Rédigé par Dr Marie-Claire Bottineau, il est en phase finale de relecture par MSF, Sentinelles, Gesnoma et WoH.

Ce protocole de prévention et de détection du noma permettra à MSF d'avoir une base technique entraînant l'ouverture automatique de la bouche de chaque enfant malnutri rencontré par leurs équipes sur le terrain. MSF va donc l'inclure dans leurs protocoles du CRENI de Zinder, puis prévoit de l'appliquer à leur centre de Magaria, et enfin de l'étendre à tous les pays souffrant de malnutrition où ils sont présents.

Ce protocole permet d'améliorer la collaboration sur le terrain et la prise en charge des patients. Il permet aussi d'effectuer des formations du personnel soignant et de créer une base de partenariat avec ceux, hôpitaux ou organismes, qui reprendront le CRENI à l'avenir. En effet pour des raisons liées à la situation sécuritaire, MSF a décidé de quitter Zinder fin 2013 et de se replier vers Magaria où ils ont déjà un centre. Ils reviendront à Zinder en période de pic.

MSF étudie la possibilité d'inclure des campagnes de prévention et de détection précoce notamment dans leurs campagnes de vaccination ainsi que des campagnes de sensibilisation dans les CRENI pour les familles et les enfants qui viennent se faire soigner pour malnutrition. Un programme de formation d'équipes de missions chirurgicales est également à l'étude pour opérer des enfants du noma dans des régions où les ONG spécialisées ne sont pas présentes.

Marie conclut en confirmant que la situation est compliquée au Niger dans ce pays où les besoins en santé sont tellement énormes dans un environnement sécuritaire qui se détériore.

Dr Michel Quere, Médecins Sans Frontières, confirme l'importance des besoins avec 500 hospitalisations et 150'000 consultations d'enfants de moins de 5 ans à Zinder et Magaria. Le dépistage précoce par l'ouverture des bouches est une grande chance pour MSF de contenir cette aggravation des cas de noma. Le problème sécuritaire pose de grandes difficultés de ressources en personnel médical.

6. Recrudescence des cas de noma au Niger, Sentinelles

Yvan Muriset, Sentinelles, témoigne tout d'abord que dans la région de Zinder, une des plus pauvres du monde, on a découvert 3 fois plus d'enfants de 8 à 10 ans en phase noma aigüe.

Marie confirme par ces quelques chiffres :

- Jusqu'à octobre 2012, Zinder détectait entre 0 et 5 cas par mois
- Depuis octobre 2012, ce sont de 8 à 10 nouveaux cas par mois qui sont dénombrés. 83 nouveaux cas depuis 12 mois et 59 cas de janvier à août 2013.

Parmi ces 59 nouveaux cas de noma :

- la majorité sont nés en 2008 (15), 2009 (15) et 2010 (15).
- la répartition est à peu près égale entre filles et garçons (29 et 27 respectivement).
- 4 étaient en stade de séquelles dont 3 étaient nés avant 2000
- 8 étaient en perte de substance avancée
- 47 étaient en phase aigüe (tuméfaction de la joue, odeur caractéristique et atteinte osseuse)

Cette augmentation constitue une prise en charge très lourde pour Sentinelles.



Les trois générations 2008, 2009 et 2010 correspondent assez sensiblement à des périodes de famines récurrentes au Niger dans les années 2005, 2009, 2010 et 2012 ce qui explique en premier lieu cette recrudescence de cas de noma. Le nombre de cas découverts s'explique plus généralement aussi par les effets de la sensibilisation effectuée sur le terrain permettant la détection mais aussi le bouche à oreille. 5 enfants ont été découverts en 2013 au cours de séances de sensibilisation. Très probablement enfin, la situation sécuritaire problématique, qui règne dans le pays, joue aussi un rôle dans cette évolution.

L'équipe de sensibilisation de Zinder est formée d'un animateur, d'un chauffeur et d'un responsable qui parcourent les différentes régions du Niger. Les objectifs spécifiques sont :

- la sensibilisation à la maladie du noma ;
- la détection précoce de la maladie et le réflexe de recourir rapidement aux soins médicaux ;
- la promotion de l'hygiène bucco-dentaire ;
- la promotion de l'éducation nutritionnelle ;
- la promotion de la salubrité des ménages ;
- la vaccination des petits enfants.

Le but recherché est de sensibiliser directement tous les membres d'un village ou d'un quartier ainsi que ses autorités coutumières et villageoises : chefs de villages, tradipraticiens, matrones, imams, enseignants et marabouts.

La projection d'un film tourné en août 2005 par Alexandre Nasarion en haoussa et qui s'adresse à la population locale, leur est aussi proposée. Il combine des scènes de vie quotidienne et des entrevues avec agents de santé ou du personnel médical. Cette sensibilisation permet d'organiser une séance de dépistage auprès des enfants mais surtout provoque le bouche-à-oreille si efficace en Afrique.

L'équipe se rend ensuite dans les centres de santé des régions touchées et distribue les affiches mises à disposition grâce au Programme national de lutte contre le noma. Elle organise enfin quelques échanges avec des hôpitaux ou des ONGS locales pour parler de la maladie et de sa prise en charge.

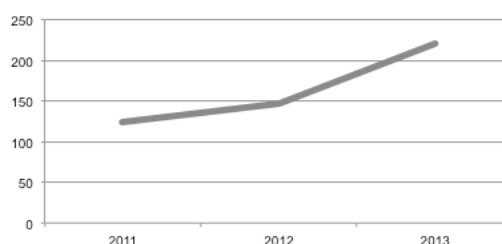
Les consultations gingivites au centre d'accueil de Zinder ouvert 24h/24 sont gratuites. Les cas de GNA détectés sont soignés et restent au centre quelques semaines, le temps d'apprendre à la maman les soins bucco-dentaires et de donner des conseils de nutrition.

Une conséquence directe de la sensibilisation est l'augmentation des cas de GNA en consultation au centre.

De janvier à juillet, les statistiques sont les suivantes :

- 2013 : 220 consultations
- 2012 : 146
- 2011 : 124

Consultations gingivites au centre



Les stades aigus de GNA ne conduiront pas aux conséquences des séquelles de noma s'il sont traités et suivis. Mais le suivi de ces enfants est lourd sur le long terme, tant au niveau santé, scolaire, économique que social. En 2013 jusqu'à ce jour, 987 dossiers ont été au total traités et 357 enfants et leurs familles sont suivis. Avec autant d'enfants à suivre et de kilomètres à parcourir, le suivi en brousse devient difficile surtout avec le problème sécuritaire.

Marie termine en évoquant l'histoire de Sabiou, né en 2007 et découvert en juillet 2012, avec des séquelles terriblement lourdes. Selon la coutume subsaharienne, le premier-né appartient à ses grands parents et ses parents ne doivent pas trop lui porter de l'attention ni de l'affection. Ce garçon suivi par Sentinelles a été référé par le chef du CSI de Ourafan, grâce à une sensibilisation.

