

***Aller aux portes du SAHEL pour comprendre le NOMA et son contexte***



*Rapport par Isabelle Wachsmuth, OMS Genève*

## **1 – Introduction**

Du 12 au 16 Mai 2014, une mission de lancement d'un processus de dialogue politique sur le noma placé sous l'égide du Ministre de la Santé du Burkina Faso a été effectuée auprès des parties prenantes sur le terrain en vue de comprendre le contexte actuel de prise en charge de la maladie. Cette mission a été financée par la fondation Winds of Hope basée à Lausanne en Suisse et engagée dans la lutte contre le noma avec 3 missions : Prévenir, fédérer et plaider. 100% des dons reçus par cette fondation sont affectés sur le terrain en Afrique.

Il s'agit de replacer la maladie du noma, dans l'esprit de la décision prise en mars 2012 par le Conseil des Droits de l'Homme, en tant que symptôme de dysfonctionnement graves dans un pays : pauvreté extrême, malnutrition sévère, inégalités sociales, atteintes aux droits de l'enfant par le non-accès à l'alimentation, à l'eau potable, aux soins de santé, à l'éducation. Toute action visant une amélioration de ces dysfonctionnements envers les populations défavorisées serait une action efficace de prévention dans la lutte contre le noma.

Cette mission menée conjointement par la représentante du Ministère de la Santé en charge du projet, la responsable EVIPNet de l'OMS à Genève et le directeur de la fondation Winds of Hope visait à établir le lien entre le Ministère de la Santé et les différentes parties prenantes du Burkina Faso en charge de la prévention et de prise en charge du noma, notamment les ONG : Sentinelles, Persis et Hymne aux Enfants. En effet, le Ministère de la Santé du Burkina Faso a décidé d'écrire une note de politique (policy brief) sur cette maladie négligée non transmissible qu'est le noma pour provoquer un dialogue politique (forum délibératif) devant déboucher sur des actions politiques concrètes. Cette maladie, symbole des ravages de l'extrême pauvreté, affecte les zones les plus isolées et pauvres du Burkina Faso. Cette initiative du Ministère de la Santé du Burkina Faso qui a acquis maintenant une grande expérience dans l'écriture de notes de politique et dans l'organisation de dialogues politiques est une démarche concrète et significative pour adresser les inégalités sociales et l'extrême pauvreté.

## **2 – Rappel des conséquences médicales du Noma**

Le noma est une maladie négligée non transmissible, symptôme des inégalités sociales, de l'extrême pauvreté et de la non considération des droits de l'homme et plus particulièrement des droits de l'enfant.

L'action de lutte contre le noma est une approche cas par cas de prévention pour agir avant que la maladie apparaisse et ainsi l'éviter.

Il paraît essentiel de renforcer et former des ressources humaines en santé qualifiées, mais aussi au sein de la santé communautaire, pour assurer une prévention (formation, sensibilisation des communautés à la détection précoce des premiers signes) et une prise en charge appropriée (dans le diagnostic précoce et les soins) des cas de noma qui affectent majoritairement les enfants de 0 à 5 ans. L'ensemble de ces mesures et de ces interventions doivent être validées par le pouvoir public et ainsi évaluer l'efficacité et les mécanismes les plus appropriés pour établir des partenariats public-privé.

La malnutrition est le facteur initial de l'apparition du noma chez la mère et les jeunes enfants. Ce facteur a d'ailleurs été mentionné lors de la soixante septième Assemblée Mondiale de la Santé sur l'importance de s'assurer que la femme durant toute sa vie puisse avoir accès à une bonne nutrition et ainsi améliorer les plans néonataux. Le noma, quand il apparaît, a des conséquences tragiques pour la vie de l'enfant et de ses parents, dues notamment à la stigmatisation de la maladie.

Ainsi, la femme enceinte anémique avec un système immunitaire affaibli, symptôme de la malnutrition, aura un enfant anémié avec lui aussi un système immunitaire appauvri. Le fait de régler le problème de nutrition chez la femme en amont, à travers des mesures efficaces de prévention, est essentiel et peut permettre une résolution à hauteur de 70% du problème chez l'enfant. Les services de prise en charge de la femme enceinte et de néonatalogie dans les centres de soins de santé primaire sont essentiels dans la prévention du noma.

Les facteurs déclenchant du noma comme le manque d'hygiène et les maladies comme le paludisme ou le VIH doivent être pris également en considération et permettre d'étendre une meilleure compréhension des interactions entre les différents domaines de santé.

