

### Présents

- Présidence : Winds of Hope (WoH).
- Membres actifs : A Better Life Foundation, Au fil de la vie, Aviation sans frontières, AWD Stiftung Kinderhilfe, Dutch Noma Foundation, Enfants du Noma, Ensemble pour Eux, Gesnoma, Hilfsaktion Noma, Hymne aux Enfants, Idées'Elles, Label Vert, La Voix du Paysan, MAMA Project, Noma-Hilfe-Schweiz, Non au Noma en RDC, Persis Burkina, Persis Valais, Peter Ustinov Stiftung, PhysioNoma, Project Harar, Sentinelles.
- Membres partenaires : OMS Afro, FDI.
- Membres associés : Centre Nopoko, Prométhée.

### Invités

Bilifou-Bilifou, La Maison de Fati, Médecins Sans Frontières (MSF), Jean Ziegler (Droits Humains), S.E. Prosper Vokouma (Ambassadeur du Burkina Faso auprès de la Suisse et des Nations Unis à Genève), Tamara Pelège (traduction).

### Excusés

Antenna Technology (représenté par Winds of Hope), AEMV (représenté par Gesnoma), Enfants du Monde, Facing Africa (représenté par AWD Stiftung Kinderhilfe), GIGIP (représenté par Gesnoma), Marianne Wanstall (traduction)

### Vendredi 28 septembre

La Table ronde (TR) est ouverte à 15h00 sous la présidence de Winds of Hope (WoH).

#### 1. Adoption du PV de la 10<sup>ème</sup> Table Ronde 2011

Suite à une année extrêmement chargée pour lui, Philippe Rathle présente ses excuses à l'Assemblée pour l'envoi très tardif de la version française du PV de la TR 2011. De plus, sa traduction anglaise n'a pas encore pu être finalisée. Son adoption sera donc formalisée lors de la TR 2013 pour permettre aux membres de faire leurs remarques et commentaires.

#### 2. Persis Burkina et Valais – Mission chirurgicale maxillo-faciale à Ouahigouya jan 2012 au Centre Médico-Chirurgical Pédiatrique Persis Coordination et synergie exemplaires au sein de la Fédération

Le Dr Lassara Zala, directeur du CMCPP, présente les autres organisateurs de la mission :

- Aïssata Zala, secrétaire exécutive du CMCPP et de la mission ;
- Dr Bernard Mivelaz, coordinateur ;
- Christine Allary, représentante d'Enfants du Noma (équipe chirurgicale) ;
- Sylviane Colomb, représentante d'Ensemble pour Eux (soins pré et post opératoires) ;
- Karim Zongo, responsable du bloc opératoire du CMCPP.

Puis il présente les autres membres de la Fédération impliqués dans cette mission :

- Une dizaine d'enfants et leurs accompagnants ont pu être transférés du Mali vers Ouahigouya puis rapatriés par Alkalifa Touré et son association Alnovie sous la responsabilité et la coordination d'Ensemble pour Eux et grâce au financement de Winds of Hope ;
- Winds of Hope a fourni une aide financière à Ensemble pour Eux pour leurs actions de prévention et de prise en charge du noma lors de cette mission ;
- La Voix du Paysan, Sentinelles, A Better Life, Hymne aux Enfants et le Centre Nopoko ont participé au recrutement des enfants nécessitant une opération ;
- Noma Hilfe Schweiz a participé au financement de Persis ;
- Aviation Sans Frontières a permis l'acheminement de matériels.

Dr Zala explique ensuite le déroulement des opérations qui ont constitué la mission :

- Recrutement des malades
- Planification de la mission avec les intervenants
- Préparation du bloc opératoire
- Soins pré-hospitalisation
- Visite d'entrée
- Opérations chirurgicales
- Soins post-opératoires
- Retour à domicile
- Suivi post-mission

Enfin il décrit l'ensemble des structures disponibles au CMCPP pour une mission chirurgicale :

- Bloc opératoire: 2 salles d'opération, 1 salle de stérilisation, 1 salle de réveil, 3 bureaux de consultation (chirurgiens et anesthésistes), 1 salle de plâtre et de soins, 2 vestiaires, 1 salle de réunion réfectoire, 8 lits d'hospitalisation et 1 magasin ;
- Laboratoire, Imagerie médicale, Cabinet dentaire, Hébergement des missionnaires, Dortoirs, Intendance, Transport et Traitement des déchets.

Grâce à cet élan de solidarité de plusieurs associations, 52 enfants ont pu être opérés lors de cette mission chirurgicale de janvier 2012 dont 19 séquelles du noma.

Christine Allary, Enfants du Noma, et Valérie Maeder, Ensemble pour Eux, interviennent pour souligner l'excellente coopération qui a prévalu lors de cette mission.

### **3. Sentinelles – Au secours des enfants atteints de noma Zeinabou 10 ans d'accompagnement**

Manon Chatelain, en charge du Niger, présente tout d'abord le bilan de prise en charge du noma de Sentinelles :

- au Niger depuis 1992 à août 2012 : 903 enfants
- au Burkina Faso depuis 1991 à août 2012 : 312 enfants

Elle développe ensuite les principes et la philosophie de l'action de Sentinelles à travers le suivi et l'accompagnement de la petite Zeinabou :