Dr Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, relève que le nombre de cas recensés pendant la seule année 2012 correspond à celui des cas qui ont été recensés pendant les 5 ans de son étude. Dr Pierre Seguin relève que cette dernière année, Enfants du Noma a opéré 80% de cas de noma de plus que l'année précédente : 26 cas en 2011-12 et 44 cas en 2012-13. Yvan ajoute que l'augmentation concerne aussi les cas de becs de lièvre avec plus de 100 enfants le mois dernier au centre de Sentinelles.

Bertrand s'enquiert de l'existence de menaces sécuritaires à Zinder. Marie répond que les autorités locales ont suggéré aux occidentaux de quitter la région suite à un attentat perpétré pas très loin. Yvan précise que leur déléguée sur place, Nathalie, ainsi qu'une dame suisse animant une petite ONG sont les seuls blancs vivant sur place mais ne quittant jamais la ville.

7. Publication sur les facteurs de risque du noma, Gesnoma

Dr Denise Baratti-Mayer commente la publication le 5 juillet 2013 sur Lancet Global Health (Vol.1, Issue 2) d'une étude prospective, matchée sur des cas-témoins sur 6 ans au Niger qui a été réalisée par Gesnoma (Geneva Study Group on Noma). L'article est disponible « on line » sous : [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(13\)70015-9](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70015-9)

Cette étude, qui a déjà été présentée à la Fédération, concerne des enfants de moins de 12 ans suivis au Niger entre août 2001 et octobre 2006. 4 contrôles ont été « matchés » par âge et village / cas. Des données épidémiologiques, cliniques et microbiologiques ont été récoltées.

Les principaux résultats épidémiologiques basés sur 82 cas et 327 contrôles sont les suivants :

- Age moyen : 3.7 ans - même proportion de filles et garçons
- Facteurs associés de risque :
 - malnutrition sévère
 - nombre élevé de grossesses antécédentes
 - fièvre, diarrhée ou maladie respiratoire dans les 3 mois précédant le noma
 - absence de poulets

Les principaux résultats microbiologiques sont les suivants :

- Pas de lien avec les virus de type Herpès et pas de lien significatif avec la rougeole
- Prévalence de certaines espèces bactériennes au niveau des lésions de noma aigu (*Atopobium spp.*, *Prevotella intermedia*, *Peptostreptococcus spp.*, *Streptococcus pyogenes*, *Streptococcus anginosus*)
- Bactéries parodontales classiques (*Capnocytophaga spp.*, *Porphyromonas spp.*, *Fusobacteriales*, *Act. A.*) plus présentes chez les enfants contrôle

Les principaux résultats cliniques sont les suivants :

- Importance de la malnutrition
- Importance des grossesses fréquentes et rapprochées
- Pas de pathogène spécifique – diminution de la diversité bactérienne
- Importance de la GNA qui est vraisemblablement le point de départ du noma

Cette publication a entraîné une série d'articles assez peu rigoureux dans la presse suisse (Tribune de Genève, Le Matin, 20 mn, etc.). Denise précise qu'aucun journaliste n'a pris contact avec les signataires du communiqué de presse et que les articles sont parus avec des titres tels que « Les causes du noma enfin découvertes ». Elle ajoute que la veille une nouvelle publication a été faite dans le PLOS Medicine Community Blog qui traite des maladies négligées. Par contre Philippe signale qu'il a été contacté à deux reprises à ce sujet.

8. Rééducation des séquelles du noma, Physionoma

Flavie Ott, présidente, et Marion Catoire, trésorière, de l'association Physionoma commencent par présenter un film : « La rééducation des séquelles du noma ; Les clés du sourire » réalisé par Lison Amiot à Ouagadougou au Burkina Faso en 2013 avec la participation de Sentinelles et de leurs enfants ainsi que le financement de Winds of Hope. Ce film a été sélectionné pour le Festival des films d'orthophonie à Nancy et pour un Festival de films africains à Besançon.

L'équipe de Physionoma se penche sur la question de la rééducation des séquelles du noma depuis 2003. L'association Physionoma s'investit pour que ces techniques de rééducations se transmettent le plus efficacement possible. Pour cela elle propose des actions de formation à des soignants et à des rééducateurs pour qu'ensemble ils puissent aider les enfants atteints du noma à retrouver les clefs du sourire.

Le noma se développe suite à une infection buccale dans un contexte de malnutrition et d'immunodépression. Les victimes sont gênées pour manger, parler et exprimer leurs émotions ce qui rend difficile leur intégration sociale.

Un enfant a perdu une partie de sa lèvre, de sa joue et même son œil. Il a dû grandir avec ses séquelles et s'en accommoder. Par la suite il a été opéré et maintenant un lambeau vient boucher le trou. Mais ce n'est pas pour autant plus facile pour lui de parler, de manger et de sourire. Ce n'est pas parce que le trou est comblé qu'il peut utiliser ses nouvelles lèvres et sa joue. On a encore du mal à le comprendre et il a encore du mal à mâcher ses aliments. Cela ne s'apprend pas tout seul. Il doit faire une rééducation pour conserver les acquis de la chirurgie et pour apprendre à utiliser son nouveau visage.

Au cours d'un suivi au long cours de quelques mois, la rééducation sera nécessaire pour renforcer les muscles, améliorer la mobilité des mâchoires, assouplir les tissus et les cicatrices. Dans un centre où des infirmiers formés par Physionoma proposeront des protocoles de rééducations qui aideront les patients à se réapproprier leur visage, à manger et à parler plus facilement. Les protocoles mis en place permettent donc de maintenir l'ouverture buccale, d'augmenter la mobilité du visage, d'assouplir les lambeaux et de diminuer, voir de faire disparaître la douleur.

La rééducation des séquelles de cette maladie ne s'improvise pas. Il s'agit de techniques précises adaptées à chacun. La mise en place d'une rééducation se réfléchit. Elle se construit à partir d'une démarche rigoureuse basée sur la réalisation de tests et d'observations fines. Elle nécessite une collaboration étroite entre les orthophonistes, les kinésithérapeutes, l'équipe infirmière et les équipes chirurgicales.

Bertrand demande si cette vidéo peut être diffusée sur le site internet de WoH. Flavie acquiesce mais demande d'attendre le passage du film au festival en novembre. Augustin Koara demande des informations sur les modalités des missions de Physionoma. Sylviane Colomb (Ensemble pour Eux), Caroline Benaim et Dr Lassara Zala demandent si une formation pourrait être organisée respectivement lors de missions chirurgicales, à la Maison de Fati à Ouagadougou et au centre Persis à Ouahigouya. Dr Kam Madibèlè, Hymne aux Enfants, fait remarquer que la peau noire a une texture différente de la peau blanche ce qui a une forte incidence sur la cicatrisation. Si Physionoma est ouvert à d'autres collaborations, Flavie rappelle l'importance que le transfert de compétences soit fait à une équipe soignante relativement stable.

9. Formation et sensibilisation à Tominian au Mali, Au Fil de la Vie

Sylvie Pialoux, présidente de l'association Au Fil de la Vie, explique que son organisation est présente sur le terrain depuis 2003 exclusivement au Mali pour y développer des programmes de formation d'agents de santé, de prévention et de sensibilisation communautaire. 4 régions sur les 8 du pays ont déjà été couvertes par son action : Tombouctou, Mopti, Gao et Kayes, l'objectif étant à terme d'arriver à couvrir tout le pays.

