

## Présents

Présidence : Winds of Hope (WoH)

15 Membres actifs : Association d'Entraide aux Mutilés du Visage (AEMV), Bilifou-Bilifou, Ensemble pour eux (EPE), Gegen Noma, Gesnoma, Hilfsaktion Noma e.V, Hymne aux Enfants, Label Vert, Médecins Sans Frontières (MSF), Noma-Hilfe Schweiz, (NHS), Persis Burkina, Persis Valais, Sentinelles, Voix du Paysan, Winds of Hope.

1 Membre partenaire : Chaîne de l'Espoir.

1 Candidat : Fondation Gertrude Hirzel.

6 Invités : OMS (Isabelle Wachsmuth), SNIS (Dr Denise Baratti-Mayer, Dr Iona Cismas, Anaïs Galli et Nora Monnier), Hervé Pfister (A visage découvert, réalisateur).

## Excusés

10 Membres actifs : Antenna Technologies, Au fil de la vie (AFV), Avec Mali-Jura, Aviation sans Frontières (ASF), Cheira, Enfants du Noma, Idées'Elles, Kasnoma, PhysioNoma, Vaincre Noma,

## Absents

7 Membres actifs : Facing Africa, Gigip, Maison de Fati, Mamma Project, Non au Noma en RDC, Peter Ustinov Foundation, Project Harar.

1 Membre partenaire : Mercy Ships,

3 Membres associés : Centre Nopoko, New Face, Prométhée

---

## 1. Bienvenue et introduction

Philippe Rathle (PhR) salue l'Assemblée en exprimant satisfaction de revoir les membres en chair et en os après ces deux années très particulières qui ont été vécues. En tout premier, il tient absolument à remercier très chaleureusement le Geneva Health Forum et son directeur Éric Comte tout particulièrement d'accueillir cette journée consacrée à notre lutte contre noma au sein du programme de leur forum.

Cette année, la traduction simultanée, réalisée bénévolement depuis de nombreuses années par Marianne Wanstall, ne sera pas possible. Elle se trouve actuellement en voyage à l'étranger. Malheureusement pour des raisons budgétaires, il n'a pas été possible de trouver une solution alternative pour nos amis anglophones et germanophones. Pour pallier cet inconvénient, une traduction des principaux éléments de cette réunion, et notamment les interventions de la Présidence, a été réalisée et se trouve à votre disposition chez Valérie. Lors des courtes interventions individuelles, chacun s'exprime dans sa langue et compte sur les multilingues parmi l'Assemblée pour assurer à tour de rôle une traduction à ceux qui n'auraient pas tout compris. Par contre les procès-verbaux, tant de l'Assemblée générale que de la Table ronde, seront édités en français et en anglais comme par le passé.

Après deux années de pandémies, PhR est particulièrement heureux d'accueillir aujourd'hui « en vrai » 16 membres sur un total de 37 de la Fédération représentés par 26 participants.

PhR salue la présence de :

- Me Catherine Ming, Présidente de la Fondation Gertrude Hirzel, candidate à l'adhésion à notre Fédération.

PhR salue également la présence de deux représentants de ce beau continent africain :

- Mme Persis Zala, représentante de Persis Burkina et fille du Dr Zala, l'âme du Centre Persis à Ouahigouya. Persis est médecin généraliste, Elle termine cet été un postgrade de 3 ans au HUG en néonatalogie et postule pour 3 ans encore en pédiatrie tout en faisant une thèse sur les protocoles pour les nouveau-nés.
- Mr Adama Sougouri, Directeur de la radio locale « La Voix du Paysan » à Ouahigouya créée avec Frank Musy de la Radio Suisse Romande. Adama est présent parmi nous grâce à la générosité de l'association Tombouctou 53.
- Dr Bukola Oluyide membre de la délégation MSF qui vient du Niger.

PhR leur souhaite à tous la plus chaleureuse bienvenue.

PhR voudrait regretter l'absence pour raison de santé d'Élisabeth Simon d'Avec Mali à qui nous adressons nos meilleurs vœux de rétablissement.

