



Titre du Projet : Lutte contre la maladie du Noma

Personne de Contact :

Dr Moussa Baba DAOU, Président de l'association NEW FACE

Tél : +223 60 96 39 84

E-mail : daoumoussa07@gmail.com



Un centre de soins et un projet de sensibilisation et prévention.



Table des matières

1. Résumé du projet	3
2. Contexte local	4
3. La maladie du Noma	4
3.1. Quelques notions d'épidémiologie	4
3.2 Description de la maladie	4
3.3 Cause et facteurs de risque du Noma	6
4. La spécificité du projet	6
5. Le projet.....	7
5.1. Objectif général	7
5.1.1. Activités détaillées de l'objectif général	7
5.2. Objectifs secondaires	8
5.2.1. Activités détaillées des objectifs secondaires	9
6. Suivi et évaluation à long terme	9
7. Risques et difficultés	11
8. Budget	11
9. Collaborations	11
10. Références.....	12



ASSOCIATION

NEW FACE < NOUVEAU VISAGE >

1. Résumé du projet

Intitulé du projet :	Lutte contre la maladie Noma,. Un centre de soins et un projet de sensibilisation et prévention.
Pays, Région, Ville :	Mali, District, Bamako
Type de projet :	Santé et action humanitaire
Problème central auquel le projet veut apporter une solution :	<ul style="list-style-type: none">• Assurer la prise en charge médicale urgente des enfants atteints de Noma aigu et séquellaires.• Mettre en place des campagnes d'information et sensibilisation visant à supprimer la stigmatisation vis-à-vis de ces maladies et à les prévenir.• Organiser des séances de formation pour les tradipraticiens et les relais communautaires qui représentent les soignants de premier recours au Mali.
Nombre et type de bénéficiaires	<ul style="list-style-type: none">• Les enfants victimes du Noma (estimés à environ 60/an)• Formation des tradipraticiens de la région de Ségou (326 personnes par région) et la population locale (par les campagnes d'information et sensibilisation)
Budgets	



2. Contexte local

Pays enclavé en Afrique de l'Ouest, le Mali a une surface de 1'241'231 km² (équivalent à 2 fois la superficie de la France) et une population de 17'600'000 habitants.¹ Classé 177^{ème} sur 186 pays par le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD),² le Mali affiche une espérance de vie à la naissance de 58 ans,³ un taux de mortalité infantile (avant 5 ans) de 128/1000, un taux de fécondité de 6.9 enfants par femme et un taux d'alphabétisation de 33.4%.⁴ Au Mali 50.4% de la population vit en dessous du seuil international de pauvreté (fixé à 1.25 US\$ /jour). La malnutrition, facteur de risque principal du Noma, affecte à des degrés divers 60% des enfants.⁴ Selon la Banque Mondiale, l'économie du Mali est peu diversifiée et extrêmement vulnérable face aux fluctuations des prix des matières premières. Cette fragilité économique, associée à une très grande croissance démographique, favorise la pauvreté, l'insécurité alimentaire et l'instabilité politique.

Depuis 2012, la situation sécuritaire s'est ultérieurement dégradée suite au coup d'état, puis à la présence militaire étrangère et à la présence de différents groupes rebelles. Malgré la signature d'un accord entre ces derniers et le gouvernement, la situation sécuritaire reste fragile empêchant la reprise économique et rendant la lutte contre la pauvreté encore plus difficile. De plus, en raison de cette insécurité nombreuses associations humanitaires se sont retirées du Mali et l'apport de l'aide internationale a fortement diminué.¹

3. La maladie du Noma

3.1 Quelques notions d'épidémiologie

Autrefois présent en Occident, le Noma ne sévit actuellement que dans les pays en voie de développement et plus spécialement en Afrique sub-Saharienne. Des cas de Noma sont toutefois également signalés dans les régions les plus pauvres d'Asie et d'Amérique Latine. Les estimations de l'OMS donnent une incidence mondiale de 140'000 nouveaux cas par année.⁵ En réalité, l'ampleur du problème reste méconnue car la maladie se caractérise par une évolution très rapide et les enfants vivant dans des contrées reculées, le décès survient souvent avant toute consultation. Selon l'OMS seul 20% des enfants atteints consultent un centre de soins et, bien souvent, le personnel médical ne reconnaît pas la maladie. Il en est de même auprès des tradipraticiens, qui représentent le premier recours médical en zone rurale, et qui ne reconnaissent pas non plus la maladie et l'attribuent, comme le fait la population, à un mauvais sort ou une malédiction. Par conséquent, les survivants subissent bien souvent l'isolement social et la stigmatisation en plus des souffrances physiques liées aux séquelles de la maladie.⁵

3.2 Description de la maladie

Le Noma frappe les jeunes enfants déjà affaiblis par la malnutrition et par d'autres maladies infectieuses telles que la malaria, la rougeole ou des infections pulmonaires ou gastro-intestinales récurrentes.⁶ La maladie est précédée par une gingivite. Si celle-ci n'est pas soignée, elle peut



ASSOCIATION

NEW FACE < NOUVEAU VISAGE >

évoluer jusqu'au Noma. En général, le Noma proprement dit commence par une lésion ulcérée à l'intérieur de la bouche accompagnée d'un œdème (gonflement) de la joue.