- Prise en charge en septembre 2002 à Zinder de Zeinabou victime du noma à 3 ans ;
- Soins en phase aiguë pendant 5 mois et gratuité des soins et de l'alimentation ;
- Soins lors de la mission chirurgicale en 2003 ;
- Suivi social en famille avec contrôle médical et bucco-dentaire, aide alimentaire, sensibilisations diverses, ... jusqu'en 2005 ;
- Préparation et transfert en Suisse de mars à août 2006 ;
- Prise en charge par le professeur Brigitte Pittet au HUG en 2 temps opératoires :
  - 1<sup>ère</sup> opération de reconstruction de la joue et du nez par lambeau libre du grand dorsal droit avec greffe de peau prélevé au niveau du cuir chevelu ;
  - 2<sup>ème</sup> opération de commissuroplastie et retouche du lambeau ;
- Retour à Zinder jusqu'à décembre 2006 pour des soins de bouche 3x/jour, de la physiothérapie 3x/jour, la pose d'un drain à porter dans la narine gauche 24h/24h, des nettoyages réguliers, le port de la cale 24h/24h et les massages du lambeau et des cicatrices avec une crème grasse 3x/jour ;
- Soins réguliers de physiothérapie, contrôles médicaux fréquents, consultations chirurgicales, suivi de la scolarisation et suivi des aides sociales à la mère et au père depuis 2007 ;
- En juin 2012, l'ouverture buccale de Zeinabou est toujours stable et la mobilité de ses mâchoires est correcte ;
- Situation aujourd'hui et demain :
  - Suivi médical : Suivi et consultation en mission HUG régulière.  
Reconstruction de la paupière inférieure et retouche du nez à prévoir ;
  - Suivi scolaire : Zeinabou est en CE2 ;
  - Suivi social : Aide sociale (prêt d'argent) au père, suivre les remboursements.  
Aide sociale à la mère, suivi du petit commerce ;
  - Périodicité de visites : 4 mois.

Manon conclut en constatant que la situation sécuritaire se dégrade de façon inquiétante et a conduit en particulier à l'annulation de la prochaine mission chirurgicale de Sentinelles à Ouahigouya. Au cours des 12 derniers mois, Sentinelles a découvert 17 cas de noma frais au Niger et note une recrudescence de la maladie sur les derniers mois qui laisse présager une très mauvaise année 2013. Par sa voix, Sentinelles exprime le souhait de connaître le nombre d'enfants décelés pendant cette même période par les associations membres qui ont une activité similaire dans le but d'avoir une meilleure vision de la situation d'ensemble.

#### **4. Programme Régional de Lutte contre le Noma de l'OMS**

##### **Bilan et perspectives de l'accord de coopération OMS / Winds of Hope**

Philippe rappelle que le Programme régional de lutte contre le noma a été relancé suite au renouvellement de l'accord de coopération entre l'OMS et Winds of Hope fin 2010 et donne la parole au Dr Benoit Varenne, coordonnateur OMS/Afro, pour faire le point sur la situation.

Benoît précise tout d'abord que l'OMS est organisée en 6 régions dont la région Afrique qui regroupe 46 états, soit l'ensemble du continent moins les 6 états situés au nord-est.

Il indique que le renforcement du Programme régional de lutte contre le noma est actuellement l'une des priorités du programme de santé orale de l'OMS. La prévalence, la morbidité et la mortalité sont jugées « élevées » parmi les groupes socio-économiques défavorisés de la région africaine de l'OMS.

Benoît aborde ensuite la relance des activités de lutte contre le noma au Bénin, au Burkina Faso, au Mali, au Niger, au Togo et au Sénégal. Suite à la signature en octobre 2010 du nouvel accord de coopération, une nouvelle stratégie d'intervention a été définie avec Philippe :

- Plans d'action annuels nationaux
- Planification accès sur les résultats / Plans Action
- Coordination et communication
- Accompagnement Bureaux OMS pays
- Processus finalisation et validation Plans
- Atelier inter pays annuel

Les 6 plans d'action nationaux ont été élaborés sur la base de 5 composantes qui constituent autant d'objectifs :

- Renforcement et développement des capacités
- Détection précoce des cas et soins immédiats
- Sensibilisation et mobilisation sociale
- Développement de Matériels de formation et d'éducation
- Coordination et suivi-évaluation

L'Atelier inter-pays de Niamey au Niger a poursuivi avec succès 3 objectifs :

- Échanger sur les enjeux et l'approche retenue dans le cadre de la relance du programme ;
- Établir un bilan consolidé des activités menées dans les pays depuis 2003 ;
- Travailler un plan d'action 2011 de lutte contre le noma pour chacun des pays.

La finalisation des plans d'action nationaux 2011 a été marquée par les points suivants :

- Suivi de l'application des directives ;
- Inclusion de résultats mesurables accompagnés d'indicateurs pertinents ;
- Justification des régions et des groupes de populations cibles des activités ;
- Missions d'appui au Mali, Sénégal et Togo.

La mise en œuvre des plans d'action nationaux 2011 s'est, par exemple, traduite par les activités et les résultats dans les deux pays suivants :

- NIGER :
  - Formation de 150 agents de santé dans les régions de Maradi et de Tillabéry, de 200 tradipraticiens dans les régions de Maradi et de Tahoua, de 200 femmes relais et matrones dans les régions de Maradi et de Tahoua et de 75 responsables de l'éducation de base dans la région de Tahoua ;
  - Séances de dépistage bucco-dentaire et noma dans les CRENs des régions de Maradi, Tahoua, Tillabéry et Zinder par les chirurgiens-dentistes des régions concernées – 764 enfants ont été dépistés dont neuf cas de noma débutant ;
  - Sensibilisation et mobilisation sociale avec 15 contrats de diffusion signés par les radios au niveau des régions d'Agadez, de Diffa, de Dosso, de Maradi, de Niamey, de Tahoua et de Tillabéry, 11 débats interactifs, 14 séances de sensibilisations pour 2965 personnes touchées.

- **BÉNIN :**
  - Formation de 80 médecins-chefs et coordonnateurs de zones sanitaires, de 200 agents de santé (infirmiers, sages-femmes, assistants sociaux), de 200 relais communautaires dont 60 enseignants dans les départements de l'Atacora-Donga, du Borgou-Alibori, du Zou-Collines et du Mono-Couffo ;
  - Tournées foraines de dépistage, d'IEC et de soins pour les cas de noma et des affections bucco-dentaires – 450 malades ont été consultés et traités – pour susciter un changement de comportement des populations vis-à-vis des facteurs de risque de noma et assurer la consultation et la prise en charge adéquate des populations des localités visitées.

L'Atelier inter-pays de Ouidah au Bénin a poursuivi avec succès 3 objectifs spécifiques :

- Établir un bilan critique exhaustif des activités menées et des résultats obtenus en 2011 dans les 6 pays ;
- Affiner les stratégies de monitoring et de supervision à développer dans les plans d'action 2012 ;
- Échanger sur les expériences sur le rôle et les responsabilités dévolus aux agents de santé communautaire dans la lutte contre le noma.