Sylvie présente son programme actuel d'une durée de 24 mois qui vise à couvrir le cercle de Tominian dans la région de Ségou et qui est financé conjointement par Noma-Hilfe Schweiz et la fondation Winds of Hope.

La population est estimée à 2,65 millions d'habitants avec un taux d'accroissement moyen annuel de 3,1%. La région de Ségou est divisée en 7 cercles et comporte 117 communes et 2166 villages.



Le cercle de Tominian, le plus à l'ouest de la région, est constitué de 12 communes et 303 villages pour une population de 250'000 habitants. Il abrite 25 centres de santé, 90 agents de santé tout échelon confondu et 1 cabinet dentaire opérationnel

Sylvie explique les raisons du choix de ce cercle :

- sécuritaire : cercle à dominance religieuse catholique, relative proximité de Bamako et contacts précieux sur place en cas de difficultés.
- malnutrition : petit cercle où les dernières récoltes ont été très mauvaises.
- sanitaire : proximité des communes par rapport au centre de santé de référence
- politique : accord de la Direction nationale de la santé

Les activités menées sont les suivantes :

1. Atelier de finalisation du programme
 - a. collaboration au Ministère de la santé avec la Direction Nationale de la Santé (DNS), le Centre hospitalier universitaire Odonto Stomato (CHU-OS), le Centre national d'information, d'éducation et de communication en matière de Santé (CNIIECS)
 - b. formation pyramidale à la prévention, au dépistage précoce et à la prise en charge des gingivites et des cas de noma au CHU-OS, au 30 Directeurs techniques des centres de santé (DTC) ainsi qu'enfin aux 614 relais communautaires (2 par village) et aux 24 tradithérapeutes.
 - c. sensibilisation communautaire par des projections suivies de causerie débats dans les 2 principales écoles de chacune des communes ainsi que sur les places publiques, cases de santé communautaires et tous lieux indiqués par les autorités locales pour sensibiliser et informer sur l'hygiène bucco-dentaire, sur la malnutrition et les moyens de prévenir le noma et ses conséquences.
 - d. accord passé avec la radio « Boutan » pour la diffusion régulière de messages enregistrés par la DNS à travers le CNIIECS
 - e. appui matériel déposé auprès des différents acteurs : boîtes à images, affiches noma et prévention, guides de prévention, guides de formation, cassettes, dentifrice, brosse à dents, T-shirts, casquettes, cahiers et stylos Bic

2. Mission de reconnaissance pour la présentation du programme à la Direction régionale de la santé de Ségou, au Président du Conseil de Tominian, au Préfet, au Médecin Chef et aux Directeurs des radios « Moutian » et « Parana »
3. Formation, par les Drs Baba Diallo du CHU-NOS et Nazoum Diarra de la DNS, des 25 Directeurs techniques des centres de santé de Tominian, du Directeur régional de la santé de Ségou, du Médecin-chef du district sanitaire et des 10 agents de santé du Centre de santé de référence de Tominian avec l'objectif de :
 - a. renforcer les compétences des prestataires dans le dépistage, la prise en charge et la prévention des infections bucco-dentaires et du noma
 - b. donner aux prestataires les outils pour qu'ils puissent Informer, éduquer et communiquer au sujet du noma
4. Formations de 647 relais et 25 tradithérapeutes par les DTC
5. Sensibilisation communautaire des 6 communes : Fangasso, Ouan, Timissa, Lanfiata, Koula et Benena où 2400 personnes ont assisté aux séances de projection et de causeries-débats avec des cadeaux pour les meilleures réponses
6. Sensibilisation des 12 principales écoles des communes où 5000 élèves ont été sensibilisés avec des questions-réponses récompensées par la distribution de brosses à dents, dentifrice, casquettes et T-shirts et le dépôt d'affiches et de boîtes à images chez le directeur
7. Remise de 25 kilos de spiruline aux DTC des 6 communes couvertes dans le but de les distribuer aux enfants malnutris et aux femmes anémiées

Sylvie a hâte que se termine la période d'insécurité, de préparation aux élections, de fêtes religieuses et d'hivernage pour repartir sur le terrain. Elle explique que seul 3% de la population du cercle a déjà reçu à ce jour la formation et la sensibilisation et que le programme a été planifié sur 24 mois. A la question de Bertrand demandant combien de cas de noma avaient été recensés dans cette région, Sylvie répond qu'à ce stade, il n'y a eu qu'un cas de noma frais et un bec de lièvre, tous deux malheureusement décédés, ainsi que 5 séquelles de noma et 4 becs de lièvre qui ont été pris en charge. Les résultats sérieux n'apparaîtront qu'après la session de formation, décalage oblige.

André Buhler, Bilifou-Bilifou, se dit heureux de constater que la spiruline est distribuée au Mali. Il explique qu'il y a plusieurs fermes de spiruline en Afrique de l'ouest dont 5 au Burkina Faso qui créent quelques emplois et diminuent la distribution de produits importés par les CREN. Les résultats sont très bons avec des moyens très faibles. Avec un prix de 28 CHF/Kg de spiruline séchée, un traitement d'un mois coûte 2,10 CHF par enfant.

Sylvie précise que la spiruline est distribuée aux femmes anémiées en priorité et que, pour les enfants fortement malnutris, le traitement dure plus qu'un mois.

Rayna Robles, Antenna Technologies, explique qu'ils mettent en place des projets de culture et de distribution de spiruline avec les autorités locales et les ONG mais n'en distribuent pas directement. Elle indique que la spiruline peut améliorer la qualité de la nutrition et s'étonne qu'elle ne soit pas plus intégrée à la lutte contre le Noma comme complément nutritionnel. En réponse à une intervention de Caroline Benaim, Bertrand précise que la spiruline améliore la qualité nutritionnelle mais pas la quantité.

Michel Quere explique qu'en ce moment MSF prend en charge au Niger environ 350'000 enfants victimes de malnutrition sévère (pic de la période de soudure). MSF n'est pas encore totalement convaincu par la spiruline surtout face à un afflux aussi massif de malnutris qui nécessite une réponse efficace et rapide et préfère distribuer des Plumpy nuts, un aliment à base d'arachide. Michel ajoute que la malnutrition aiguë est d'abord un problème d'accès aux soins pour lutter contre les maladies (diarrhée, malaria, etc.) qui sont mortelles dans ce cas.

10. Missions chirurgicales vue par les infirmières, Ensemble pour Eux

Sylviane Collomb, responsable d'Ensemble pour Eux (EPE), rappelle que l'association, créée en 2006, participe à une dizaine de missions chirurgicales maxillo-faciales et orthopédiques par année. Tous les intervenants tant du comité que du personnel de missions sont complètement bénévoles. Son rôle consiste à offrir les soins et l'animation qui accompagnent cette chirurgie. Cela représente environ une soixantaine de personnes par an se déplaçant en Afrique.

Les partenaires actuels de EPE pour la chirurgie et l'accueil sont :

- Enfants du Noma avec la Maison de Fati et les Enfants Actions Chirurgicales,
- Dr Philippe Bédât avec le Centre Persis du Dr Zala et Persis Valais du Dr Mivelaz,
- Prof Brigitte Pittet-Cuénod (nouvelle collaboration) avec Sentinelles.

