

Présents :

- Winds of Hope, présidence
- A Better life Foundation, AEMV, Antenna Technology, Au fil de la vie, Aviation sans frontières, Dutch Noma Foundation, Ensemble pour eux, Fondation Hymne aux Enfants, Gesnoma, GIGIP, Hilfsaktion Noma, Idées'Elles, La Voix du Paysan, MAMA Project, Noma Hilfe Schweiz, Non au Noma en RDC, Persis Burkina, Persis Valais, PhysioNoma, Sentinelles.
- OMS Afro, FDI

Invités : Ariane Vuagniaux, Centre Nopoko des Enfants, Dr. G. Benedetti, Dr. P. Montevecchi

Excusés : AWD stiftung, Fondation Hirzel, Jean-Pierre Leupin (VdP), Dr Enwonwu (USA)

Absents : Campaner, Enfants du Monde Côte d'Azur, Enfants du Noma, Facing Africa

Vendredi 1^{er} octobre

La Table ronde (ci-après TR) est ouverte à 15h45 par la présidence de Winds of Hope (ci-après WoH).

1) Introduction et adoption du PV de la 8e Table ronde.

Le PV de la séance du 30 octobre 2009 est adopté à l'unanimité des membres.

2) Partenariat OMS Afro -Winds of Hope

Philippe Rathle précise que l'objectif du contrat signé avec l'OMS/Afro est la relance en 2011 du plan régional de lutte contre le noma. Cet accord d'une année est renouvelable d'année en année. La particularité de cet accord par rapport au précédent est l'implication plus importante de Winds of Hope dans la réalisation de ce plan.

Les six pays concernés par l'accord de collaboration sont le Niger, le Burkina Faso, le Mali, le Sénégal, le Togo et le Bénin. La condition de soutien de Winds of Hope est la stabilité politique, raison pour laquelle Madagascar, la République du Congo et l'Ethiopie n'ont pas pu recevoir de soutien à ce jour.

Le Dr. Leonidas Sibomana, Hilfsaktion Noma, demande que la Guinée Bissau soit incluse. Philippe répond que ce pays pourrait tout-à-fait être un candidat possible.

Le Dr. Benoît Varenne se présente et parle de l'accord de coopération entre l'OMS et WoH. L'OMS/Afro travaille sur un plan stratégique pour les pays d'Afrique et veut mettre en place un groupe d'experts (en matière d'éradication des maladies par exemple). Benoît Varenne relate son expérience de plus de 15 ans avec les ONGs.

Il pense qu'il est nécessaire de relancer la communication à travers le site web de l'OMS afin d'améliorer l'information sur le terrain et de permettre par exemple l'accès à du matériel de formation. A ce sujet il est intéressant de consulter le site OMS/US-oral health qui a des outils de communication très intéressants.

Benoît Varenne relève aussi le projet en cours de réunir annuellement en Afrique les coordinateurs nationaux noma et les responsables des points focaux de l'OMS.

Michèle Piccard pense qu'il serait intéressant de relever auprès des associations impliquées dans le noma leurs expériences d'une part et les lacunes de l'OMS sur le terrain, d'autre part. Elle demande à Benoît Varenne de s'enquérir de l'historique des demandes des associations ces dernières années. Elle pense nécessaire d'organiser le transfert de connaissances d'une organisation, la Fédération NoNoma, à l'autre, l'OMS/Afro, et vice et versa. Il est primordial de rétablir la communication avec l'OMS qui s'était révélée très défailante ces derniers temps.

Une question émane de l'Assemblée pour demander quelle est la part du noma dans le Programme de santé bucco dentaire de l'OMS ? Benoît Varenne répond qu'il est difficile de donner un pourcentage, mais assure que le noma y tient une place conséquente ! La relance du programme régional noma sera pour l'OMS/Afro un grand chantier en perspective.

3) Projet d'étude définissant les taux de noma dans le monde

Robert van Poppelen, Dutch Noma Foundation, souhaite lancer un projet de carte statistique de l'incidence du noma. Il mentionne l'étude réalisée par l'OMS en 2005 mais celle-ci date un peu et reste toujours peu transparente sur la manière dont l'OMS a collecté ses données. Son Conseil de Dutch Noma pense qu'il serait très utile de lancer un projet à ce sujet.