Très rapidement, la partie du visage enflée se nécrose, en détruisant la peau, mais aussi les muscles et l'os sous-jacents. En l'espace de quelques semaines, les tissus nécrosés (morts) tombent spontanément en laissant une plaie béante au niveau du visage. Très souvent les enfants décèdent durant ces premières phases de la maladie en raison d'un sepsis (infection généralisée) ou d' inanition (faiblesse extrême). Chez les survivants, la plaie faciale va cicatrifier en entraînant des déformations du visage et parfois des brides cicatricielles qui empêchent l'ouverture buccale. Les conséquences esthétiques sont évidentes mais les problèmes fonctionnels (problèmes de déglutition, phonation, respiration, vision...) sont aussi extrêmement invalidants.



Route nationale N°6, Rue Dagaba-carré Yirimadjo commune VI Bamako-Mali Tel : (+223) 20 80 09 05 / 60 96 39 84
N° compte bancaire : ML102010013391420140126 BMS Code Swift : BMSBMMLBA^{SEP}
E-mail : newfacenoma@gmail.com - Site : www.association-newface.org



3.3 Cause et facteurs de risque du Noma

Le Noma a été longtemps considéré comme une infection d'origine bactérienne, mais des travaux plus récents et réalisés grâce à des techniques microbiologiques de pointe, n'ont mis en évidence aucun germe particulier à l'origine de cette maladie.⁸ Le Noma est actuellement considéré comme une infection opportuniste qui se développe sur un terrain d'immunité diminuée et de malnutrition extrême.⁶ Dans la plupart des cas, c'est vers l'âge de 2-3 ans que le Noma se développe.

Cet âge correspond à la période de sevrage et donc à la cessation de l'immunité conférée par l'allaitement maternel. Par ailleurs, c'est à cet âge que surviennent habituellement la première crise de malaria ou les premières maladies de l'enfance. L'enfant se trouve alors dans une période caractérisée par une baisse de l'immunité et donc une susceptibilité accrue à toute nouvelle maladie.⁹

4. La spécificité du projet.

Les régions sub-sahariennes sont les plus touchées par ces pathologies. Depuis quelques années, certains pays comme le Nigeria, le Niger et le Burkina Faso ont vu le développement d'infrastructures (essentiellement des ONG) dédiées à la prise en charge des cas de Noma et des fentes labio-palatines. Au Mali, pays également touché par ces pathologies, quelques ONG sont présentes sur le terrain, mais il n'existe aucune structure médicale pouvant assurer une prise en charge globale de ces enfants. Le projet, né d'une initiative locale, a comme objectif principal la création d'un centre d'accueil apte à prendre en charge ces pathologies, leur traitement chirurgical et leur suivi à long terme. Les objectifs secondaires prévoient des campagnes de sensibilisation de la population ainsi que des activités de formation pour les tradipraticiens de la région.

5. Le projet

5.1 Objectif général

L'objectif général est la prise en charge globale des patients atteints de Noma, ce qui signifie :

- La prise en charge médicale durant la phase aiguë de Noma,
- Les interventions de chirurgie réparatrice pouvant être effectuées sur place,
- L'organisation de missions chirurgicales pour des cas plus complexes,
- L'organisation de transferts chirurgicaux pour les interventions très complexes ne pouvant être effectuées sur place,
- Le suivi post-opératoire immédiat pour les interventions effectuées sur place,
- Le suivi à long terme pour tous les opérés,
- La physiothérapie à long terme pour les cas souffrant de limitation de l'ouverture buccale
- Le suivi social de tous les cas (opérés ou non)

5.1.1 Activités détaillées de l'objectif général



La prise en charge médicale durant la phase aiguë :

Les enfants atteints de Noma en phase aiguë nécessitent de soins médicaux appropriés et intensifs. Ils ne peuvent être soignés par les décoctions ou les pansements prodigués par les guérisseurs traditionnels. Il est indispensable que ces patients soient « hospitalisés » dans une structure adéquate qui puisse leur administrer les traitements de choix. Ces traitements consistent en hydratation, renutrition hypercalorique (si nécessaire à travers une sonde nasogastrique), supplémentation en vitamines, administration d'antibiotiques par voie intraveineuse, soins d'hygiène buccale et de la plaie faciale. Ce traitement intensif dure entre 2 et 4 semaines dans la plupart des cas.