Il existe actuellement un blocage par rapport à la mise en œuvre du plan régional de lutte contre le noma et donc par conséquence du suivi et analyse des indicateurs liés à cette maladie et sa prise en charge. Cela a amené le principal donateur, à savoir la fondation Winds of Hope de considérer d'autres solutions ou alternatives en attendant un déblocage de la situation actuelle. Cette alternative sera la rédaction d'une note de politique sur le noma par l'équipe EVIPNet du Burkina Faso pour mener une réflexion sur ces causes originelles et contextuelles ainsi que l'organisation d'un forum délibératif national avec l'ensemble des parties prenantes. Le noma doit être recadré dans l'ensemble de son contexte d'expression à savoir la sous nutrition, la pauvreté extrême, les inégalités sociales, l'accès à l'alimentation, à l'eau potable, l'éducation et aux soins.

### **3 - Déclarations internationales sur le Noma**

Le noma a été reconnu en mars 2012 par le Conseil des droits de l'Homme comme lié directement au non respect des droits de l'enfant. Il apparait aussi important de considérer le NOMA comme étant une maladie non transmissible négligée dont l'ampleur réelle n'a pas encore été bien établie. D'ailleurs lors de la soixante septième Assemblée Mondiale de la Santé, la délégation du Burkina Faso a souligné combien il était important de considérer aussi les maladies non transmissibles comme problème de santé publique car leurs ampleurs réelles ne sont pas maîtrisées. Le Burkina Faso a dans ce sens pu collecter les données de 2013 sur les maladies non transmissibles et soutien la mise en œuvre du plan d'action mondial mais souhaite que des indicateurs concrets puissent être formulés pour pouvoir établir des interventions et des actions appropriées.

### **4 – Etudes menées sur l'origine du Noma, quels déterminants ?**

Dans le contexte de l'élimination du noma, il apparait essentiel que le Ministère de la santé puisse s'appuyer sur l'ensemble des institutions locales notamment les ONGs ainsi que des partenaires qui s'engagent sur le long terme. Le noma doit s'inscrire dans son premier stade d'expression dans un cadre multisectoriel car ces déterminants sont sociaux, économiques, environnementaux (hygiène) et culturels. La cause première du noma commence avec la femme enceinte malnutrie qui va accoucher d'un bébé d'environ 1.5 à 1.7 kilo. Cet enfant dont les défenses immunitaires sont affaiblies peut contracter une gingivite nécrosante suite au manque d'hygiène et à des maladies parasitaires ou infectieuses qui, faute de détection et de prise en charge précoce, va se transformer en nécrose au visage. Il apparait donc important d'aller à la source du problème dans le cadre de l'élimination du noma et de comprendre les interventions des différentes parties prenantes dans la prise en charge de la maladie.

Il apparaît essentiel qu'une mise en réseau et une collaboration constructive et complémentaire des différents acteurs locaux soit établie pour renforcer le rôle essentiel des associations et ONGs locales dans le support de toutes les activités du pouvoir public par rapport à leur savoir faire et leur capacité financière.

- Avec le Ministre de la Santé
- Avec le Centre de santé de l'association Persis-Burkina à Ouahigouya dirigé par le Dr Lassara Zala
- Avec la fondation Hymne aux enfants à Ouagadougou dirigée par Dr Madibélé Kam
- Avec la fondation Sentinelles à Ouagadougou dirigée par Mme Habibou Savadogo
- Avec la radio locale: la Voix du Paysan à Ouahigouya dirigée par Mr Adama Sougouri

La note politique qui sera développé permettra d'adresser les souffrances oubliées et négligées des enfants et s'inscrit dans une longue histoire de fraternité entre les différents acteurs locaux qui interviennent ensemble pour gérer cette maladie et font tous partie de la Fédération internationale NoNoma présidée par Winds of Hope. Il paraît important que ce travail soit connecté à la réalité et que des solutions soient bien formulées pour agir plus efficacement.