Philippe précise que cette préoccupation est aussi celle de Winds of Hope qui réfléchit à des systèmes de géolocalisation des cas de noma. Cependant la problématique est complexe comme le montrera la discussion qui s'ensuit. L'idée est lancée et ne sera pas abandonnée.

Carole Ballanfat, FDI, distribuera le lendemain à chaque participant un exemplaire d'un atlas de la santé bucco-dentaire, édité par la FDI et publié en 2009, dans lequel se trouve une double page (30 et 31) consacrée au noma. Elle précise que depuis septembre 2010, ces données figurent en ligne sur le site web de la FDI.

4) Travaux de recherche et fiche patient – Gesnoma

La Dr Denise Baratti-Mayer, Gesnoma, fait un point de situation sur la recherche :

D'août 2001 à octobre 2006 les cas de noma aigus ont diminué de manière significative avant de connaître une recrudescence des cas par la suite. L'âge moyen des cas de noma est de 3,8 ans. On n'observe pas de différences avec le sexe.

Les données de nutrition indiquent que les cas de noma sont plus mal nourris que les témoins. Tous les enfants (noma et témoins) présentent une déficience sévère de vitamines A et E.

Les cas de noma touchent des familles assez nombreuses. L'ordre dans la fratrie a son importance : le risque du noma augmente très sensiblement à partir du 4^{ème} enfant. Celui-ci a 4 fois plus de risque de contracter le noma que les trois premiers ce qui laisse supposer un épuisement maternel dès la période de grossesse, la naissance d'un enfant avec un faible poids et donc avec une protection immunitaire basse.

Les cas de noma ont tous eu un paludisme dans les trois derniers mois avant la survenue du noma. La rougeole ne ressort pas de manière significative.

Les conclusions de l'enquête épidémiologique montrent que le noma est associé à une dénutrition chronique, à une pathologie infectieuse récente (paludisme) et à un environnement précaire (promiscuité, familles nombreuses, grande fratrie, épuisement maternel).

Au sujet des bactéries, il y a une différence significative dans l'équilibre des bactéries du côté sain et du côté malade dans la bouche des enfants malades. Par contre de leur côté sain on retrouve la même répartition des bactéries que dans la bouche des enfants sains. Une bactérie associée uniquement au noma n'a pas été mise en évidence.

Du point de vue microbiologique, le noma est une GNA (gingivite nécrosante aiguë) ce qui corrobore ainsi l'hypothèse que le noma se développe sur une précédente GNA.

Même s'il a été établi que ce n'est pas un virus qui cause le noma, on s'est posé la question de savoir si un virus pouvait aider au déclenchement du noma. Les analyses virales qui ont été menées (75 cas pour 263 témoins) ont démontré que ce n'était pas le cas pour la plupart des enfants sur les virus suivants : CMV, EBV, VZV, Varicelle, Rougeole.

Compte tenu de ces résultats on peut dire que, sur le plan de la prévention, il apparaît essentiel de se pencher au niveau de la malnutrition maternelle pendant la grossesse et de la détection précoce de la GNA dans les villages pauvres.

Denise Baratti-Mayer présente ensuite la fiche patient de suivi des opérations des séquelles de noma. Son élaboration a été lancée suite aux décisions de la dernière Table ronde 2009. Il est rappelé que l'objectif de la fiche est avant tout un suivi des constrictions et des opérations chirurgicales de l'enfant mais non pas un suivi épidémiologique.

Une discussion sur l'implémentation de cette fiche s'ouvre :

La difficulté est d'arriver à ce que la fiche suive l'enfant dans ses pérégrinations chirurgicales. Elle doit rester dans le dossier de l'enfant pour être à la disposition de ceux qui s'en occupent. La question est de savoir comment centraliser les données, à quel rythme et à quel moment.