Les associations avec lesquelles EPE collabore sont : Enfants actions chirurgicales, Bilifou-Bilifou, Hymne aux Enfants et Schiphra et la Fédération NoNoma.

Ses soutiens financiers sont Noma Hilfe Schweiz et Winds of Hope.

Elle enchaîne en décrivant les différentes étapes de l'organisation d'une mission chirurgicale.

Lorsque les dates des missions sont communiquées, des infirmières et ASSC sont recrutées, ainsi que du personnel d'animation, pour lequel une formation particulière n'est pas demandée. Des réunions d'informations rassemblent plusieurs missions ensemble permettant aux infirmières et animatrices de se rencontrer mais aussi de peaufiner l'organisation et de présenter des informations plus pointues en relation avec les soins et l'animation. Munie d'une attestation de mission, chaque infirmière ou animatrice part avec 2 fois 23 kg de bagages afin d'emporter avec elle une bonne partie du matériel médical nécessaire aux soins, du matériel pour l'animation et des habits pour les patients et leurs accompagnants.

La mission chirurgicale peut alors commencer ! Le premier jour de la mission a lieu la grande consultation de tous les patients recrutés qui sont présentés aux chirurgiens et aux anesthésistes. Accueillis par un personnel mixte EPE et locaux, les patients avec leurs accompagnants sont triés, pesés et mesurés, leurs dossiers complétés. Puis c'est une grosse journée avec le programme opératoire de la mission.

Les patients doivent être informés des décisions les concernant. Tous les examens de laboratoire et de radiologie demandés sont alors effectués sur le patient à opérer qui est accompagné soit par une infirmière soit par une animatrice. Les patients non opérés doivent être aiguillés pour la suite de la prise en charge (CREN, report à une mission ultérieure, kiné, appareillages, prise en charge médicale autre que la chirurgie, etc.).

Appuyée par un traducteur, celle-ci initie le patient et son accompagnant au déroulement de la journée opératoire et de l'hospitalisation en lui parlant de l'hygiène du jour préopératoire, des désagréments postopératoires comme la douleur, les nausées, la difficulté d'uriner, etc. Elle prépare ainsi les malades en insistant sur le fait que l'équipe les accompagne et est là pour eux et pour répondre à leurs besoins. Elle doit aussi leur expliquer qu'ils ne pourront pas profiter de la bouillie du lendemain matin...!

Le personnel infirmier se répartit en deux groupes :

- a. le premier va à l'hôpital, prépare et accompagne le malade jusqu'au bloc et le reprend à la salle de réveil. Au retour du bloc, l'infirmière va donc gérer aussi les traitements qui sont prescrits par les opérateurs et les anesthésistes. Elle va faire aussi en sorte que les prescriptions soient suivies pendant la nuit où elles ont à faire au personnel de l'hôpital.
- b. le second reste à la maison de soins pour, 3 fois par jour après chaque repas, distribuer les médicaments, effectuer les soins de bouche (gargarisme), les soins de plaies, les pansements et évaluer l'évolution.

On imagine aisément qu'en fin de mission avec 40 à 50 enfants opérés, le rythme de travail des infirmières est extrêmement intense. A cela il faut rajouter le traitement des nombreuses affections auxquelles il faut faire face : paludisme, bronchites, otites, etc. Les médecins responsables des centres d'accueil, Dr.Kam ou Dr.Zala sont souvent les sauveurs ! Assez tard en fin de journée, les chirurgiens et anesthésistes viennent faire leur visite médicale. Les cas qui posent problèmes ou questionnements leur sont présentés. Les infirmières s'assurent du programme opératoire du lendemain et vont chercher les malades qui ne sont pas dans les murs pour les préparer.

Les infirmières tiennent à jour le plan de soins du malade, véritable guide au quotidien. Le carnet de santé de l'enfant est également rempli et les étapes importantes de l'hospitalisation y sont inscrites. Elles ont un rôle crucial lors de la consultation du dernier jour et dans la transmission ou l'exécution des consignes de traitements des chirurgiens et notamment pour le futur ou l'après-mission. Elles doivent aussi gérer la pharmacie et tout le matériel médical qui est apporté (gestion des dates de péremption, ordre, nettoyage, etc.)

L'animation faite de jeux, de bricolages, de musique et de travaux manuels donne une dimension de joie de vivre et de diversion par rapport à la douleur et à l'angoisse de l'opération. Cet aspect de la mission a été développé en y ajoutant un côté éducatif tant sur le plan de la scolarité, avec le maintien des acquis scolaires, que sur le plan de l'initiation des bonnes pratiques comme l'hygiène. Des causeries sont désormais organisées pour sensibiliser malades et accompagnants aux facteurs de risques du noma.

Une grande solidarité existe entre les animatrices et les infirmières. La complémentarité aux soins de l'animation est très importante. En effet, il est fréquent que les animatrices observent, mettent le doigt sur un souci, un changement, un problème au niveau de l'état de santé de l'enfant et le signalent aux infirmières.

Dans l'idéal et particulièrement par rapport à la maladie du noma, EPE souhaiterait ne plus être en scène. Pour cela la sensibilisation revêt une importance capitale et doit être prioritaire dans toutes leurs démarches.

Dr Pierre Seguin et Dr Lassara Zala remercient Sylviane pour ce travail si important qui facilite et optimise la mission des chirurgiens.

11. Maternité et néonatalogie, Persis Burkina

Dr Lassara Zala, médecin-chef et responsable du centre Persis, raconte d'abord l'histoire triste d'un garçon détecté par un tradipraticien et envoyé à l'hôpital ... en pleine grève du personnel médical. L'enfant a eu le temps de développer un noma avant d'être enfin pris en charge. Dr Zala relève cependant l'aspect positif de la formation des tradipraticiens qui porte ses fruits.

Il explique ensuite les raisons du besoin d'une nouvelle maternité à Ouahigouya :

- Réponse à une demande de la population car il n'y a aucune unité de néonatalogie de Ouagadougou à Mopti
- Prévention à travers le suivi et l'éducation de la mère
- Formation: médecins, sages-femmes, infirmiers

Les autorités burkinabés appuient ce projet. Des liens pourraient être développés avec la toute nouvelle Université subsahélienne créée à Ouahigouya, qui comprend une faculté de médecine et qui vient de commencer sa première année avec 30 étudiants.

12. Prévention noma et hygiène bucco-dentaire, La Voix du Paysan

Adama Sougouri, journaliste de La Voix du Paysan, présente un film sur la prévention du noma et la promotion de l'hygiène bucco-dentaire.

« Vaut mieux prévenir que guérir a-t-on coutume de dire ! De nombreux enfants meurent dans nos villes et villages parce que victimes de la pauvreté, de l'ignorance ou de la simple négligence des parents. Parmi eux, ceux souffrant de la maladie dite de la honte, le noma, une maladie qui tue silencieusement. Les enfants qui en souffrent sont cachés au fond des cases. »

« Un projet mis en œuvre dans les écoles du Burkina avec la participation effective de ces structures membres ou non de la Fédération NoNoma : la radio La Voix du Paysan, le centre Persis du Burkina, l'ONG Noma-Hilfe-Schweiz, la Direction régionale de l'éducation nationale du nord, la Direction régionale de la santé du nord.