Les soins de plaie peuvent quant à eux se prolonger plusieurs semaines ou mois en fonction de la gravité de l'atteinte faciale. Durant cette phase, certains patients doivent déjà bénéficier de physiothérapie d'ouverture buccale afin d'éviter qu'au cours de cette phase de cicatrisation, des brides trop importantes mènent à la fermeture définitive de la bouche. Lorsque la plaie est cicatrisée les enfants peuvent retourner à leur village. Des visites régulières doivent être effectuées au domicile de ces patients afin de contrôler leur état de santé, leur hygiène et leur intégration à la vie sociale du village malgré leur lésion faciale. (Cf. Visites de suivi)

Les interventions de chirurgie réparatrice :

Dans les cas où la lésion est relativement simple, l'intervention peut se faire par l'équipe sur place. Le Dr Daou, a été formé en chirurgie plastique au Maroc, en Belgique, puis à Genève et est apte à prendre en charge avec son équipe ces types de lésions.

Pour les interventions plus complexes, mais néanmoins réalisables avec les infrastructures locales, il est prévu d'organiser des missions chirurgicales pour que ces cas soient pris en charge en collaboration avec nos partenaires techniques.

Par contre, lorsque la maladie a détruit une grande partie du visage ainsi que dans tous les cas présentant une fermeture complète de la bouche, il sera nécessaire d'organiser un transfert chirurgical afin que le patient puisse être opéré en Europe dans des conditions sûres et avec le meilleur résultat possible. En effet, certaines techniques chirurgicales telles que la microchirurgie ou la greffe osseuses requièrent des infrastructures inexistantes au Mali.

Le suivi post-opératoire :

Tous les enfants opérés par New Face pourront séjourner en post-opératoire dans le centre lui-même. En effet le bâtiment principal comporte 4 chambres (chacune avec 4 lits) permettant l'hospitalisation de ces patients en post-opératoire immédiat. Tous les soins médicaux et pansements pourront être donnés sur place. Les patients ne retourneront pas immédiatement à domicile dès les soins terminés. En effet, une période d'adaptation à leur nouveau visage est indispensable pour ces enfants que ce soit sur le plan physique (réapprendre à avaler la salive, à mâcher, à parler, à faire les exercices de physiothérapie d'ouverture buccale) ou sur le plan



psychique. Pour ces mêmes raisons les patients ayant été opérés en transfert devront également séjourner une période de temps au Centre avant de regagner leur village.

Par la suite, le suivi à long terme pour tous les opérés sera assuré par des visites régulières dans les différents villages. En effet, il est indispensable de s'assurer qu'il n'y ait pas de complications tardives, en particulier qu'il n'y ait pas de récurrence de la fermeture buccale par manque de suivi en physiothérapie. Les enfants présentant ce risque et assez grands pour effectuer eux-mêmes cette physiothérapie, apprendront les exercices lors de leur séjour post-opératoire au centre. Pour les plus petits, ces exercices seront enseignés à la personne qui s'occupera le plus de l'enfant une fois celui-ci rentré à domicile (mère, sœur, grand-mère,). Un suivi très rapproché de ces enfants est indispensable, on a en effet remarqué une forte tendance à la récurrence de la fermeture buccale lorsque ces exercices de physiothérapie ne sont pas effectués quotidiennement. Il faudra aussi veiller à ce que les enfants continuent à mettre en pratique les bonnes habitudes d'hygiène buccale qui leur auront été enseignées durant leur séjour au Centre New Face.

Le suivi social de tous les cas de Noma :

Le suivi social des enfants atteints de cette pathologie et de leurs familles est primordial. En effet, les populations locales sont persuadées que la maladie est contagieuse et de plus, ils la considèrent comme une malédiction ou un sort jeté à la famille. De ce fait, très souvent, les enfants atteints sont rejetés de la société, on les empêche d'aller à l'école ou de jouer avec les autres enfants. Parfois les parents les abandonnent. Dans certains cas, c'est la famille entière qui peut être rejetée.

Afin d'éviter cette stigmatisation, New Face a prévu différentes actions : en premier lieu, dès qu'un enfant développe le Noma, on organise une visite au village afin d'expliquer cette maladie le Noma à la population locale. On insiste sur le fait que cette maladie n'est pas contagieuse et qu'elle peut être prévenue. Puis, une fois que l'enfant revient au village après le traitement aigu ou après la chirurgie, on s'assure qu'il est accepté et correctement intégré dans sa communauté. Des visites régulières visent à s'assurer du maintien de bonnes conditions d'hygiène et de vie sociale pour l'enfant et sa famille.