Le Professeur Denis Montandon, AEMV, relève que le remplissage des fiches sera très compliqué étant donné les différences de manière de travailler des ONGs. Selon lui, seule Sentinelles serait en mesure de les remplir correctement.

Pour Yvan Muriset, Sentinelles, ces fiches sont très importantes pour optimiser la qualité du suivi des enfants pris en charge. C'est une importante responsabilité de prendre en charge un enfant victime du noma. Remplir cette fiche devrait responsabiliser les ONGs.

Il apparaît en fin de discussion qu'il y a un noyau de membres de la Fédération qui estime utile de mettre en place cette fiche dans son travail quotidien et qui est disposé à l'adopter.

5) Campagne de sensibilisation et détection précoce au Burkina Faso – Sentinelles

Patrick Joly, Sentinelles, présente cette campagne financée par le Noma Day et menée dans la région du centre-ouest.

Il rappelle que Sentinelles est présent au Burkina Faso depuis 1989. Ils ont fait depuis 2004 de la formation et de la sensibilisation au cas par cas de 425 structures de santé. Sentinelles a enregistré 18 nouveaux cas de noma ces deux dernières années au Burkina Faso.

L'objectif principal est de rencontrer le personnel de chacune des structures de santé pour sensibiliser au noma, procéder à une détection précoce et former à la prise en charge médicale de base. Les principales activités du projet sont l'information, l'éducation et la sensibilisation des agents de santé communautaires. Elles comprennent aussi la distribution d'affiches d'information, les sensibilisations de personnel soignant et des projections vidéo.

Au total 162 agents de santé ont été formés dans les 5 districts déjà couverts et 74 le seront prochainement dans les 2 districts encore à couvrir.

L'efficacité de ces séances est mesurée par un questionnaire de connaissance de la maladie auquel les participants répondent au début puis à la fin de la formation de deux jours qui leur est dispensée. Les résultats sont souvent assez décevants, sans doute parce que certains participants viennent pour les perdre, d'autres sont plus motivés par les maladies plus répandues comme le paludisme ... Les agents de santé n'ont toujours pas conscience de l'importance de la maladie et de la nécessité de se mobiliser.

6) Présentation d'un projet d'une nouvelle ONG en Italie

Invités à la demande de Noma Hilfe Schweiz, Dr Patrizio Montevecchi et Dr Guido Benedetti, tous deux médecins dentistes, nous présentent leur parcours ainsi que leur découverte du noma au cours de leurs missions en Afrique. Ils ont le projet de création d'une ONG en Italie pour lutter contre le noma. Le but de leur présence est de communiquer, s'informer et dialoguer avec la Fédération NoNoma et Winds of Hope pour s'assurer de faire œuvre utile.

L'objectif de leur ONG serait, de faire connaître le noma en Italie et de défendre l'équité sanitaire et sociale. Ils veulent promouvoir et soutenir des projets sanitaires offrant des soins de première nécessité pour les victimes du noma.

5) Bloc opératoire du Centre médical chirurgical pédiatrique Persis

Dr Lassara Zala, Persis Burkina, est le responsable du CMCPP qui se trouve à Ouahigouya, au nord du pays et qui comporte plusieurs secteurs : la pédiatrie, le laboratoire, le CREN (centre de réhabilitation et d'éducation nutritionnelle), la pharmacie et le secteur Camille. Ce dernier secteur, réhabilité par Noma Hilfe Schweiz, est le secteur social du Centre avec formation, bibliothèque, hébergement, hospitalisation et prise en charge sociale des enfants VIH Sida. Un secteur radiographie est en cours de construction.

Philippe Bédard, A Better Life, présente tout d'abord l'association Bilifou-Bilifou dans laquelle il est aussi impliqué. Il précise ensuite que la réalisation de ce bloc opératoire entre 2008 et 2010 a été rendu possible par la collaboration des trois associations : Persis Burkina, Persis Valais et l'Association Bilifou-Bilifou.