Ce dernier point a permis d'adopter une position commune technique sur un paquet d'activités de l'Agent de Santé Communautaire :

FONCTIONS	ATTRIBUTIONS
Conseils & Contrôles de prévention	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Visite à domicile, porte-à-porte</li> <li>- Conseils d'hygiène du milieu</li> <li>- Conseils de santé bucco-dentaire</li> <li>- Conseils nutritionnels</li> <li>- Contrôle de la croissance et du développement psychomoteur de l'enfant</li> <li>- Suivi statut vaccinal de l'enfant sur le carnet de vaccination de l'enfant et en interrogeant la maman</li> </ul>
Sensibilisation sur le noma	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Animer des causeries éducatives sur le noma (définition reconnaissance des premiers signes, facteurs favorisants, méthodes de prévention)</li> <li>- N.B. : avec l'infirmier selon l'affluence</li> <li>- Diffusion des messages sur les facteurs de risque du noma à l'occasion des journées de vaccination, de surveillance pondérale, de distribution des micronutriments, etc.</li> </ul>

<p>Dépistage précoce</p> <p>Recherche active des cas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Regarder systématiquement dans la bouche des enfants malnutris de moins de six ans (haleine, salivation, caries, ulcérations, inflammation, saignement, gingivite) lors des visites à domicile en utilisant l'abaisse-langue fourni.</li> <li>- Ouvrir la bouche, en utilisant si possible l'abaisse-langue, (haleine, salivation, caries, ulcérations, inflammation, saignement, gingivite) lors de tout contact avec les enfants, notamment à l'occasion des journées de santé (vaccination, surveillance pondérale, distribution des micronutriments, etc.).</li> <li>- Inciter les parents, surtout les mamans, à regarder dans la bouche des enfants</li> <li>- Convaincre les parents à amener les enfants au centre de santé le plus proche en cas de suspicion</li> </ul>
<p>Référence des cas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Administrer à l'enfant un bain de bouche à l'eau salée tout en l'apprenant à la maman en cas de suspicion de noma avant de référer.</li> <li>- Référer les cas suspects d'affections bucco-dentaire</li> <li>- Référer les cas de noma séquellaire</li> <li>- Référer en urgence les cas suspects de gingivite, d'œdème et de noma frais vers la structure de référence</li> </ul>
<p>Suivi des cas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aider les parents, surtout les mamans, à observer le traitement.</li> <li>- S'assurer qu'ils le font régulièrement</li> <li>- S'assurer de l'effectivité de la référence des cas suspects</li> </ul>
<p>Collecte des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Notifier tous les cas suspects d'affections bucco-dentaire</li> <li>- Notifier rapidement tous les cas suspects de gingivite, d'œdème et de noma frais</li> <li>- Notifier les cas de noma séquellaire</li> <li>- Rapporter les activités réalisées</li> </ul>

Les composantes des Plans d'action nationaux 2012-2013 ont été redéfinies sur le plan des ressources à partir de l'expérience acquise :

- Développement des capacités du personnel socio-sanitaire (35%)
- Développement des capacités au niveau communautaire (35%)
- Sensibilisation et mobilisation sociale (15%)
- Développement de matériels de formation et d'éducation (5%)
- Coordination Nationale (5 %)

Benoît esquisse enfin les perspectives sur différents niveaux :

- Coordinations nationales des pays :
  - Application du paquet d'activités de lutte contre le noma pour les agents communautaires ;
  - Adaptation et utilisation de la fiche de suivi et monitoring des plans d'action nationaux ;
  - Respect d'un agenda pour la finalisation des plans d'action et la transmission des rapports d'activités à l'OMS ;
  - Utilisation de canevas communs pour l'élaboration des rapports d'activités ;
  - Suivi des formations par des supervisions sur le terrain avec des grilles d'évaluations des connaissances et des compétences des agents formés ;
  - Accélération de la décentralisation des activités de formation et de supervision au niveau des régions sanitaires des pays.
- Bureaux OMS des pays :
  - Poursuite de l'engagement de suivi et supervision sur le terrain des activités programmées ;
  - Production d'un rapport semestriel d'activités contenant des propositions d'amélioration des performances des programmes nationaux.
- Bureau régional OMS en collaboration avec Winds of Hope :
  - Étude des modalités et des conséquences de l'inscription du noma dans la liste des maladies tropicales négligées par l'OMS/Afro ;
  - Recherche de nouveaux partenaires pour appuyer le programme régional dans ses composantes non prises en charge dans le cadre de l'accord avec Winds of Hope ;
  - Finalisation d'une modification de l'accord en 2013 proposant des solutions aux problèmes rencontrés avec celui de 2010 ;
  - Élargissement du nombre de pays bénéficiaires du programme régional de lutte contre le noma.

La présentation de Benoit a suscité un débat portant sur la place qu'occupent les ONGs et associations de la Fédération dans la mise en œuvre des programmes nationaux de lutte contre le noma. Le but est de trouver des solutions pour capitaliser l'effet levier qu'engendrerait une meilleure collaboration entre ONGs et coordination noma du ministère.

Philippe confirme la volonté de Winds of Hope de favoriser et de renforcer ces échanges. Dans cette optique, les diverses associations sont systématiquement invitées à se joindre aux débats quand un atelier se déroule dans le pays où ils sont actifs. À ce jour, il n'y a pas eu assez d'ateliers inter pays organisés pour impliquer tous les acteurs de la Fédération mais la volonté d'une meilleure collaboration est bien présente.

Plusieurs intervenants dont Jean-Luc Eiselé (FDI), Marie-Claude Bottineau (MSF), Adama Sougouri (La Voix du Paysan) et Sady Kipasa (Non au Noma en RDC) s'interrogent sur les raisons qui ont amené l'OMS à traiter la problématique du noma comme une maladie tropicale dans le département des maladies bucco-dentaires alors que le noma est une maladie négligée et qu'à ce titre, elle pourrait être prise en charge par le département spécialisé existant.

Benoît explique, que compte tenu de l'organisation actuelle de l'OMS/Afro, la classification actuelle du noma permet une meilleure prise en compte de la maladie.