- jeux publics radiophoniques avec la participation des enfants dans les écoles
- émissions enfantines sur l'entretien de la bouche
- théâtre de sensibilisation pour enfants dans les écoles
- prise en charge des malades dépistés »

« Sur une prévision de mille enfants, plus du double a été touché : 79% cas de caries dentaires et de gingivites avancées détectées. Sans la tenue de la Table ronde de la Fédération internationale NoNoma, cette action n'allait peut-être pas se faire. Remerciements à Noma-Hilfe-Schweiz, au centre Persis Burkina et aux autres acteurs. L'union fait la force ! »

13. Rencontre Noma, III^e phase, La Voix du Paysan

Dr Lassara Zala et Adama Sougouri présentent ensuite les résultats de la 3^e phase des Rencontres Noma commencés en 2009 et principalement financés par Winds of Hope.

La santé constitue une condition sine qua none pour la survie et le développement de l'homme. L'atteinte à cet état ne peut se faire qu'à travers une prise de conscience collective. De ce fait, il existe un lien étroit entre l'état de santé de la population et les comportements au quotidien de celle-ci. L'accès à la santé pour tous constitue une priorité majeure.

L'objectif général de ce programme est de promouvoir la lutte contre le noma à travers la prévention pour éviter la stigmatisation, l'isolement, l'exclusion de ces enfants atteints de noma au nord du Burkina. Les objectifs spécifiques sont de :

- Informer largement la population par divers moyens pour une meilleure connaissance du noma,
- Collaborer avec tous les partenaires médicaux et sociaux,
- Associer les chefs de villages et les guérisseurs,
- Eduquer les mères sur les soins, l'hygiène et l'alimentation des enfants,
- Contribuer à faire orienter rapidement les enfants atteints vers des structures de soins adaptées et prioritairement au Centre Pédiatrique Persis pour leur prise en charge.

La stratégie mise en œuvre consiste en :

- Plaidoyer (autorités administratives et leaders d'opinions), 106 leaders touchés,
- Communication de masse (sensibilisation terrain et radiophonique), 12'868 personnes touchées directement,
- Formation (Infirmiers 106, ASC 68, TPS 57 et Noyaux relais 22),
- Prise en charge (noma et malnutrition sévère).

Les résultats immédiats et concrets enregistrés sont :

- 5 cas de noma à la phase aiguë enregistrés cette année,
- 71 enfants ont été consultés pour s'assurer qu'ils ne présentent pas de signes du noma et parmi eux 26 souffraient de gingivites ulcéro-nécrosantes traitées au centre Persis,
- Plus de 60 enfants malnutris ont été conduits au CREN et pris en charge pour leur récupération nutritionnelle,
- De nombreux appels téléphoniques pour conseils et avis médicaux.

Le programme Rencontre noma sera poursuivi et un document vidéo sur les acquis du projet de 2009 à nos jours sera réalisé.



Samedi 29 septembre

La Table ronde reprend à 9h00.

14. Prise en charge du noma, Mercy Ships

Dr Peter Linz commence par présenter l'Africa Mercy, le plus grand navire-hôpital non gouvernemental du monde :

- 151 mètres de long, 16'500 tonnes, anciennement un ferry danois.
- Hôpital de 78 lits pour patients, 5 salles d'opérations complètement équipées
- Quartiers pour 450 membres d'équipage
- École accréditée pour 55 élèves et enfants de l'équipage
- Scanner à 32 coupes d'analyse
- Laboratoire moderne

Il justifie ensuite le choix d'une plateforme de navire-hôpital :

- Éviter de concurrencer à long-terme les structures locales de santé ce qui fait que le Mercy Ships ne reste que 10 mois dans un port,
- Être la première plateforme au monde auto-suffisante et contrôlée qui fournit d'excellentes prestations chirurgicales,
- Pouvoir se retirer rapidement en cas d'instabilité politique ou d'autres dangers, si nécessaire,

- Fournir une installation avec laquelle les professionnels de la santé occidentaux sont habitués à travailler,
- Interagir avec les dirigeants d'un pays grâce au très grand événement que constitue l'arrivée d'un bateau de Mercy et qui favorise le développement participatif au niveau gouvernemental le plus élevé.

L'engagement de Mercy Ships avec chaque pays est une approche séquentielle qui inclut :

- l'évaluation du pays,
- l'envoi préalable des activités du programme,
- le déploiement de bateau,
- l'envoi postérieur des activités du programme,
- l'évaluation du programme.

Mercy Ships traite des patients avec le noma depuis 22 ans. L'organisation agit en prévention avec son programme de nutrition infantile et sa sensibilisation en hygiène bucco-dentaire. Elle fait aussi de la chirurgie reconstructive et de réhabilitation assurée par le Dr Gary Parker, chirurgien maxillo-facial et oral. Les victimes du noma sont trouvées lors de la journée de dépistage des patients, la recherche dans le pays et les référencement de cas.

C'est un total de 116 patients noma qui ont été traités au cours de ces cinq dernières années selon la répartition géographique suivante :

- Guinée : 29 patients (17 adultes, 12 enfants)
- Togo : 15 patients (11 adultes, 4 enfants)
- Sierra Leone : 32 patients (21 adultes, 11 enfants)
- Benin : 9 patients
- Liberia : 31 Patients

Depuis 1990, Mercy Ships a réalisé 1'655 opérations de reconstruction sur 498 cas de noma en Afrique de l'Ouest.

Mercy Ships recherche le partenariat avec d'autres organisations de la Fédération dans la prise en charge des patients noma. Philippe encourage les membres à répondre à cette offre.

À une question de Flavie, Peter répond que les patients sont hospitalisés sur le bateau le temps jugé nécessaire, de quelques jours à quelques semaines, puis transférés aux structures sanitaires du pays. Des second temps chirurgicaux peuvent être effectués pendant la même mission, voire lors de la mission suivante dans le pays voisin.

15. Prise en charge chirurgicale du noma, AEMV

Prof Brigitte Pittet-Cuénod, chirurgienne du Service de chirurgie plastique, reconstructive et esthétique aux Hôpitaux universitaires de Genève, membre de l'Association des Enfants Mutilés du Visage (AEMV), explique l'importance de la collaboration entre les Hôpitaux, l'AEMV et les ONG : Fondation Sentinelles, Fondation Hirtzel, Terre des hommes et Hymne aux enfants. Les activités humanitaires de l'AEMV se répartissent entre les programmes de recherche sur le noma, les missions humanitaires et les transferts.

La première mission au Niger pour le suivi des patients opérés a eu lieu en 1994. Les missions chirurgicales, organisées à Zinder en 1996, 1999, 2003, 2005, 2009 et 2011 ainsi qu'à Niamey en 2012, ont permis d'opérer 116 enfants avec des séquelles de noma et 72 patients avec des bords de lièvre ou des fentes palatines. Suite aux difficultés sécuritaires du Niger, la prochaine mission aura lieu au Burkina en novembre 2013.