Le budget de construction et d'équipement du bloc opératoire s'est élevé à 150 millions CFA, soit 375'000CHF. L'équipement moderne a été acheté neuf ou d'occasion selon les besoins : autoclave et stérilisateur Poupinel, boîtes d'instruments (os et parties molles), appareils de monitoring, respirateurs (anesthésie), aspirateurs chirurgicaux, coagulation, compresseur. Le mobilier a été fabriqué sur place à Ouahigouya par la mission catholique.

Le bloc opératoire comprend deux salles d'opération, une salle de réveil, une salle de plâtres, une salle de préparation anesthésie, une salle de préparation et stérilisation instruments, un sas décontamination, deux salles d'hospitalisation de 4 lits chacune, un magasin, une salle de repos, une salle de consultation, des vestiaires et des bureaux.

La mission inaugurale a eu lieu en juin 2010 au cours d'une mission orthopédique qui a permis d'opérer 9 patients. Tout l'équipement a été testé et évalué à cette occasion. L'inauguration officielle a eu lieu le 5 juin 2010 en présence du Ministre de la Santé et des autorités locales.

Le bloc fonctionne sur un principe de partenariat entre le CMCPP et Bilifou-Bilifou. Le bloc appartient au CMCPP mais sa gestion est conjointe pour le personnel, les équipements, les finances et l'organisation. Bilifou-Bilifou s'est engagé à assurer le fonctionnement pendant trois années. Les tarifs sont ceux du Centre hospitalier régional d'Ouahigouya. Le bloc peut aussi être loué pour des missions chirurgicales et il est mis à disposition des chirurgiens locaux.

La Table ronde est suspendue à 18h30 et reprendra le lendemain matin.

Le dîner buffet qui attend tous les participants et la soirée qui en a suivi ont permis à de nombreuses discussions de se dérouler dans une atmosphère très conviviale.

Samedi 2 octobre

La Table ronde reprend à 9h15.

6) Rural health programme – A Better Life Foundation

Philippe Bédard, A Better Life, présente ce programme de santé publique financé par le Noma Day. Il a été développé dans la région de l'Est, province du Gourma et a touché 458 villages, 332'500 habitants et 34 centres de santé et de premiers secours.

Les 5 objectifs poursuivis sont l'éducation sanitaire de base aux communautés rurales pauvres, la détection du noma et de la malaria, la diminution de la souffrance et de la morbidité, l'amélioration de la prise en charge sanitaire des enfants pauvres ainsi que la délivrance d'un secours médical d'urgence dans ces régions reculées.

31 infirmiers chefs de poste et 66 agents de santé communautaires ont été formés en 2008 pour lesquels une session de formation de recyclage a été organisée en 2010. De plus 34 nouveaux agents de santé communautaires ont été formés.

Les cas de noma sont référés au CHU de Yalgado.

Le budget 2009 de 94'000 euros de ce programme a été rendu possible par les donations de Winds of Hope, Noma-Hilfe Schweiz et les fondations Herrod et Symphasis.

Pour 2011 le programme sera poursuivi dans la province du Gourma et étendu à la province de la Komienga.

7) Sensibilisation et formation dans la région de Kayes – Au Fil de la Vie

Sylvie Pialoux, Au Fil de la Vie, présente ce programme financé par le Noma Day.

Après la sensibilisation des régions de Tombouctou, Gao et Mopti au Mali, la sensibilisation de la région de Kayes a commencé avec un programme s'étalant sur une durée de 15 mois. Il a consisté à organiser des séances de sensibilisation communautaire pour les décideurs, la société civile, les familles et les écoles, à former le personnel de santé dans les centres de santé communautaires ainsi qu'à fournir un appui nutritionnel avec une distribution de spiruline.

Poursuivant le travail présenté l'année dernière qui a permis de sensibiliser plus de 10'000 personnes, ce programme a permis fin 2009 une sensibilisation du cercle de Kayes, une évaluation de celui de Niore du Sahel et la mobilisation des victimes pour une mission chirurgicale. En 2010 ce sont la mission chirurgicale, une sensibilisation des cercles de Yélimané et Kéniéba ainsi qu'une évaluation du cercle de Kayes qui ont eu lieu.