**5. Gesnoma – Études et Recherches sur le noma, point de situation**

Dr Denise Baratti-Mayer rappelle les principaux éléments de l'étude présentée en 2010 :

- facteurs de risque du noma : malnutrition, malaria, grossesses rapprochées et gingivites nécrosantes aiguës (GNA)
- perspectives : la relation malnutrition maternelle et noma et la prévalence de la GNA dans les villages avec noma

Cette étude réalisée entre 2001 et 2006 ainsi qu'une étude anthropologique ont montré que :

- l'âge moyen des enfants atteints était de 3.7 ans et
- des villages voisins vivant apparemment dans le même contexte semblaient protégés du noma et d'autres non.

Denise nous présente une nouvelle étude en cours sur l'état des lieux de la santé buccodentaire et la prévalence de la GNA chez les enfants vivant dans la région de Zinder (Niger). Il s'agissait, à travers une comparaison entre villages avec ou sans noma, de déterminer si des différences de pratiques d'hygiène dentaire et de prise en charge des nouveaux-nés existaient dans les deux types de villages. Pour cela 4 villages, 2 avec noma et 2 sans noma, de la région de Zinder, Droum et Guidimouni et Wacha et Guidiguir, ont été ciblés. Entre 100 et 120 enfants de 2 à 6 ans par village ont été soumis à un questionnaire ainsi qu'à un examen clinique général (malnutrition, etc.) et buccal (GNA et autres lésions).

Les buts de cette nouvelle étude sont les suivants :

- Effectuer une étude épidémiologique descriptive de la santé buccodentaire des enfants des villages sélectionnés ;
- Obtenir la prévalence de la GNA dans cette même région ;
- Mettre en évidence des différences d'hygiène dentaire et de prévalence de GNA dans les villages avec ou sans noma ;
- Mettre en évidence des différences dans la prise en charge des nourrissons ou pendant la période de grossesse dans ces mêmes villages.

Madibèlè Kam, Hymne aux Enfants, fait remarquer que, s'il ne néglige pas l'importance du rang de l'enfant dans la fratrie en relation avec la quantité de nourriture qu'il reçoit (le dernier étant le moins bien servi), il pense que l'état nutritionnel de la mère est prépondérant.

Marie-Claude Bottineau, MSF, met l'accent sur la nécessité d'inclure un examen buccal systématique lors des contrôles chez les enfants malnutris et de mettre en place des dépistages de GNA durant les campagnes de vaccination de masse. Elle rappelle que MSF appuie les CRENI et la pédiatrie d'urgence aussi au niveau nutritionnel.

Un débat s'ouvre également sur une définition claire des différents stades du noma suite à une intervention de Philippe sur ce qui serait à son sens, opérationnel et non médical, les 3 stades du noma :

- GNA, œdème – stade où l'on peut encore sauver
- noma frais
- noma séquellaire

Michel Poitevin, Aviation Sans Frontières, remarque que ces trois stades pourraient être définis en tant que primaire, secondaire et tertiaire.

Denise fait remarquer que, dans la période de gingivite, les parents ne consultent pas et donc que l'on ne sait pas combien de temps le GNA dure avant de se transformer en noma.



Manon explique l'importance de la consultation buccale au centre de Sentinelles à Zinder pour arriver à soigner de plus en plus tôt et éviter la perte de tissus faciaux.

Philippe insiste sur l'importance d'une définition claire des termes utilisés par le personnel sur le terrain. Aujourd'hui lorsque l'on entend qu'un cas de noma a été trouvé, on n'arrive pas à savoir de quel stade l'on parle.

Denise fait remarquer que, d'un point de vue médical, une GNA n'est pas encore un noma. Par contre une GNA associée à un œdème peut être considéré comme un noma débutant. De son point de vue, le terme « noma évolutif » est sans doute le plus adapté pour désigner la phase intermédiaire qui ne dure que quelques jours.

Sady Kipasa, Non au Noma en RDC, précise que les GNA qui se transforment en noma ont une odeur caractéristique de la bouche.

Ce besoin de clarification faisant écho parmi les membres de la Fédération, Benoît (OMS), Jean-Luc Eiselé (FDI) et Denise (Gesnoma) se portent volontaires pour élaborer ensemble un document qui apporterait une définition à la fois conforme à la vérité médicale et aux besoins du terrain dans les actions de prévention et de détection précoce.

Bernard Mivelaz, Persis Valais, demande s'il est possible de traiter un GNA sans se rendre dans un cabinet dentaire. La réponse donnée est qu'il est difficile voire impossible de traiter une GNA sans passer par un cabinet fixe ou ambulatoire qui soit outillé.

Marie-Claude demande si dans les cas de GNA, on ne devrait pas faire systématiquement un test de HIV même dans des pays comme le Niger où le HIV n'est pas tellement important. Elle relève qu'il arrive qu'une GNA suivi d'un œdème dérive en noma malgré un traitement d'antibiotique en raison d'un terrain HIV.

Priscilla Benner, MAMA Project, mentionne qu'il existe une bonne base de données à la Fondation Esperium sur la présence de minéraux, de flore et de faune dans les régions noma. Denise n'en a pas connaissance. Marie-Claude rappelle que la présence d'excréments d'animaux dans la vie de l'enfant avait été discutée comme étant un facteur de risque mais que rien de significatif n'est apparu dans les études.

Enfin, Priscilla mentionne le site [www.hesperian.org](http://www.hesperian.org) de Hesperian Foundation, sur lequel on peut télécharger le guide médical « Où il n'y a pas de dentiste », en anglais et en français. Il contient des informations très intéressantes pour les infirmiers de brousse et évoque le noma.

## **6. Noma-Hilfe-Schweiz – Activités et évolution**

Gabriella Skala, chargée d'épauler Claude Junker à Noma-Hilfe-Schweiz, explique que l'association est actuellement en pleine restructuration tant au niveau de son Conseil que de sa Direction. Néanmoins, leur activité principale reste le soutien financier des actions de terrain dans les domaines suivants :

- prévention et éducation : formation des agents sociaux, mères et sages-femmes
- traitements et interventions chirurgicales : soutien des patients et du personnel médical
- réhabilitation et assistance : soutien des victimes, de leurs familles et des agents sociaux

Noma-Hilfe-Schweiz collabore notamment avec Hilfsaktion Noma au Niger et en Guinée-Bissau ainsi qu'avec Persis au Burkina Faso.