Ces missions sont caractérisées par des conditions locales très rudimentaires. Elles sont organisées pour des pertes de substances limitées qui ont été traitées par des lambeaux locaux. Brigitte nous décrit ensuite avec beaucoup de pédagogie les techniques chirurgicales pour une dizaine de cas opérés et les évolutions sur dix ans de l'ouverture des bouches.

Le transfert des cas complexes est justifié lorsque sont nécessaires la microchirurgie, l'unité de soins intensifs ou la reconstruction en plusieurs étapes. Les conditions sont alors des coûts réduits, des hospitalisations courtes et une maison d'accueil pour les soins post-opératoires. De 1984 à 2013, 206 enfants avec des séquelles de noma et 42 enfants avec des malformations cranio-faciales, congénitales ou acquises, ont été transférés et traités à l'hôpital universitaire de Genève.

En conclusion Brigitte relève trois points positifs :

- l'enseignement et le transfert de connaissance
- les collaborations entre
 - les hôpitaux et les ONG
 - les ONG, Sentinelles, AEMV et Terre des hommes
 - les chirurgiens, les anesthésistes et les infirmiers
- l'éthique, l'esprit d'entraide et le professionnalisme

Et une excellente nouvelle ! La gratuité des soins hospitaliers vient d'être obtenue avec le HUG pour 15 patients par année avec les trois ONG : Sentinelles, Terre des hommes et Hymne aux Enfants.

Philippe est admiratif du travail de réparation réalisé par l'équipe d'AEMV. Cela le conforte aussi dans la mission de prévention que s'est donné WoH. Brigitte le remercie mais précise que, tant que le niveau de vie sera aussi bas, les deux actions, prévention et chirurgie, resteront nécessaires. Elle ajoute qu'elle était impressionnée dans le passé par les luttes existantes entre les ONG mais qu'elle est heureuse de constater qu'aujourd'hui il existe une réelle collaboration au sein de la Fédération.

Dr Pierre Seguin, Enfants du Noma, adresse ses félicitations de confrère à Brigitte et confirme que les cas de noma présentés nécessitaient bien un transfert.

À une question d'André Buhler, Brigitte répond qu'une greffe de donneur n'est pas possible pour le moment principalement en raison du risque de rejet de la greffe et de la difficulté de suivi médical dans le pays d'origine. Les prothèses osseuses externes sont aussi encore exclues dans les cas de reconstruction des séquelles du Noma car elles ne semblent pas encore assez fiables.

16. Fiche de suivi des missions chirurgicales, Gesnoma

La fiche de suivi des patients opérés du noma a été élaborée et finalisée au cours de la Table ronde 2011. L'année dernière Dr Denise Baratti-Mayer avait regretté que les ONG n'utilisaient pas cet outil, exception faite de Sentinelles, car cela réduisait d'autant les enseignements que l'on pouvait tirer d'une telle base des données. Afin de faire la démonstration de l'efficacité de cette démarche, Denise détaille les fiches de suivi des missions chirurgicales réalisées avec la collaboration de Sentinelles, d'Opération Sourire et de l'équipe chirurgicale des HUG, avec un retour sur six mois et sur deux ans.

Les missions chirurgicales, de décembre 2010 à Niamey avec le Dr Servant et son équipe d'Opération Sourire et à Zinder avec les Prof Pittet-Cuénod, Dr Martin, Dr Schmidt et l'équipe des HUG, permettent d'avoir quelques cas avec un suivi à 2 ans :

- O. B., né en 2002, noma en 2004, par Sentinelles en phase aiguë
perte partielle nez, joue et os maxillaire ; opéré par l'équipe HUG
résultat à 6 mois 5/5 - petites retouches ; suivi à 2 ans 5/5 - cas terminé
- M. M., né en 2001, noma en 2005, par Sentinelles en phase aiguë
perte partielle lèvres, joue et maxillaire ; opéré par l'équipe HUG
résultat à 6 mois: non évaluable - retouches
suivi à 2 ans: esthétique 4/5 - fonctionnel 5/5 - massages à continuer
- T.H., née en 1976, noma en 1978, par Sentinelles en 2008
perte partielle lèvre, joue, nez et maxillaire ; opéré par l'équipe HUG
résultat à 6 mois 5/5 ; suivi à 2 ans 5/5 - cas terminé
- M.I., né en 1994, noma en 1998, par Sentinelles en 2008
perte partielle lèvres et joue ; opéré par l'équipe Opération sourire
résultat à 6 mois 5/5 ; suivi à 2 ans 5/5 - cas terminé
- T.R., née en 2000, noma en 2002, par Sentinelles en 2008
perte complète lèvres et menton, partie de la mandibule
opéré pour la 3^e fois par l'équipe Opération sourire
résultat à 6 mois 5/5 (bavage et esthétique) - 4/5 (manger, boire, parler)
suivi à 2 ans 3/5 (esthétique) - résultat fonctionnel non évalué, retouches à prévoir

La missions chirurgicale, de janvier 2012 à Niamey avec le Prof Pittet-Cuénod et l'équipe des HUG, permet d'avoir quelques cas avec un suivi à 6 mois :

- H. R., née en 2004, noma en 2005, par Sentinelles en phase aiguë
perte partielle commissure et petite partie joue
résultat à 6 mois esthétique 4/5 - fonctionnel 5/5 - probablement petites retouches
- N. H., née en 2003, noma en 2006, par Sentinelles en phase aiguë
perte partielle lèvre et joue
résultat à 6 mois 5/5 - cas probablement terminé
- M. B., né en 1982, noma en ?, par Sentinelles en 2010
perte partielle lèvre supérieure
résultat à 6 mois esthétique 4/5 - fonctionnel 5/5 - probables retouches
- H. S., né en 2007, noma en 2011, par Sentinelles en phase aiguë
perte lèvre, partie du nez et légère constriction
résultat à 6 mois esthétique 4/5 - fonctionnel 5/5 - retouches à prévoir
- S. S., né en 1993, noma en 2000, par Sentinelles en 2011
perte lèvres, joue, partie du menton et constriction
résultat à 6 mois 5/5 – ouverture buccale en progrès de 40 à 52 mm

Denise tire un bilan de la fiche de suivi :

- C'est un bon outil de travail et il est bien utilisé
- Il faut faire attention aux prises de vue, fonds et dates des photos, cela représente un gros travail pour Sentinelles et Gesnoma
- Pour le moment elle n'est utilisée que par Sentinelles en collaboration avec les équipes des Dr Servant et Prof Pittet-Cuenod

Marie confirme que la charge de travail pour Sentinelles n'est pas trop lourde car les contrôles étant faits régulièrement, il s'agit seulement de recopier les données recueillies sur les fiches.

Un appel est lancé à Enfants du Noma pour qu'ils remplissent également ces fiches et ainsi alimentent cette précieuse source d'informations tout en précisant qu'il ne s'agit pas de faire ce travail rétrospectivement mais d'introduire la fiche pour les missions à venir.

Dr Pierre Séguin s'engage à ce qu'Enfants du Noma s'organise pour remplir ces fiches lors des prochaines missions et notamment celle qui aura lieu à Ouagadougou en novembre 2013.

WoH enverra par mail à toute la Fédération la dernière version de la fiche de suivi.