Dans le cercle de Kayes, 49 centres de santé ont été visités, 180 agents de santé formés et 30'800 personnes sensibilisées. 5 cas de noma et 7 becs de lièvre ont été pris en charge.

Dans le cercle de Yélimané, 23 centres de santé ont été visités, 110 agents de santé formés et 7'400 personnes sensibilisées. 5 cas de noma et 5 becs de lièvre ont été pris en charge.

Dans le cercle de Kéniéba, 21 centres de santé ont été visités, 31 agents de santé formés et 8'900 personnes sensibilisées. 3 cas de noma et 7 becs de lièvre ont été pris en charge.

Sur les deux années, ce sont 18 cas de noma et 20 becs de lièvre qui ont été enregistrés.

8) Formation des accoucheuses traditionnelles au Mali – Idées'Elles

Elisabeth Sola, Idées'Elles, présente ce programme financé par le Noma Day.

En 2009, 164 accoucheuses ont été formées représentant 84 villages concernés pour une population d'environ 50'000 personnes touchées. En 2010, 161 accoucheuses nouvelles ou en recyclage ont été formées représentant 82 villages concernés pour une population d'environ 49'000 personnes touchées.

Les formations sont organisées en accord avec le Ministère de la Santé par l'association locale partenaire Prométhée. Elles sont suivies par le Dr Koné Yansian, coordinateur de cette ONG.

Les accoucheuses traditionnelles, encouragées par leurs villages, accordent une grande importance à ces formations qui sont leur seul espoir d'accéder à des connaissances. Elles sont conscientes du nombre de pratiques révolues à éviter et des nouveaux savoirs à intégrer. Elles sont prêtes à s'engager et à être un exemple pour le village en mettant en action ce proverbe africain : « si Dieu te lave le dos, lave-toi le ventre ». Les accoucheuses ont suivi avec intérêt et assiduité les formations. Leurs questions étaient plus nombreuses et plus ciblées que l'année dernière.

On remarque une nette amélioration dans le bon suivi ou l'orientation des femmes enceintes ainsi que dans l'accompagnement des accouchements difficiles et référés aux centres de santé communautaires qui ont d'ailleurs constaté que ces formations ont énormément contribué à l'amélioration du bien-être des populations. Les accoucheuses formées gagnent la confiance des femmes et on compte de plus en plus d'accouchements réalisés par leurs soins.

Il est important de préciser que les accoucheuses traditionnelles ne sont pas des exciseuses. Ces dernières font partie de la caste des forgerons et les hommes de cette caste sont chargés de la circoncision. Selon le docteur Zerbo du centre de santé de référence de Mopti, la majorité des femmes qui accouchent au centre sont soit excisées du clitoris soit des petites lèvres. Les complications sont fréquemment rencontrées : déchirures périnéales ou vulvaires, hémorragies post-partum ou lors de la délivrance et un travail souvent prolongé. Notre association, par manque de moyens financiers et de ressources humaines, n'a engagé aucune action pour lutter contre l'excision contrairement à Helvetas et son projet au Mali mené par une Africaine, Mariam Namogo.

En 2011, une nouvelle formation aura encore lieu pour ces accoucheuses traditionnelles grâce au soutien de la Fédération NoNoma. Le budget pour 8 semaines de formation pour environ 160 accoucheuses dans 80 villages s'élève à 32'000 CHF. Avec le suivi, l'encadrement et l'évaluation il se monte à 40'000 CHF. Winds of Hope a contribué à hauteur de 30'000 CHF.

9) Accompagnement missions chirurgicales au Mali et au Burkina Faso – Ensemble Pour Eux

Valérie Maeder, Ensemble Pour Eux, présente ce programme financé par le Noma Day.

En partenariat avec d'autres associations, l'action de EPE consiste dans l'accompagnement de missions chirurgicales en assurant les soins pré et post opératoires, en fournissant le matériel de soins et les médicaments et en offrant un accueil et un cadre de vie joyeux par l'animation.