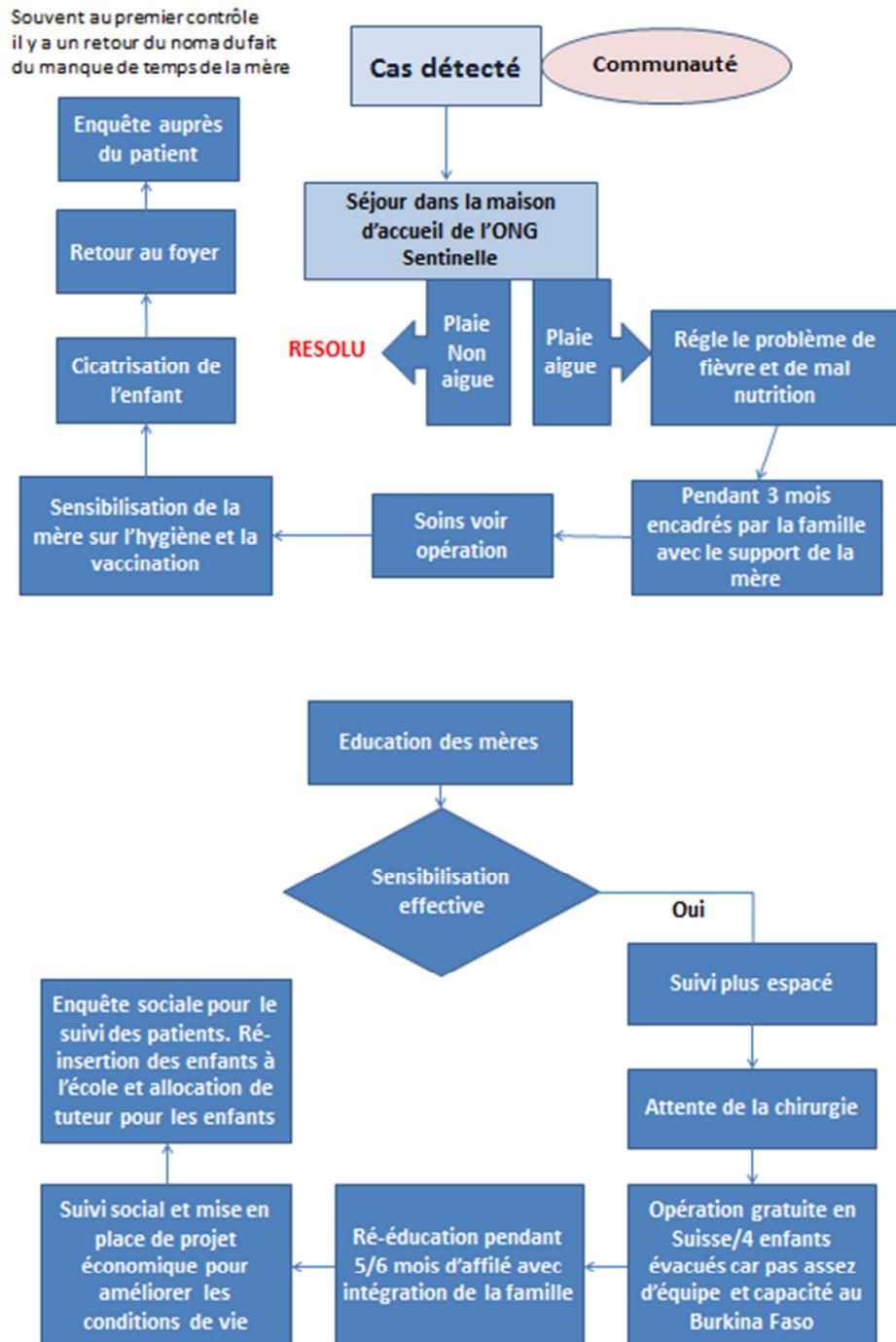
## **5 - Situation au Burkina**

Les actions de la société civile

### **Brève description des activités de l'ONG Sentinelles**

Etablie depuis 1987 par Edmond Kaiser et qui a pu identifier les premiers cas de noma. Depuis 2002, l'équipe est composée de 9 personnes et d'une équipe mobile qui permet la visite et le suivi des patients ainsi que la détection de nouveau cas. L'équipe mobile permet aussi de sensibiliser les parents et de former des professionnels de la santé dans la lutte contre la maladie. Les problèmes majeurs sont la limitation au Burkina du plateau technique nécessaire pour faire les interventions chirurgicales ainsi que le problème de la formation à causes des distances dans le sahel. La scolarisation des enfants est difficile car la population est nomade. Au niveau alimentaire il y a beaucoup de barrières culturelles à surmonter.

Comment est gérer le problème



### **Brève description des activités du Centre Persis**

Le centre médical médico-chirurgical et pédiatrique sans but lucratif ou Centre Persis est une structure privée nécessaire du fait de la surcharge actuelle du service de pédiatrie du CHR. C'est une structure non concurrentielle mais complémentaire pour travailler avec les autres structures publiques ou privées au service des populations en accord avec les directives de Santé Publique du Burkina Faso.