Des projets de collaboration sont en cours avec Interplast au Cameroun, Project Harar en Éthiopie et avec Physionoma au Niger et au Burkina Faso.

**7. Project Harar – Le fardeau du noma : mythes, facteurs de risque et réponse médicale**

Dr Nadia Lafferty, Liverpool School of Tropical Medicine, a mené une étude à Harar au centre-est de l'Éthiopie à l'initiative de l'ONG Project Harar représentée par Tom Hoyle.

Le pays en bref : 90 millions d'habitants dont 46% ont moins de 15 ans – 38% vivent dans une absolue pauvreté – 43% de taux d'alphabétisation au-dessus de 15 ans – 20% vivent à plus de 10 km d'un poste sanitaire – 85 à 91% de population rurale.

Elle explique la grande difficulté de travailler dans un pays qui compte 84 dialectes indigènes. Son travail a porté sur 39 cas de noma séquellaire qui ont fait chacun l'objet d'une interview et d'un examen clinique. Ces victimes étaient âgées de 10 à 50 ans, 9 d'entre eux avaient moins de 16 ans. 72% ont contracté le noma dans leurs 5 premières années.

L'étude fait le constat de la faible incidence du noma en Éthiopie mais le très petit nombre de cas étudiés ne permet pas la généralisation de ses conclusions.

Denise fait remarquer qu'aucun cas de noma frais n'est pris en compte dans cette étude. Elle demande si cela signifie qu'il n'y a pas eu de nouveau cas recensés récemment et s'il y a une raison connue pour expliquer ce phénomène.

Ni Nadia ni Tom n'ont d'éléments précis pour donner une explication.

**8. Augustin Koara, infirmier de la Maison de Fati – Matériel de sensibilisation au noma**

Victime dans son enfance d'une améloblastome, Augustin Koara, infirmier à la Maison de Fati à Ouagadougou, est souvent amené à soigner des enfants atteints du noma et participe de par son activité à de nombreuses missions chirurgicales les impliquant. Convaincu de la nécessité d'entreprendre des actions de prévention et de sensibilisation au noma, il a de sa propre initiative décidé d'utiliser sa passion, la musique, pour faire passer son message. Avec la complicité de camarades, il a enregistré des chansons diffusées sur les radios locales et a réalisé deux clips qui passent sur les chaînes de la Télévision nationale du Burkina.

Ces œuvres ont été enregistrées en plusieurs langues et avec des instruments traditionnels. Sa démarche a été soutenue par la Maison de Fati, Ensemble Pour Eux et Winds of Hope.

Le CD et les clips sont proposés à la vente aux membres de la Fédération pour leurs campagnes de prévention et de sensibilisation. Philippe prie Caroline Benaim, Présidente de la Maison de Fati, de féliciter Augustin pour son initiative et encourage fortement les membres à utiliser ce précieux matériel.

## **Samedi 29 septembre**

La Table ronde reprend à 9h00.

### **9. Introduction de la Présidence**

Un démarrage dans la gaité ... Les membres chantent un joyeux anniversaire à Tom Hoyle !

Philippe souhaite la bienvenue à Bertrand, Président de Winds of Hope, et son épouse Michèle Piccard, membre du Conseil, qui ont pu se joindre à l'Assemblée pour le deuxième jour de ses débats. Il leur résume les discussions de la journée précédente.

Bertrand remercie tous les membres pour leur participation à cette 11<sup>ème</sup> table ronde et à la pérennité de leur engagement dans lutte contre le noma. Il explique que, de son côté, il a eu la chance de rencontrer la Princesse Layla Salma du Maroc et d'évoquer avec elle le noma. Touchée par la cause, elle a proposé d'accueillir dans un hôpital marocain 10 enfants atteints de noma par année afin qu'ils puissent être opérés et recevoir les soins pré- et post-opératoires nécessaires. Il trouve cette proposition d'autant plus intéressante qu'elle permet d'offrir une solution alternative pour opérer des enfants provenant de pays où la situation sécuritaire est de plus en plus préoccupante pour organiser des missions chirurgicales.

Philippe souhaite également la bienvenue à Jean Ziegler, Vice-président du Conseil consultatif des Droits de l'Homme, et S.E. Prosper Vokouma, Ambassadeur du Burkina Faso auprès de la Suisse et de l'ONU à Genève, qui viennent d'arriver.

Claire Pouteau, Physionoma, demande la parole pour rendre compte de leur mission au Togo. Pendant une semaine, l'association a formé des rééducateurs togolais, béninois et burkinabés pour assurer les suivis sur place des missions chirurgicales. Bénéficiant de la même formation qu'en France, ces personnels locaux sont désormais aptes à assurer les soins de rééducation post-opératoires sur une année et plus. Physionoma a trouvé l'expérience très enrichissante et les retombées particulièrement utiles. Elle est donc prête à recommencer cette formation dans d'autres pays ou d'autres structures hospitalières.

Christine Allary, Enfants du noma, montre son intérêt en posant quelques questions, notamment sur les protocoles et les salaires.

### **10. Dutch Noma Foundation – Projet au Cameroun**

Robert van Poppelen, Dutch Noma Foundation, rappelle l'annonce faite en 2011 que l'ONG, spécialisée dans l'organisation de missions chirurgicales, avait cessé leur programme au Nigéria après 16 ans d'activité à Sokoto. Deux raisons principales avaient provoqué ce départ :

- l'instabilité politique et la corruption qui rendaient extrêmement difficile les conditions de travail,
- la situation sécuritaire avec l'inquiétante progression de groupe extrémistes tels que la secte Boko Aram et l'assassinat de deux étrangers à Sokoto.

Depuis Dutch Noma était donc à la recherche d'un nouveau pays pour mener son action de lutte contre le noma. Constatant qu'un grand nombre de membres de la Fédération étaient présentes au Burkina Faso et au Niger, la Fondation a souhaité s'investir dans des pays où le travail humanitaire dans ce domaine n'est peu voire pas représenté. Elle a ainsi étudié les demandes reçues du Cameroun et du Burundi. Ayant porté son choix sur le Cameroun, la Fondation a effectué plusieurs visites dans le pays au cours desquelles elle a soigneusement identifié les installations (hospitalières, chirurgicales, prise en charge post-opératoire), les infrastructures disponibles (accueil des patients et de leurs familles), et les autres questions logistiques (pratique médicale, visas, importation matériels, invitations gouvernementales).