En 2009 et 2010, EPE a accompagné 180 interventions maxillo-faciales lors de quatre missions, deux au Burkina Faso et deux au Mali. À chacune d'entre-elles, il y a cinq à six infirmières et 3 à 4 animatrices bénévoles. Au Mali la grande majorité des cas opérés a été des cas de noma. Au Burkina Faso il y a eu moins de cas de noma.

Pour 2010-2011, la mission prévue à Ouahigouya en août 2010 a été annulée pour des raisons de sécurité par les chirurgiens. Ce mois d'octobre 2010 commencera la première mission au Burkina Faso dans la nouvelle Maison de Fati. Il y en aura en tout 9, dont 4 maxillo-faciales et 5 orthopédiques qui s'étaleront jusqu'au mois de juin 2011. Les missions seront moins longues, avec moins d'opérés (un seul chirurgien par mission) mais plus fréquentes. Un suivi post mission est assuré aussi longtemps que nécessaire. Aucune mission n'est prévue au Mali.

Une mission coûte à l'association environ 8'000 CHF, soit environ 200 CHF par patient. Cela comprend les pensions des missionnaires, les veilleurs locaux, l'achat de matériel médical et les examens de laboratoire et radiologie. Il est important de relever qu'une journée de l'équipe d'EPE, entièrement bénévole, s'étale de 7 à 19 heures.

10) Rencontre Noma – Burkina Faso – Persis Burkina & La voix du paysan

Dr Lassara Zala, Persis Burkina, et Adama Sougouri, La Voix du Paysan, présentent ce programme financé par le Noma Day.

La Voix du Paysan est une radio communautaire basée à Ouahigouya et qui couvre un rayon de 100 km. Elle agit dans le domaine de la sensibilisation et du développement.

L'objectif global du projet « Rencontre Noma » est de promouvoir la lutte contre le noma surtout à travers la prévention pour éviter la stigmatisation, l'isolement et l'exclusion de ces enfants atteints de noma au Nord du Burkina. Les objectifs spécifiques sont d'informer largement la population par divers moyens pour une meilleure connaissance du noma, de collaborer avec tous les partenaires médicaux et sociaux utiles, d'associer les chefs de villages et les guérisseurs, d'éduquer les mères sur les soins, l'hygiène et l'alimentation des enfants ainsi que de contribuer à faire orienter rapidement les enfants atteints vers des structures de soins adaptées à leur prise en charge.

« Rencontre Noma » a deux composantes essentielles: la communication (plaidoyer, mobilisation sociale, communication de proximité et de masse) et l'action médicale (détection, orientation et prise en charge). Les résultats atteints depuis l'AG 2009 ont été de 3 cas de GNA traités avec succès évitant ainsi la survenance d'un noma, l'augmentation du taux de fréquentation des centres de santé villageois touchés, la diffusion intégrale des productions radiophoniques réalisées, l'engagement des leaders administratifs, religieux et coutumiers à soutenir le projet, la prise en charge rapide des cas référés au centre médical de Persis.

Pour les 12 mois à venir, les activités suivantes seront reconduites : les plaidoyers, les jeux publics radiophoniques, des théâtres forums et des prises en charge médicales. Les nouvelles activités consisteront en formations et sensibilisations de 100 agents de santé et de 60 noyaux relais communautaires, en rencontres d'échange et d'information avec 60 tradipraticiens, en suivi des 12 villages de 2009 ainsi qu'en séances d'animation dans les écoles.

11) Prévention et sensibilisation noma – Burkina Faso – Centre Nopoko des Enfants

Joël Sinaré, Centre Nopoko des Enfants, présente ce programme financé par le Noma Day et parrainé par Ariane Vuagniaux, Hymne aux Enfants.

Le Centre Nopoko est un orphelinat à ciel ouvert à Kongoussi au nord du pays. Les orphelins sont maintenus dans leurs familles d'origine ou d'accueil tout en étant suivis jusqu'à leur adolescence par le Centre.