Dr Bertrand Piccard, Président de Winds of Hope et de la Fondation Solar Impulse, sera dans peu de temps parmi nous pour les deux événements importants de la Table Ronde qui suivront à 11 heures et à 14 heures.

PR déclare ouverte la 17<sup>e</sup> Assemblée générale de la Fédération internationale NoNoma.

## **2. Adoption des procès-verbaux**

### **2.1. Adoption du PV de la 16<sup>e</sup> AG 2020**

La dernière AG de notre Fédération a eu lieu en novembre 2020 pour la première fois entièrement en ligne avec plus de 50 participants grâce à l'aide technique de MSF.

Les deux fondateurs Bertrand Piccard et Brian Jones y avaient participé ensemble pour la première fois depuis 2004. Bertrand avait adressé un message d'introduction à l'assemblée. Michèle Piccard, membre du Conseil de Winds of Hope, s'y était exprimée en clôture.

À cette occasion deux nouveaux membres avaient été acceptés au sein de la Fédération : Médecins sans Frontières et Cheira.

Vous avez tous reçu par mail jeudi dernier le procès-verbal de cette AG qui sera également disponible sur les sites de Winds of Hope et de NoNoma. Aucune remarque n'étant formulée nous passons directement au vote.

Le PV de la 16<sup>e</sup> Assemblée générale est alors approuvé à l'unanimité des membres présents.

### **3.a Membres, adhésions :**

Nous avons cette année l'adhésion d'un nouveau membre que nous connaissons pourtant tous depuis de nombreuses années, la Fondation Gertrude Hirzel. Elle a été membre de notre Fédération de 2003 à 2013 du temps de Madame Hirzel qui a soutenu activement l'action de Gesnoma et des Hôpitaux Universitaires de Genève en faveur des enfants atteints des séquelles du noma.

Je passe la parole à Me Catherine Ming, Présidente de la Fondation, qui va vous adresser quelques mots.

Me Catherine Ming renouvelle l'intérêt que la Fondation Hirzel a de rejoindre à nouveau la Fédération.

Mme Ming quitte ensuite la salle quelques minutes et la discussion est ouverte entre les membres. La Réponse est unanime et nous acceptons donc la Fondation Gertrude Hirzel au sein de la Fédération Internationale NoNoma.

Nous accueillons à nouveau Me Ming dans la salle et lui annonçons le résultat. L'assemblée applaudit et tout le monde est ravi de ce résultat.

### **3.b Membres, cessation d'activités**

Cette année, deux membres quittent notre Fédération pour raison de cessation d'activités.

Tout d'abord, Gesnoma, membre fondateur de notre Fédération, qui a été créée par le Prof Denys Montandon et qui a réalisé tant d'études sur le noma. Je passe la parole à Dr Denise Baratti-Mayer.

Denise explique qu'effectivement les activités de Gesnoma, faute de financement sont au point mort. Mais qu'il n'est pas exclu qu'en cas de nouveau financement, leurs activités repartent.

Philippe remercie Denise.

Il est alors proposé de garder Gesnoma en tant que membre "passif" et ainsi ouvrir une nouvelle catégorie de membres pour ces cas où les activités sont "dormantes" mais où il reste une possibilité de reprise.

Ensuite l'association Avec Mali – Jura, présidée par Elisabeth Simon, a posé sa candidature à notre Fédération en 2016. Elle avait un fort engagement dans la lutte contre le noma dans l'est du Mali. Le réseau qu'avait mis en place Elisabeth avait permis de découvrir plusieurs victimes du noma et de les référer à Ouahigouya au Centre Persis chez le Dr Zala.

L'action d'Élisabeth Simon a été d'abord stoppé par la pandémie avant qu'elle ne rencontre elle-même des problèmes de santé.

#### **4. Nouvelle organisation des Tables Rondes**

En 2019 un groupe de travail s'était constitué pour dessiner les contours d'une nouvelle organisation des Tables rondes. Ce groupe s'est réuni deux fois en mars et en novembre de cette année 2019 et a fait quelques propositions intéressantes. Malheureusement la situation de pandémie a interrompu ce bel élan.