Finalement des 4 hôpitaux visités, son choix s'est porté sur Kumba avec en premier lieu le projet d'y effectuer 2 missions chirurgicales pour des patients camerounais. En s'engageant au Cameroun, Robert explique que Dutch Noma veut repousser les frontières du Noma dans des pays où les patients n'ont pas encore bénéficié d'aide. Ils accueilleront aussi par la suite des patients du Burundi et du Nigéria. Pour ce faire, la Fondation est à la recherche de fonds et demande l'aide des membres de la Fédération qui le souhaitent.

Bertrand recommande à Robert de prendre contact avec le prédécesseur de Benoit, Dr Charlotte Faty Ndiaye qui est la représentante de l'OMS au Cameroun et qui pourrait être d'une aide précieuse pour la mise en place de leur projet.

Dans le même esprit, Michel Poitevin, Aviation Sans Frontières, se demande ce qu'il en est avec le Tchad. Carole Ballanfat, Winds of Hope, évoque les discussions récentes avec Médecins Sans Frontières, présent dans ce pays à travers notamment un important programme de nutrition. Ils ont l'intention d'exporter notamment au Tchad leur projet pilote de détection du noma actuellement en cours avec Sentinelles à Zinder au Niger. Pour l'instant la situation sécuritaire du pays ne permet pas d'envisager le nécessaire suivi des enfants.

#### **11. Winds of Hope – Noma Day**

L'organisation d'un nouveau Noma Day est envisagée par Winds of Hope. Philippe souhaiterait savoir quels seraient les membres prêts à s'investir dans une nouvelle édition. Dès qu'une décision sera prise d'organiser ou pas et à quelle date, il prendra contact avec chacun par mail pour constituer un groupe de travail.

#### **12. Winds of Hope / Fédération NoNoma – Sites internet**

Le nouveau site internet de Winds of Hope est en cours de finalisation et devrait être mis en ligne au début de 2013. Philippe expose brièvement l'architecture de cette nouvelle version qui sera beaucoup plus actuelle en matière de technologie et dont le contenu rendra compte de façon plus complète de l'activité de la Fondation. Il réaffirme également la volonté de WoH d'offrir à la Fédération une nouvelle version du site NoNoma et ouvre le débat sur la finalité et le contenu du site souhaité par les membres ainsi que sur la formation éventuelle d'un groupe de travail.

Laurence Alexandra Porchat, AEMV / Gesnoma, propose de créer un blog. Intéressant pour sa souplesse d'utilisation, un blog nécessite cependant beaucoup de temps pour sa gestion et Winds of Hope n'a pas les ressources pour le faire. Une simple page facebook permettrait de jouer un rôle de plateforme d'échange rapide d'informations entre les membres. Il pourrait aussi y avoir un espace où le visiteur du site puisse poster une question, une demande ou une information, qui serait relayée automatiquement par mail à tous les membres, charge aux intéressés d'y répondre et à Winds of Hope de s'assurer que chaque intervention a reçu une réponse.

Flavie Ott, Physionoma, se demande si le site sera plutôt une vitrine pour le grand public ou une plateforme d'échange d'informations. Philippe répond que le site devrait rester une vitrine d'informations pour ceux qui s'intéressent au noma. Comme pour la plupart de nos sites, il y aura entre autres les chapitres suivants :

Les actualités – La Fédération NoNoma – Le noma – Les membres

Dans ce dernier chapitre, chaque membre aurait son espace qui contiendrait sa mission, son logo, sa description, ses informations de contact, son lien avec son propre site ainsi que ses liens ou ses importations de newsletters ou de rapports d'activité. Les informations mises à ce niveau seront de la responsabilité de chaque association. Par contre le niveau d'échanges critiques et techniques entre les membres n'est pas suffisamment dense pour justifier une plateforme dédiée. Pour cela les mails remplissent parfaitement leur rôle.

Suite à une question de Michèle Piccard, Winds of Hope, Philippe répond que, sur le même principe qu'actuellement, chaque membre aura un code d'accès qui lui permettra ainsi de mettre des informations et des rapports dans l'espace qui lui sera réservé. Il précise que le site NoNoma sera édité par Winds of Hope en 2 langues, français et anglais. Par contre chacun sera responsable de traduire la partie le concernant.

Robert demande s'il serait possible d'avoir un lieu pour publier les articles scientifiques, formant comme une bibliographie. Philippe répond par l'affirmative. Se pose alors la question de la validité et de la pertinence de l'information à publier ? Winds of Hope se réserve la possibilité de retirer une publication qui susciterait des contestations fondées de la part des membres. Chacun sait qu'en partageant on s'expose à des critiques positives ou négatives. Gabriella Skala, Noma-Hilfe, relève qu'il est important d'avoir aussi un espace commun qui relate au grand public nos initiatives communes. Il est nécessaire également d'avoir une définition commune de ce que nous comprenons du noma et de ses phases.

Valérie Maeder, Ensemble Pour Eux, rappelle que la disponibilité des membres qui sont bénévoles est réduite car ils doivent d'abord entretenir leur propre site ou leur page facebook. Adama Sougouri, La Voix du Paysan, souligne qu'un site de ce genre est très intéressant pour les associations qui n'en ont pas les moyens et leur offre une petite présence sur le web.

Michèle rappelle que tout le travail effectué pour le NomaDay devrait être repris, en les mettant à jour, pour alimenter le site. Philippe la rassure sur ce point. Une bonne conclusion du débat est donnée par Jean-Luc pour qui le site doit refléter les valeurs de la Fédération.

Philippe rappelle la charge de travail que représente la rénovation et l'animation d'un site ainsi que les décisions consensuelles à prendre sur son architecture et la nature des informations disponibles. Ceci implique donc la participation de la Fédération et demande s'il y a des membres intéressés par le projet pour constituer un groupe de travail.