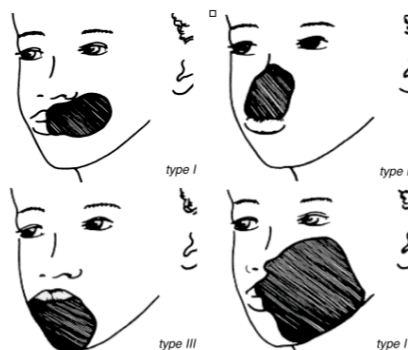
17. Classification des stades du noma, Winds of Hope

Lors du précédent atelier, Philippe a souhaité que l'on réfléchisse à une classification des différents stades du noma qui permette au moins de distinguer le stade gingival, celui du noma frais et celui des séquelles et que l'on puisse décliner en fonction des publics auxquels on s'adresse : les niveaux communautaire, opérationnel et scientifique.

Gesnoma, l'OMS et la FDI se sont alors portés volontaires pour élaborer une proposition. L'OMS étant absente, Philippe demande à Denise Baratti-Mayer et à Virginie Horn de faire un point sur l'état de leurs réflexions.

Virginie Horn, responsable de la formation à la Fédération dentaire internationale, propose de s'appuyer sur la méthodologie que la FDI utilise pour la classification des caries. Elle indique justement qu'il existe un 3^e axe à la classification, celui du type de lésion, mais qui a été déjà très bien défini par le Prof Montandon en 1991.

Figure 1 : Classification des séquelles de noma.
Selon Montandon, 1991.



Lésion de type I : défaut jugal localisé
Lésion de type II : amputation du nez et de la lèvre supérieure
Lésion de type III : amputation de la mandibule et de la lèvre inférieure
Lésion de type IV : défaut massif de la joue, du nez, des lèvres et de la structure osseuse

La proposition de la FDI serait d'élaborer un document qui décrit différemment les stades et les types de lésions selon le public, communautaire, opérationnel ou scientifique qui l'utilise.

Niveau Communautaire	Pour appuyer et soutenir les parents et proches, agents de santé communautaires, etc. à détecter les cas de noma, à en évaluer la gravité et à référer les enfants à une prise en charge pour des soins appropriés.
Niveau Opérationnel	Diagnosics cliniques et traitements par des professionnels de la santé
Niveau Scientifique	Description et critères des différents stades du noma

À son tour Denise commence par présenter de façon didactique l'évolution d'une gencive depuis un état sain jusqu'à la gingivite nécrosante aiguë (GNA) puis le noma débutant, la nécrose, la cicatrisation et enfin les séquelles. Elle termine par la proposition de classification suivante :

	Signes	Durée	Traitement	Réversibilité
Gingivite simple	Gencive rouge, enflée	Indéterminée, longue	Soins locaux	OUI facile
GNA	Disparition papilles Ulçère et nécrose Saignement sp.	Indéterminée	Soins locaux Antibiotiques Renutrition	OUI plus difficile
Stade 1	Exposition os en bouche Oedème facial	Quelques jours	Soins locaux Antibiotiques Renutrition	OUI si ttt rapide et correct
Stade 2	Nécrose	Quelques jours à quelques semaines	Soins locaux Antibiotiques Renutrition	NON
Stade 3	Chute nécrose Début cicatrisation	Quelques semaines, mois	Soins locaux Physio.	NON
Stade séquellaire	Plaie cicatrisée		Physio.	NON

À une question de Richard Colomb, Ensemble pour Eux, Denise précise que l'haleine fétide apparaît déjà avec la GNA ainsi que l'hyper-salivation qui sont des signes à rapporter. Sady Kipasa, Non au noma en RDC, confirme que détecter une GNA avec une haleine fétide nécessite une réaction immédiate car c'est une caractéristique du noma.

Philippe rappelle que le but de cette démarche est que des professionnels puissent identifier, rapidement et à distance, le stade de la maladie sur la base d'observations, simples mais objectives, faites sur place pour orienter le malade vers les structures de soins appropriées.

Dr Pierre Séguin souligne que l'atteinte de l'os en stade 1 est seulement l'histoire d'un à 3 jours et qu'il faut tomber pile à temps pour le détecter. Marie explique que Sentinelles trouve assez souvent des cas au stade 1 au moment de la nécrose de l'os juste avant la nécrose cutanée. Denise confirme que les lésions cutanées caractérisent le stade 2.

Priscilla Benner, Mama Project, fait remarquer que dans la classification actuelle de l'OMS la GNA est présentée comme stade 1. Denise se rallie à cette approche qui pourrait avoir l'avantage de ne pas trop changer le travail déjà fait et les habitudes sur le terrain.

Dr Bernard Mivelaz, Persis Valais, proposerait qu'on ajoute une colonne supplémentaire prévoyant des investigations complémentaires telles qu'anémie, séropositivité, tuberculose, etc partant de l'idée que des pathologies annexes peuvent accélérer le déclenchement du noma. Denise trouve que cela compliquerait et vise un autre but, la recherche parasitaire.

Philippe résume pour le groupe de travail Gesnoma-FDI les trois axes matriciels de ce qui, selon les vœux de Winds of Hope, devrait rapidement devenir outil de référence dans la définition et la description du noma :

Les 3 publics-cibles visés sont :

- Communautaires : ASC, Familles, Villages (compétences ONG)
- Opérationnelles : Infirmiers, CSP, hôpitaux (compétences OMS)
- Scientifiques : études, recherche (compétences Experts)

Les stades de développement pourraient être les suivants :

- Stade 0 : gingivite simple = bucco-dentaire – réversible
- Stade 1 : GNA = prémices du noma – réversible
- Stade 2 : Oedème et exposition de l'os en bouche = noma – réversible
- Stade 3 : Nécrose des tissus = noma – irréversible
- Stade 4 : Chute nécrose, début cicatrisation = noma – irréversible
- Stade 5 : Plaies séquellaires = séquelles de noma – chirurgie

Enfin la description des types de lésions pourrait être reprise de celle faite par le Prof Montandon en 1991.

Une fois cette classification effectuée et en se basant sur l'excellent travail de MSF et Sentinelles, un travail similaire pourra être entrepris sur les différents protocoles de prise en charge en fonction des stades rencontrés et ce à l'intention des différents niveaux de personnes impliquées.

18. Aviation Sans Frontières

Le travail réalisé, pour les membres de la Fédération NoNoma, par les Equipes de la messagerie médicale d'Aviation Sans Frontières (ASF), n'a pas beaucoup été relevé par les intervenants. Et pourtant leur accompagnement sensible d'enfants qui ont peur pendant les transferts en avion ainsi que leurs transports de matériels médicaux, de médicaments ou de lait en poudre est formidable et précieux.

Michel Poitevin nous livre quelques exemples du travail d'ASF :

- Transferts des enfants opérés par AEMV aux HUG
- Livraison de 455 colis, soit 2'716 kg, de lait en poudre pour Hymne aux Enfants au Burkina Faso en 2011
- Livraison d'un bloc radio pour le Dr Zala, Persis, au Burkina Faso
- Rapatriement vers Paris de près de 5'000 affiches noma, conditionnement en 248 rouleaux de 20 affiches et acheminement sur 5 destinations africaines en 2011

Sylvie rappelle que c'est en tant que convoyeuse d'ASF qu'elle a connu le noma.