Joël Sinaré présente deux petits films, l'un pour expliquer le Centre Nopoko et l'autre le Projet de sensibilisation noma. Les résultats de celui-ci consistent en 33 écoles visitées, plus de 7000 élèves sensibilisés et 666 enfants qui ont reçu des soins dentaires. Des formations et des sensibilisations ont aussi été faites dans les CREN pour les mères allaitantes.

Joel Sinaré tient encore une activité maraîchère pour financer une partie des activités du Centre Nopoko. D'autres projets d'autofinancement sont en cours de même qu'un nouveau projet de prévention et de sensibilisation pour 2011.

12) Discussion sur l'éthique à observer à l'égard des enfants séropositifs atteints de noma

Sylvie Pialoux témoigne que seuls certains chirurgiens seulement acceptent d'opérer des enfants séropositifs, à condition que l'enfant bénéficie d'un suivi dans son milieu familial. Des solutions locales ont été cherchées mais ne se sont pas révélées très efficaces.

Robert van Poppelen explique que depuis quelques temps, on a renoncé en Afrique à un dépistage HIV systématique préopératoire et éliminatoire mais on traite tous les enfants avec les mêmes précautions qu'en Europe.

Dr Philippe Bédard ajoute le risque de contamination du chirurgien est mineur. Il faut se piquer profondément ou recevoir une injection du virus pour être contaminé. Les précautions d'usage habituelles sont suffisantes.

Philippe Rathle précise que la préoccupation de Winds of Hope n'est pas le risque de contamination mais de savoir comment réagir devant la recrudescence de cas de noma dont l'apparition est liée au VIH. Faut-il appliquer les principes de la médecine de guerre en ne se concentrant que sur des cas présentant des chances de succès ?

Sadi Kipassa pense que la prise en charge des enfants noma, HIV ou pas, ne doit pas être différente. On peut prendre en charge un enfant noma VIH en le plaçant sous ARV.

Dr Lassara Zala admet certes que le test n'est pas obligatoire mais pense nécessaire de le faire car il renseigne sur l'état de santé de l'enfant. Si on traite un enfant sans connaître son éventuelle séropositivité, on ne peut pas éviter une stagnation de son état de santé. Lorsque le test est positif, l'enfant peut être soumis à une trithérapie qui est devenue gratuite aujourd'hui au Burkina Faso pour les enfants.

Manon Châtelain confirme que Sentinelles dépiste systématiquement les enfants. La trithérapie pour les enfants est aussi gratuite au Niger. Des enfants noma traités depuis 6-7 ans se portent bien aujourd'hui.

Dr Lassara Zala précise que des enfants noma et HIV ont été pris en charge et mis sous traitement par Hymne aux Enfants. Ils se portent bien aujourd'hui après plus de dix années. C'est essentiellement une question de qualité de suivi !

Olu Onabanjo ne comprend pas la logique de la question initiale. On n'est pas censé faire un test de dépistage dans le but de rejeter éventuellement un malade. Seules des raisons médicales sont déterminantes pour la prise en charge d'un malade et son HIV éventuel ne peut pas être un obstacle !

Philippe Rathle précise que la question portait sur les cas de sida déclarés et non sur les cas de HIV séropositifs encore sains.

13) Délivrance d'une attestation de formation noma – PhysioNoma

PhysioNoma souhaite pouvoir délivrer une attestation de formation noma aux personnels des ONGs que ses bénévoles forment lors de ses missions (Sentinelles, Hymne aux Enfants et prochainement Persis). Il y a eu des demandes de la part des personnes formées. Le modèle de l'attestation présenté aujourd'hui est d'abord une attestation de présence :

« L'association PhysioNoma atteste par la présente que X a participé à une session de formation théorique et pratique sur la prise en charge rééducative des enfants atteints de séquelles de noma, lors d'une mission PhysioNoma au sein de l'ONG suscitée »

Philippe propose que le logo de la Fédération NoNoma soit ajouté sur l'attestation à côté de celui de PhysioNoma pour en renforcer la crédibilité.