Comment est géré le problème

L'objectif du centre est de fournir une attention particulière sur :

- l'accueil des malades,
- une qualité maximale des soins curatifs et préventifs,
- une organisation du service intégrant la formation des personnels
- la mise en place de protocoles de soins
- la mise en place de protocoles d'utilisation de matériels pour un diagnostic moderne et performant
- l'hygiène des structures de l'établissement
- la gestion du personnel qui s'appuie sur une meilleure définition de la fonction de chaque acteur de santé y compris les agents de service.

Le médecin chef du service de pédiatrie depuis 1987 explique que : « bien que notre service ait considérablement évolué depuis 1987 et qu'on y pratique une médecine de qualité, quinze années de pratique hospitalière m'ont amené à penser qu'une médecine encore plus humaine, plus accueillante pour les familles, respectueuse du droit des familles, du droit des malades et du droit des enfants ne pouvait véritablement s'épanouir que dans une structure privée sans but lucratif ».

### **Brève description de la radio locale la Voix du Paysan utilisée pour les campagnes d'information et de sensibilisation sur le noma**

Une équipe de 12 personnes permet d'organiser des campagnes d'informations et de sensibilisation sur le noma à travers des interactions avec la population locale. La radio locale est un intervenant-clé qui permet de répondre à la question sur "Comment sensibiliser les populations pour prévenir le noma?". Le rôle de la radio locale est essentiel et donne des pistes de réflexions également.

Comment est géré le problème

La population locale découvre la maladie à travers la radio qui est une zone de relais et qui lui permet de demander des renseignements sur la maladie mais aussi de reporter des cas pour leur prise en charge par la suite par le centre Persis. La radio peut être une option politique par exemple dans le cas de l'amélioration de la détection des cas de noma, des campagnes de prévention et de sensibilisation sur la maladie. La collaboration de la Voix du Paysan avec le Centre Persis a permis le lancement de la 4ème phase d'un programme de sensibilisation sur le noma, appelé Rencontre Noma.

### **Brève description des activités d'Hymne aux enfants**

La fondation Hymne aux enfants permet la réinsertion des malades et de faciliter deux évacuations sanitaires en Suisse par an. 41 enfants sont en internat et scolarisés. Certains d'entre eux sont à l'université et dans des écoles de formations professionnelles.

L'Hymne aux enfants collabore avec la Maison de Fati et l'ONG Sentinelles pour échanger des avis et des pratiques.

#### Comment est gérer le problème

Il existe des campagnes de dépistages avec le soutien de bénévoles (13 employés) et des encadreurs pédagogiques. L'identification de nouveaux cas se fait généralement par d'anciens malades et des formations sanitaires au niveau des centres de soins de santé primaires.

La prise en charge de nouveaux cas se fait à travers une écoute du malade puis un accompagnement jusqu'à l'intervention chirurgicale. Du fait des croyances de la famille et de la communauté, les chances de survie de l'enfant avec le noma au sein de sa communauté sont très faibles et il apparait donc crucial de prendre l'enfant en charge dans un centre spécialisé.

L'aspect social du noma pour les parents et l'enfant doit être pris en considération du début à la fin. Cela permet de donner une seconde chance de vie aux enfants. L'intervention doit être intégrée et inclusive de l'identification de la maladie à la naissance (d'où l'importance des soins néonataux) à l'intervention chirurgicale et la rééducation du visage si nécessaire.

Il apparait important de sensibiliser les parents et de les informer sur le fait que cette maladie n'est pas une fatalité. Il est aussi important d'évaluer la capacité de l'enfant à téter ainsi que son poids et de rapidement prendre en charge les cas de malnutrition.

La fondation Hymne aux enfants soutient une association locale la "chaîne de solidarité" pour améliorer la santé et l'éducation. Elle travaille avec le ministère de la santé du Burkina Faso depuis 8 ans à travers une convention. C'est ainsi que cette fondation a pu à ce jour examiner 6'948 enfants puis en vacciner 1'559. Le responsable de la fondation a mentionné cependant que le problème actuel concerne la mise à l'échelle nationale des mesures existantes. Il préconise aussi qu'il serait important de revoir la procédure de contrôle médical. C'est important de ne pas considérer que la qualité technique de l'opération mais aussi de savoir est-ce que cet enfant va pouvoir avoir une meilleure qualité de vie à travers des joies, des satisfactions et est-ce qu'il pourra exister en tant qu'individu. Il apparait essentiel dans le processus de résilience de l'enfant après la maladie de partager ce qu'on a appris (comme dans le cas d'Augustin, infirmier à la maison de Fati) et de partager des émotions. La connaissance et la compréhension du contexte et de la réalité sont essentiels pour ensuite discuter et trouver les solutions les plus adaptées et pérennes.