L'assemblée adresse ses remerciements chaleureux à ASF pour sa précieuse collaboration.

19. Droits de l'Homme – Winds of Hope

L'annexe de la résolution votée en 2012 donne la liste des obligations des Etats en matière de lutte contre le Noma. La résolution et son annexe sont disponibles sur le site internet de WoH. Philippe insiste pour que les ONG de la Fédération ne manquent pas lors de leurs contacts avec les autorités locales, de leur rappeler leurs obligations.

Tous les 3 ans, les pays doivent présenter un rapport sur la situation des droits de l'homme et sur les progrès réalisés. Depuis l'adoption de cette résolution, les pays devront rendre compte des mesures de prévention prises concernant le noma. WoH collaborera avec la commission chargée d'évaluer les situations et les avancées effectuées en matière de lutte contre le noma. La Fondation se renseignera sur les dates des examens de passage des pays concernés par le noma et proposera aux Ministères de la Santé une aide pour l'élaboration de leurs rapports.

20. Site internet – Winds of Hope

Philippe indique que la version française du nouveau site de WoH est sortie en février 2013 et la version anglaise en avril 2013. La version allemande est en cours de traduction. L'ensemble des procès-verbaux des Assemblées générales et des Tables rondes depuis 2009 sont disponibles sur le site WoH sous « agir et fédérer » puis sous « Fédération NoNoma ».

Le temps est donc enfin venu pour WoH de s'attaquer à la réactualisation du site nonoma.org. Cette rénovation devrait être plus rapide car le travail technologique réalisé pour le site WoH pourra être directement réutilisé pour celui de la Fédération. Le partenaire technique a déjà été mandaté ainsi que le graphiste qui conservera la même base couleur que le site actuel.

Les membres seront invités à apporter leurs contributions pour l'enrichir. Un lien avec leur propre site ou une page internet pour ceux qui n'en disposent pas sera à leur disposition dès qu'on cliquera sur leur nom ou leur logo. Cela permettra une visibilité accrue aux associations qui ont un site et une présence internet à celle qui n'en ont pas. Le contenu de ces pages sera de la responsabilité des membres. Chacun pourra ainsi y mettre ses newsletters, ses rapports d'activité ou un lien y conduisant conformément aux exigences des statuts de la Fédération.

Dans le but de renforcer les liens entre les membres de la Fédération, Ariane Vuagniaux a proposé à WoH de prendre la responsabilité d'une gazette ou newsletter dans la continuité de ce qu'avait été le Noma Contact de l'OMS disparu en 2008. Cet outil de communication aurait un double but : permettre aux acteurs de la lutte contre le noma de renforcer leur synergie et leur collaboration par une meilleure information et faire mieux connaître la maladie et la lutte contre le noma au-delà du cercle restreint des acteurs.

Philippe pense que ce projet devrait être coordonné avec le contenu de la nouvelle et future page « actualités » du site NoNoma qui comprendra événements phares, news, agenda, etc. ainsi que des liens avec les réseaux sociaux. En accord avec WoH, Ariane élaborera un projet pour en déterminer le cadre et le financement.

21. Parole aux membres

Dr Sady Kipasa, Non au noma en RDC, présente la lutte contre le noma au Congo-Kinshasa qui vient de faire une demande officielle pour bénéficier d'un Programme national noma de l'OMS financé par WoH. Sady a besoin de support officiel et d'aide financière pour continuer ses activités de lutte contre le noma. Il vient de faire un plaidoyer en faveur de cette lutte : https://docs.google.com/file/d/0B4aPEh3E-BNFV2hpQWFDaG1wNW8/edit?usp=drive_web&pli=1
Sady projette de se rendre dans la zone qui est en guerre et dans laquelle de nombreux cas de noma sont signalés pour mener une enquête plus précise. La pauvreté est extrême dans ces zones où les conflits perdurent et les personnes sont sans cesse déplacées. Ces données sont importantes pour justifier la venue de missions chirurgicales. Sady a récemment traité 3 cas de noma frais à Kinshasa. Il remercie WoH pour le financement l'année dernière d'un véhicule pour faciliter ses déplacements.

Dr Brigitte Pittet-Cuénod, AEMV, signale que le Congrès de chirurgie dentaire 2014 aura lieu à Genève. En tant que présidente, elle a en charge l'organisation de cette manifestation. Elle souhaiterait favoriser le thème de l'humanitaire et proposer à des ONG de pouvoir tenir un stand dans le hall d'exposition.

Avant de clore les débats, Philippe indique que désormais ce rendez-vous annuel serait fixé le dernier week-end de septembre sauf contretemps ou collusion avec d'autres manifestations. Il rend ensuite 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 Wanstahl, à notre secrétaire de séance, Ariane Vuagniaux, ainsi qu'à l'organisatrice de cette Table ronde, Carole Ballanfat.

Enfin Philippe passe la parole à Augustin Koara, infirmier à la Maison de Fati, pour témoigner de son vécu d'enfant malade, de son traitement, de sa guérison et de son travail actuel. Ce moment est partagé avec beaucoup d'émotion par l'assemblée. Augustin raconte ensuite une petite fable pour encourager la collaboration des ONG, comme celle dont il a bénéficié dans son histoire :

« Un jour un incendie s'est déclenché dans une forêt et tous les animaux affolés courraient dans tous les sens. Seul un colibri partait au ruisseau chercher une goutte d'eau qu'il transportait dans son bec pour la jeter sur le feu. Le tatou l'a traité de fou car il ne pouvait rien faire avec une goutte d'eau... mais le colibri lui répondit que si tous les animaux apportaient leur goutte d'eau le feu serait vaincu ».

Augustin termine en chantant son message de prévention :

« Au nom de Winds Of Hope et la Fédération NoNoma, tous ensemble levons nous pour combattre le noma qui continue de faire des ravages sur les enfants déjà humiliés par l'extrême pauvreté. Nous, African Boys prêtons notre voix pour éradiquer ce terrible fléau ! »

« Chers amis et parents, prêtez oreille à ce que nous allons vous dire.
La maladie du noma tue beaucoup d'enfants.
Si votre enfant a des douleurs buccales, si sa bouche s'enfle,
S'il a des plaies dans la bouche et ça sent mauvais,
Merci d'aller rapidement en consultation. »

Le noma est une maladie dangereuse, le noma est une maladie dangereuse.
Le noma est une maladie terrible, le noma est une maladie terrible. (refrain)

Le noma est une stomatite gangréneuse de la face,
Point de départ gingival, qui ronge le nez, qui ronge les lèvres,
Emporte les dents, emporte les joues et même les yeux.
Oris noma cancrum, qui vient du terme grec nomein qui veut dire dévorer.
Au Burkina Faso, le noma est nommé en langues nationales :
Roulgou, yinbse, dioula kolon, in foulfoude baswii, to koulpelogo boofr or dindine.
Par certaines ethnies nigériennes, tzizal qui veut dire celui qui sent mauvais.
Quand la bouche d'un enfant atteint du noma dégage une haleine fétide et nauséabonde
Il faut le soigner !

Refrain et autres couplets à suivre sur <http://www.youtube.com/watch?v=D18zyta6bgU> »

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 16 octobre 2013