PhysioNoma se demande à quelles conditions une attestation de présence pourrait déboucher sur une attestation de formation. Il leur est répondu qu'une attestation de formation n'a de valeur que par la crédibilité de celui qui la délivre et leur crédibilité est grande ! Adama Sougouri explique que lors de certaines formations au Burkina Faso des attestations sont délivrées lorsqu'il y a eu une évaluation au départ et à la fin de la formation et que les résultats de l'évaluation finale sont satisfaisants.

14) Développement d'un matériel commun pour la prévention et la détection

Suite à une décision de la dernière l'AG 2009, Valérie Stillavato, Winds of Hope, a sollicité chaque membre pour inventorier le matériel utilisé dans la prévention et la détection. N'ayant reçu que peu de réponses (Sentinelles, Centre Nopoko, Dutch Noma), elle se demande comment donner suite à cette décision.

Pour être utile cette bibliothèque devrait être mise à jour régulièrement par les membres que ce soit pour la mise en service de nouveaux matériel ou documents ou pour des modifications des existants. C'est l'interactivité qui doit primer pour que chaque membre puisse avoir connaissance du matériel ou des documents utilisés par les autres.

Une nouvelle interpellation sera faite aux membres pour les inviter à répondre à Winds of Hope dans les semaines prochaines.

Sylvie Pialoux interpelle Benoît Varenne et Philippe Rathle pour la réédition du petit dépliant OMS 5x5 sur le noma, en accordéon qui était très pratique et qui a disparu de la circulation depuis plusieurs années.

15) Formation sur le noma dans les écoles nationales de santé de professeurs

Dans le contrat de Winds of Hope avec l'OMS/afro un accent particulier a été mis sur la formation de tout le personnel académique de la santé par l'introduction de modules noma.

La question est posée de savoir si des modules noma pourraient aussi être introduits dans les formations des enseignants. Benoît Varenne répond que c'est un peu compliqué car il s'agit d'impliquer deux Ministères, la santé et l'éducation, mais c'est un axe intéressant à étudier.

16) Intranet et internet

Ce chantier a pris du retard dans les objectifs de Winds of Hope. Les nouvelles technologies permettent une plateforme de rencontres plus conviviale. Winds of Hope va rénover son site et celui de la Fédération. Philippe Rathle reviendra vers les membres dès que ce projet sera mis en œuvre.

17) Parole aux membres

2011 sera l'année des 10 ans de la Table ronde et 2012 celle des 10 ans de la Fédération. Toutes les idées sont les bienvenues !

Dr Denise Baratti-Mayer demande de ne pas retenir le premier weekend d'octobre pour la tenue de nos assemblées en raison du congrès maxillo-facial suisse qui se tient chaque année à cette date.

Josy Cazenave, présidente de l'association Hymne aux Enfants - France, qui représente FHE à cette AG. Elle explique que deux nouvelles associations ont été créées en 2010, l'une au Luxembourg, l'autre au Burkina Faso, pour renforcer la présence des associations belge et française. FHE s'apprête à rassembler à Ouagadougou sur un même terrain de 4 hectares toutes les activités de FHE.

Carole Ballanfat annonce que la FDI publiera un article dans sa newsletter et sur son site web.

Tous les membres se disent satisfaits du Novotel Genève Aéroport !

18) Bilan et clôture

Philippe retient l'intensité de ces deux journées. Il rappelle que des fonds Noma Day sont encore disponibles pour les projets des membres.

Il annonce que Winds of Hope s'est fixé pour objectif de faire inscrire la lutte contre le noma dans la liste des luttes pour les des droits de l'Homme. Le noma est la seule maladie qui est un marqueur absolu de la pauvreté extrême, caractérisée par la malnutrition et le nonaccès aux soins primaires, deux des combats prioritaires pour les droits de l'Homme.

Il adresse ses plus chaleureux remerciements à Marianne Wanstall qui reçoit un bouquet de fleurs pour sa traduction simultanée et bénévole tout au long des deux jours de discussions ainsi qu'à Ariane Vuagniaux qui reçoit un cadeau pour son aide déterminante à la rédaction de ce procès-verbal et de celui de l'AG.

La Table ronde est levée à 15h15



La Présidence :

Winds of Hope

Lausanne, le 30 septembre 2011