L'invitation du Geneva Health Forum nous donne l'occasion de remettre le sujet sur la table avec le cadre suivant que je vous présente :

- Les Tables Rondes auront lieu alternativement une année sur deux :
  - Au Geneva Health Forum avec une table ronde ouverte sur l'extérieur. C'est le format de cette année 2022
- À la Fondation Winds of Hope avec une table ronde orientée sur nos problématiques. Elles se dérouleront sur un format d'une seule journée pour réduire les frais.
- Les frais de déplacement seront à la charge des participants. Ce dernier point ne favorise évidemment pas la venue de nos membres africains. Un des points à discuter entre nous sera la possibilité de trouver un financement de leurs voyages aériens.
- Les cotisations annuelles de 50 CHF par association, qui avaient été suspendues depuis 2018, seront rétablies pour permettre à Winds of Hope d'organiser nos réunions sur un rythme annuel.

Pour cette édition, nous étions hébergés dans le cadre du Geneva Health Forum. Au vu des quelques problèmes que nous avons rencontré sur place pour nous sustenter comme c'était prévu, la Direction du GHF en la personne de Eric Comte, a décidé de nous offrir très généreusement la totalité des entrées.

Reste à financer les voyages de nos membres africains ! Il s'agit de réunir grosso modo un budget d'environ 5'000 CHF. Lors de la première réunion du Groupe de travail en 2019, Hilfaktion et Noma-Hilfe s'étaient proposés pour assurer ce financement.

La discussion s'ouvre autour de ce sujet et il est proposé deux choses :

- 1) La création d'un fond de soutien : reste à déterminer qui, combien, etc.
- 2) Antoinette Campégli propose la tenue de ces réunions en ligne, cela résoudrait le problème de la venue des africains. Ils pourraient la suivre depuis chez eux.

Cette proposition ne fait pas l'unanimité car la rencontre en ligne ne permet pas le réseautage qui se fait naturellement quand les personnes se rencontrent en personne.

Antoinette précise néanmoins qu'effectivement elle préfère les réunions en personne mais que la proposition visait surtout à résoudre le problème du coût de faire venir les membres de l'étranger.

Ronan Grippay propose alors un format mixte, une partie des participants en ligne et une autre partie en personne.

Philippe souligne que ,actuellement, il n'est pas possible à Winds of Hope de procéder à un format mixte pour des raisons techniques. Il pose la question : est-ce que l'un des membres serait en mesure de mettre à disposition de la FINN ces moyens techniques ? La question reste ouverte.

L'autre avantage, non négligeable, souligné est que cela améliorerait la visibilité des activités de la FINN. Ariane Vuagniaux appuie la retransmission mixte proposée par Ronan Grippay.

Adama Sougouri mentionne la possibilité d'octroyer des bourses. Dans ce cas, il faut bien identifier les projets qui fonctionnent et accentuer les efforts sur ces personnes.

Sylviane Collomb souligne le fait que les formats en ligne ne sont pas comparables à la rencontre en personne comme aujourd'hui, il manque toutes les petites discussions dans les entre-deux, les pauses etc.

Ariane souligne la prouesse technologique de la dernière réunion, qui s'était tenue en ligne durant la pandémie. Cependant, le résultat final n'est pas le même.

La Chaîne de l'Espoir appuie également une version mixte pour ne pas se priver d'une intervention.

Dans les divers, Philippe rappelle que Winds of Hope a en stock quelques Affiches Noma, les personnes intéressées peuvent contacter Valérie.

La réunion touchant à sa fin, Philippe remercie chaleureusement tous les participants pour leur présence et leur participation active dans ces discussions.

Philippe déclare close la 17<sup>e</sup> Assemblée générale de la Fédération internationale NoNoma.

Pour la Présidence :

Winds of Hope



Lausanne, le 12 décembre 2022