Noma-Hilfe (Gabriella Skala), FDI (Jean-Luc Eiselé), Hymne aux enfants (Mao Savadogo) et Gesnoma (Denise Baratti-Mayer) se portent volontaires.

**13. Conseil des Droits de l'Homme – La lutte contre le noma, une lutte pour les Droits humains de l'enfant – Suites de l'adoption de la résolution**

Philippe salue les présences exceptionnelles de SE Prosper Vokouma, Ambassadeur du Burkina Faso auprès de la Suisse et de l'ONU à Genève, et de Jean Ziegler, Vice-président du Comité consultatif des Droits de l'Homme. Il réitère ses plus vifs remerciements pour l'action décisive entreprise par Jean Ziegler, soutenue par SE Prosper Vokouma. Elle a abouti à l'adoption en mars 2012 d'une résolution qui prend le noma comme maladie emblématique et établit le lien entre la malnutrition sévère et les maladies de l'enfance. Le Conseil des Droits de l'Homme a ainsi reconnu le noma comme le marqueur de la pauvreté extrême. Philippe rappelle aux membres le travail considérable qui a été effectué pour obtenir ce résultat.

SE Prosper Vokouma remercie à son tour Winds of Hope pour son invitation et explique que compte tenu des efforts fournis par la Fondation pour lutter contre le noma, avec notamment le financement du Programme de Lutte contre le Noma dans son pays, il estime de son devoir de participer aux initiatives entreprises par la Fondation et par la Fédération pour lutter contre ce terrible fléau. L'ambassadeur explique que la démarche de soutien au travail de Jean Ziegler s'inscrit dans la volonté de reconnaissance politique des problèmes liés à la pauvreté dans son pays. Ainsi, le Burkina Faso a récemment soutenu trois résolutions qui touchent plus particulièrement ou exclusivement les populations les plus défavorisées, à savoir : la mortalité néo-natale, les mutilations génitales féminines et le noma.

Jean Ziegler rend à son tour hommage au travail et à l'influence de SE Prosper Vokouma qui a été un acteur véritablement engagé dans cette démarche et sans qui la résolution ne serait pas passée. Jean Ziegler entreprend ensuite de décoder le langage onusien et d'expliquer clairement aux membres de la Fédération les options que l'acceptation de la résolution ouvre en termes de plaidoyer mais également d'actions concrètes.

Il rappelle que le Conseil des Droits humains est composé de 47 Etats et qu'il est le principal organe intergouvernemental des Nations Unies en charge de la promotion et de la protection des Droits de l'Homme. Le Comité consultatif des Droits de l'Homme est, quant à lui, formé de 18 experts indépendants. Il a pour principale fonction d'entreprendre des études mettant en évidence les difficultés que rencontrent les populations situées dans des zones qui nécessitent une attention particulière du Conseil des droits humains tel que le non-respect du droit à l'alimentation.

En résumé, la résolution, qui a été validé à l'unanimité des 47 pays qui représentent les 193 États membres de l'ONU, identifie le noma comme une violation du droit à l'alimentation, lui même reconnu et inscrit dans la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 (article 25). Cette reconnaissance est également appuyée par la convention internationale des droits de l'enfant.

Jean Ziegler insiste sur le fait que le Conseil examine périodiquement la situation des droits de l'homme dans chacun des 193 États membres de l'ONU. En pratique, chaque état signataire doit se présenter devant un comité tous les 5 ans durant 3 à 4 jours pour faire rapport sur le respect de ses obligations en matière de Droits de l'Homme. Ce comité de 11 experts peut faire appel à la société civile pour vérifier la véracité des propos tenus par les représentants du pays. Ceci fait que le Conseil des Droits de l'Homme est le seul organisme de l'ONU à donner la parole aux ONGs.

C'est habituellement l'ambassadeur du pays qui est entendu par le comité de surveillance. Lorsqu'un pays prépare son rapport, il peut se faire aider par des agents de la société civile et les ONGs. Afin d'exercer au mieux cette pression sur les États, il faut prendre contact avec le Comité de surveillance et lui demander de poser les questions relatives aux engagements pris par les états en matière de lutte contre le noma lors de la présentation quinquennale. Aucun État ne peut se présenter devant le comité de contrôle du Conseil en déclarant qu'il n'y a pas de noma chez eux. Les Droits de l'Homme n'ont pas de mécanisme de sanction mais ils émettent des normes et des directives. Cependant, dans le système des Nations-Unies, il y a des sanctions indirectes très précises pour la violation des droits de l'homme.

Devant le scepticisme de la salle, Jean Ziegler insiste sur le fait que, depuis Kofi Annan, il y a eu une décision très claire instituant la primauté des droits de l'homme sur tous les droits statutaires et internationaux. S'il n'y a pas en effet d'obligation formelle à se conformer aux décisions prises par le Conseil, il existe cependant une contrainte effective qui passe par la Banque mondiale ou le Fonds Monétaire International. Par exemple, quand un état demande le rééchelonnement de sa dette, l'une des conditions à l'acceptation de son dossier est la conformité de sa politique par rapport au droit international en matière des Droits de l'Homme. Par conséquent, avec « la résolution sur le noma », les États doivent désormais rendre compte de l'avancement des mesures qu'ils se sont engagés à prendre en votant la résolution et son annexe. Le texte de ceux-ci sont distribués en séance aux membres et se trouvent en lien sur le site [www.windsofhope.org](http://www.windsofhope.org).

SE Prosper Vokouma confirme que, du côté des États, les choses commencent à bouger. Si ces mesures ont d'abord été perçues comme de nouvelles pressions ou conditions politiques pour obtenir des crédits, les pays s'y sont faits. Par exemple, chaque État doit maintenant se doter d'une Commission nationale des Droits de l'Homme. La société civile est également beaucoup plus active qu'auparavant et les citoyens sont de plus en plus exigeants.

Pour terminer Jean Ziegler remercie particulièrement Winds of Hope, Médecins Sans Frontières, Sentinelles, la FDI et toutes les organisations engagées dans la procédure qui ont permis de faire valider « la résolution sur le noma » auprès du Conseil des Droits de l'Homme. Il recommande dans les discussions directes avec les gouvernements d'avoir toujours cette résolution et son annexe en main.

