

### **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 : Isabelle Wachsmuth, l'équipe SNIS : Dr Denise Baratti-Mayer, Dr Iona Cismas, Anaïs Galli et Nora Monnier), Dirk Engels, ancien directeur des NTD à l'OMS, Dr Gabriel Alcoba, Coordinateur NTD aux HUG, Dr Bukola Oluyide (MSF), Claire Jeantet (MSF), 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

---

Philippe introduit les deux sujets des conférences de l'après-midi. A savoir « *Noma, The Neglected Disease. An Interdisciplinary Exploration of Its Realities, Burden and Framing* », « *Noma, La Maladie négligée. Une Exploration interdisciplinaire de sa réalité, de son fardeau et de sa formulation* » par Dr Denise Baratti-Mayer, Dr Ioana Cismas et Nora Monnier.

La deuxième présentation s'intitule "Inscription du noma sur la liste de l'OMS des maladies tropicales négligées" par Claire Jeantet et Dr Bukola Oluyide.

Vous avez tous reçu par mail jeudi dernier le procès-verbal de cette TR 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> Table ronde est alors approuvé à l'unanimité des membres présents.

Et il déclare ouverte la 17<sup>e</sup> Table ronde qui lui succèdera tout au long de cette journée consacrée à la lutte contre le noma.

Présentation des résultats définitifs de l'étude SNIS :

Philippe introduit la présentation; cette étude est une grosse contribution à la vérité sur le noma. L'objectif que nous avons tous en commun est d'arriver à être reconnu par l'OMS, c'est un objectif important et cette étude nous donne l'un des outils nécessaires à la poursuite de cet objectif.

« *Noma, The Neglected Disease. An Interdisciplinary Exploration of Its Realities, Burden and Framing* »

« *Noma, La Maladie négligée. Une Exploration interdisciplinaire de sa réalité, de son fardeau et de sa formulation* »

par Dr Denise Baratti-Mayer, Dr Ioana Cismas et Nora Monnier.

Dr Ioana Cismas, Centre for Applied Human Rights, University of York  
Overview of the SNIS project

**Neglected tropical diseases and human rights:  
Effective paths for noma advocacy**

La présentation a été faite en anglais.

Dr Denise Baratti-Mayer, Institut de Santé Globale, Université de Genève  
**Risk factors and social determinants of noma: A retrospective study**

La présentation a été faite en français.

Nora Monnier, Swiss Tropical and Public Health Institute, Basel

**Looking for the face of poverty:**

**A systematic literature review about the epidemiology of noma**

La présentation a été faite en anglais.

La présentation du SNIS étant maintenant terminée, la parole est donnée à Claire Jeanet qui va nous faire d'abord un point de situation sur le travail de MSF pour l'inscription du noma sur la liste de l'OMS, et suivra un débat avec quelques participants.

"Inscription du noma sur la liste de l'OMS des maladies tropicales négligées"

par Claire Jeanet (MSF) et Dr Bukola Oluyide (MSF), suivi d'un Q&A session

Bertrand félicite et encourage chaleureusement cette démarche. Le premier grand pionnier fut Edmond Kaiser qui a réussi à apporter une conscience de ces problématiques, mais faire bouger les consciences est toujours très difficile. Il pense qu'il faut maintenant arrêter d'être des pionniers et faire en sorte que l'OMS prenne conscience de ce fléau et l'ajoute à la liste des maladies tropicales négligées.

A la suite de sa présentation , Claire mène une table ronde est ouverte avec la participation de :

- Dirk Engels, directeurs des NTD à l'OMS jusqu'en 2017, retraité.
- Dr Gabriel Alcoba, Coordinateur NTD working groupe aux HUG.
- Isabelle Wachsmuth, ancienne membre de l'OMS
- Philippe Rathle, directeur Winds of Hope
- Dr Bukola Oluyide, MSF
- Claire Jeantet, Noma Campaign manager for MSF

IW (OMS) : Il faut maintenant considérer une approche holistique bien qu'il soit toujours important de continuer de porter la conscience.