L'idéal étant d'éviter que le noma apparaisse et ainsi de provoquer de grandes souffrances communautaires à traiter. Le noma est vraiment une maladie multisectorielle et dont les réponses sont multisectorielles.

### **3 – Leçons apprises et contexte de prise en charge de la maladie et de lutte contre le noma**

- 1 – Couverture du problème du début à la fin en alliant les services de santé (prise en charge avant et après l'intervention) et sociaux pour une totale réhabilitation fonctionnelle et une réappropriation du visage
- 2 – Support aux enfants, à la femme, aux parents pour les aider à sortir de cas de faillite et améliorer les récoltes pour l'agriculture
- 3 – Solutions pour sortir une famille des conditions d'extrême pauvreté
- 4 – Développer le savoir faire pour la prise en charge de l'enfant
- 5 – Développer la santé communautaire et les soins primaires
- 6 – Rester au plus proche de la réalité du terrain pour améliorer les interventions de sensibilisation et de prise en charge en cas de déclaration de la maladie
- 7 – Importance des partenariats public-privé et favoriser les partenariats avec les communautés locales et les partenaires locaux
- 8 – Importance d'avoir des conseils et information sur la nutrition dans les centres de santé primaires
- 9 – Il serait intéressant de considérer une nouvelle liste des maladies négligées non transmissibles et dont les déterminants sociaux de la santé en sont à l'origine et non ceux parasitaires.
- 10 – Les stratégies de mises à l'échelle sont essentielles à développer dans le cadre de l'élimination du Noma
- 11 – Une consultation des parties prenantes en contact avec le terrain est essentielle et permet de maintenir l'échange d'information et de connaissance.

### **4 - Conclusion**

#### 4-1 - Limites des actions actuelles

Il apparaît essentiel dans le cadre des droits de l'homme, des droits des enfants et des femmes d'avoir une vue globale du NOMA. L'implication de toutes les parties prenantes est essentielle pour décider des actions à entreprendre et de voir celles qui peuvent résoudre facilement les obstacles qui restent dans l'élimination de cette maladie, du village aux soins de santé primaire jusqu'au contexte social de réhabilitation, de réinsertion pour pouvoir donner une indépendance et un avenir à des enfants. Cette mission a permis de bien appréhender et comprendre le contexte de travail des acteurs locaux mais aussi des actions locales actuelles. Il est apparu également important de considérer les mécanismes constructifs et effectifs des partenariats public-privé dans la lutte contre les maladies en Afrique. Il apparaît pertinent de considérer une nouvelle approche dans la prise de décisions basée sur les données probantes à savoir la capitalisation et la valorisation des résultats de recherche pour exploiter les résultats existants. La consolidation des informations et l'analyse de l'enseignement qu'elles apportent sont une étape essentielle. Il sera ensuite important dans un deuxième temps d'identifier clairement les écarts et les manques par rapport à ce domaine de recherche.

4-2 - Actions multi-sectorielles à privilégier

Au plan international et comme souligné lors de la soixante septième Assemblée Mondiale de la Santé de Mai 2014 , il apparait essentiel de considérer l'importance des mesures multisectorielles dans la gestion de la malnutrition et des maladies non transmissibles associées (ici comme le NOMA). Il faut aussi considérer l'intégration des autres initiatives en dehors du secteur de la santé. Les activités multisectorielles doivent être mises en œuvre de manière efficace au niveau local, national, régional et international. Il a été aussi mentionné qu'il existe un déséquilibre nutritionnel au sein des familles à faible revenu et les minorités.

La délégation du Burkina Faso a souligné le fait que c'est principalement les situations d'urgences qui sont gérées et qu'il y a peu d'actions menées dans la durée au jour le jour. Les enfants doivent contribuer à développer leurs pays et donc doivent être en bonne santé. Il est important de renforcer le système de santé.

Il a été aussi mentionné que dans le cadre de suivi mondial il existe très peu d'indicateurs sur la nutrition et que sans ces données il est impossible d'établir des actions.

Pour lutter contre la malnutrition plusieurs secteurs doivent travailler ensemble et il faut renforcer les impacts des programmes de nutrition au niveau communautaire. Une coordination des interventions pour lutter contre la sous-nutrition est nécessaire. Il a été souligné qu'il y a actuellement un manque de progrès en Afrique concernant la nutrition et la malnutrition. Enfin, l'importance des activités de plaidoyers au niveau national a été mentionnée.