Bertrand Piccard trouve que ce qui a été accompli est absolument extraordinaire. Il félicite tous les acteurs qui ont pris part à ce travail, avec une attention particulière à Jean Ziegler et SE Prosper Vokouma qu'il nomme les bienfaiteurs de la cause. Il se réjouit de constater que le noma est officiellement sorti de l'ombre. Cette maladie auparavant négligée et inconnue a enfin été légalement reconnue. C'est une arme puissante qu'il nous faut désormais utiliser. Fort de ce constat, Bertrand recommande à tous les membres de la Fédération de prendre contact avec les Ministères de la Santé. SE Prosper Vokouma insiste pour que les ambassadeurs auprès des pays soient les premiers contacts avant d'aller sur le terrain.

Bertrand estime que la démarche des Droits de l'homme doit servir de levier pour le plaidoyer contre la maladie. L'acceptation de cette résolution marque la fin d'une époque où les acteurs impliqués dans la lutte contre le noma se heurtaient au manque de reconnaissance des autorités internationales. Il ajoute qu'il faut maintenant utiliser cet outil pour dénoncer le problème et demander que des actions soient mises en place. Il faut faire pression auprès des gouvernements touchés par le fléau du noma et qui en nient l'existence, en envoyant des photos d'enfants atteints par la maladie. Il précise que cette action peut s'organiser entre les membres de la Fédération et que c'est également le rôle de l'OMS de faire pression.

Jean Ziegler ajoute qu'il est important d'intervenir auprès de l'OMS pour que le noma soit reconnu comme une maladie négligée ce qui permettrait aux États d'avoir accès au crédit thérapeutique. Benoit intervient en précisant que c'est aussi le rôle de l'OMS de faire des propositions aux états membres pour soulever les problèmes et les défis dans le domaine de la santé. Cette année, le comité régional de l'OMS a discuté de plusieurs thèmes dont la problématique des droits de l'homme qui sera intégrée dans le plan OMS 2014-2016.

À une question de Priscilla sur l'« éducation » des Ministres de la Santé, SE Prosper Vokouma répond que la prise de conscience a eu lieu à ce niveau. Il précise que, dans son pays, le noma n'est pas seulement une maladie négligée mais aussi honteuse et que le travail de prévention est essentiel pour la sensibilisation des habitants. Bertrand ajoute qu'on peut aider ces pays à prendre conscience et travailler à réduire la maladie plutôt de les agresser en les piquant avec une aiguille. Il faut faire circuler les photos, les rapports pour créer une banque de données, preuve irréfutable de la présence du Noma.

Sady Kipasa, Non au Noma en RDC, demande si ces directives existent en français pour être en mesure de les utiliser. Jean Ziegler lui répond que cela devrait être fait dans les 7 langues des Nations-Unies mais que cela prend du temps.

#### **14. Situation sécuritaire en Afrique – échange d'informations et d'expérience.**

Mahmoudou Kassambara, ONG Prométhée de Mopti, demande la parole et livre à l'assemblée un témoignage poignant sur la situation dans sa région et au Mali en règle général. Il décrit non sans une certaine émotion la situation difficile à laquelle est exposée la population locale « prise en otage » entre le Mouvement National de Libération de l'Azawad et les Islamistes, le tout engendrant une recrudescence dramatique du banditisme. Les activités diminuent et la pauvreté s'installe !

SE Prosper Vokouma témoigne qu'il a passé 3 jours au nord du Burkina Faso à visiter 6 camps de réfugiés maliens et à analyser sérieusement la situation. Il affirme qu'il n'y a présentement aucun danger à circuler même dans les régions du Nord où se trouvent les réfugiés maliens. Bien sûr les risques d'une guerre d'intervention au Mali par une force internationale peuvent modifier la situation. Il ne porte pas de jugement sur la décision d'Enfants du Noma qui a annulé 3 missions chirurgicales pour se conformer aux recommandations du Ministère de l'intérieur français mais il encourage les ONGs à continuer leurs activités au Burkina Faso y compris dans le nord du pays. L'ambassadeur tient à manifester son soutien au centre d'accueil du Dr. Lassara Zala à qui il exprime toute son admiration pour sa dévotion et son travail. Il assure chacun, qu'en le contactant directement à Genève, il délivrera un visa gratuitement aux membres effectuant une mission humanitaire dans son pays !

Philippe Bédard, A Better Life Foundation, fait part de la réception d'un email il y a 3 jours par leur responsable local au Burkina Faso où le ministre de l'administration territoriale mettait en garde toutes les ONGs vis-à-vis de leur sécurité compte tenu de la crise du Mali et du risque d'enlèvement qui en découlait. SE Prosper Vokouma réaffirme que périodiquement le point de la situation est fait et qu'il est de leur devoir d'en informer les missions diplomatiques et ONGs mais il répète qu'en ce qui concerne des villes comme Ouahigouya, il n'y a aucun risque. Cela ne signifie pas que dans un tel contexte Il ne faut pas redoubler de vigilance.



Christine Allary, Enfants du Noma, témoigne avec émotion des raisons qui les ont conduits à annuler 3 missions chirurgicales à Ouahigouya au Burkina Faso mais précise qu'ils en assureront 9 à Ouagadougou fin 2012 et 2013.

Philippe précise que le travail humanitaire sur le terrain avec un risque zéro n'existe pas. La question à laquelle chacun doit personnellement répondre est quel est le niveau de risque auquel on est prêt à affronter. La réponse de chacun est personnelle et ne doit pas susciter de jugement de la part des autres.

Philippe remercie SE Prosper Vokouma, Jean Ziegler, Bertrand et Michèle Piccard pour leur éminente participation aux débats de cette deuxième journée. Il rend hommage à l'ensemble des participants pour la qualité et la richesse des débats qui ont rythmé ces deux matinées. Enfin il exprime sa gratitude pour notre interprète simultanée Tamara Pelège, nos secrétaires de séances, Arianne Vuagniaux et Marie Renaud ainsi notre organisatrice en chef Carole Ballanfat.

Il souhaite à chacun un bon retour chez soi et donne rendez-vous à l'année prochaine.

La Table ronde est levée à 13h00

La Présidence :



Winds of Hope

Lausanne, le 16 juillet 2013