DE (ex-OMS) : Il apporte son aide et son expertise à la constitution du dossier. Il a lui-même présenté un dossier sur les morsures de serpent et souligne les excellents arguments du noma pour être ajoutée à la liste.

CJ (MSF) : le Nigéria s'est engagé comme leader de ce dossier. Nous avons envoyé une lettre à Alain Berset, alors ministre de la santé. Nous avons besoin de leur engagement, par leur signature d'une lettre. Nous invitons chacun à faire usage de leur relations diplomatiques afin de recevoir le plus de lettres possible. L'antenne africaine de l'OMS est aussi engagée dans ce processus.

DE (ex-OMS) : Souligne la qualité du dossier, c'est maintenant de la responsabilité de l'OMS, c'est important de le dire.

BP (WoH): pourrait être intéressé par savoir quel pays accepte et quel pays refuse ou hésite à la signature de ces lettres.

CJ (MSF) : mentionne qu'il n'y a pas vraiment de refus, mais une non conscience, elle a expliqué qu'engager des fonds n'est pas obligatoire, et a aussi dû expliquer qu'est-ce qui est attendu des signataires. Parfois, les réponses sont simplement que c'est une maladie inexistante dans le pays. Il est important de concentrer les efforts là-dessus.

Arianne (Label Vert) : Qu'est-ce qui pourrait aider ? Que mon ONG écrive au ministère de la santé de mon pays ?

CJ (MSF) : Oui, il existe des lettres, des modèles, elle encourage à former des équipes et de se mettre à plusieurs.

DE (ex-OMS): suggère de se mettre en contact aussi avec la Banque alimentaire mondiale.

IW (OMS) : souligne que c'est le bon moment pour agir, après la pandémie qui a tout ralenti et aussi que des nouvelles personnes sont arrivées et ont un réel intérêt pour le noma.

Projection du film "A visage découvert", suivi d'un Q&A  
de Hervé Pfister et Marie-Lou Dumauthioz

En 2018 la Fondation Sentinelles avait confié à Hervé Pfister et Marie-Lou Dumauthioz la mission de réaliser un documentaire sur les enfants atteints par le noma au Burkina Faso.

Ils se sont rendus à Ouagadougou dans le centre d'accueil de Sentinelles durant un mois afin de s'immerger dans le quotidien des personnes qui luttent chaque jour contre cette maladie avec des enfants en attente d'une opération et d'autres en phase de guérison.

Hervé et Marie-Lou voulaient montrer leur quotidien, leur lutte, leurs espoirs et leur vision. Ils vont aussi suivre deux petites filles transportées aux HUG à Genève pour être opérées et filmer leur parcours dans le processus de guérison après leur opération. Leur documentaire fait s'entrecroiser les témoignages d'enfants, de parents, des chirurgiens ainsi que des bénévoles de Sentinelles.

Projection du film "Restoring Dignity"  
de Claire Jeantet et Fabrice Catérini (Inediz)

En 2020 Claire Jeantet de la société Inediz a réalisé et produit pour le compte de Médecins Sans Frontières un documentaire qui a été tourné à Sokoto au Nigéria. Il a été primé cette année-là.

Sakina est une petite fille, Amina et Adamu sont des adolescents et Mulikat et Aliyu sont des adultes qui ont vécu pendant des décennies avec les terribles conséquences physiques et psychiques du noma. Originaires de différentes régions du Nigeria, ils ont trouvé à Sokoto, une ville du nord-ouest, un hôpital unique pour soigner leur blessures. Tout en souffrant de douleurs, d'inconfort et de discrimination, ils entreprennent un voyage qui changera leur vie et leur permettra de surmonter des années d'isolement. "Restoring dignity" offre un aperçu de la vie des survivants et suit leurs luttes et leurs réussites au cours d'une année.

Toutes les informations y relatives figurent sur le site internet : <https://www.restoring-dignity.com>.

Les membres sont encouragés à le partager sur leurs réseaux.

Philippe déclare close cette Table Ronde à 18h00 et remercie l'assemblée pour sa participation.

La Présidence :



Winds of Hope  
Lausanne, le 12 décembre 2022