5.2 Objectifs secondaires

Ces objectifs sont définis comme secondaires car ils ne s'adressent pas directement aux patients atteints de Noma, mais ils sont primordiaux pour une prise en charge globale de la maladie. Il s'agit de :

- Campagnes de sensibilisation et information de la population
- Activité de prévention et détection précoce des gingivites
- Formation des tradipraticiens
- Suivi des malades après opération



5.2.1 Activités détaillées des objectifs secondaires

Campagnes de sensibilisation de la population :

Le projet New Face prévoit tout un volet de sensibilisation qui s'articule à travers des visites régulières dans les villages. Tout d'abord dans les villages où il y a eu un cas de Noma. En effet, dès que l'enfant est pris en charge par New Face, l'équipe chargée de la sensibilisation se rend dans le village de l'enfant pour donner des nouvelles du petit patient, mais aussi pour expliquer au village qu'il s'agit d'une maladie qui peut être prévenue et soignée et non pas d'une malédiction.

On insiste sur le fait qu'elle n'est pas contagieuse et on explique les gestes simples d'hygiène buccale permettant de la prévenir. On donne également des conseils d'alimentation pour les nourrissons et jeunes enfants ainsi que pour les mères enceintes afin de limiter la malnutrition des jeunes enfants. Les villages qui n'ont pas eu de cas de Noma bénéficieront également de ces campagnes d'information et sensibilisation.

Activité de prévention et détection précoce des gingivites :

Ces visites de sensibilisation dans les villages se couplent avec une activité de prévention et détection précoce des gingivites. Après avoir donné des explications de la maladie, on invite les enfants du village à se faire examiner rapidement afin de détecter la présence de gingivite ou autres lésions à risque de dégénérer en Noma. En cas de gingivite simple des conseils d'hygiène dentaire adéquate seront donnés. En cas de gingivite plus compliquée, un suivi rapproché de l'enfant sera mis en place en plus des conseils d'hygiène dentaire. Au moindre doute d'évolution vers le Noma et après avoir obtenu l'accord des parents, l'enfant sera amené au Centre pour être traité par antibiotiques et pour pouvoir bénéficier d'un traitement d'hygiène dentaire plus adéquat.

Formation des tradipraticiens :

Dans les différents pays d'Afrique sub-saharienne où ces pathologies sévissent, on constate que très souvent le premier recours médical est le tradipraticien du village. Les traditheurapeutes font partie intégrante du système médical malien, mais connaissent très peu, voire pas du tout, le Noma (référence thèse Dr DAOU). S'ils sont tout-à-fait aptes à prendre en charge différentes pathologies endémiques telles que les crises de paludisme ou certaines affections gastro-intestinales, ils sont par contre totalement démunis face au Noma et tout traitement non adéquat risque d'être délétère et retardera la prise en charge correcte. Il est donc indispensable d'intégrer ces traditheurapeutes dans la prise en charge de cette maladie en leur donnant une formation permettant de reconnaître le Noma et de l'adresser le plus rapidement possible au Centre apte à le prendre en charge.

6. Suivi et évaluation à long terme

L'Association New Face est aidée dans sa mission par ces partenaires. Celle-ci fournit une aide médicale (conseils, interventions chirurgicales). New face de son côté se doit de fournir régulièrement des rapports d'activité et des rapports financiers à ces partenaires.

Rapport d'activité du volet médical du Centre :

Le rapport d'activité sera structuré sous forme de tableau et rapportera mensuellement :



- Le nombre de nouvelles admissions avec mention du diagnostic et du stade de la maladie
- Le nombre de sorties
- Le nombre de nuitées
- Le nombre de cas opérés
- Le nombre de consultations effectuées au Centre, mais non suivies d'hospitalisation (avec mention du diagnostic)

Rapport d'activité des visites de sensibilisation et de détection précoce

Le rapport d'activité sera structuré sous forme de tableau et rapportera mensuellement :

- Le nombre de villages ayant bénéficié d'une visite de sensibilisation et détection précoce
- Le nombre de cas détectés dans ces villages (cas de Noma ou cas de gingivites)
- Le nombre de cas détectés pour lesquels il a été décidé de les transférer au Centre pour prise en charge médicale
- Le nombre de cas détectés pour lesquels il a été décidé de mettre en place un suivi rapproché à domicile
- Le nombre de visites effectuées dans le cadre des suivis rapprochés (avec mention du nom du village et de l'enfant)
- En cas de suivi pour fermeture buccale et physiothérapie, les valeurs de la mesure de l'ouverture buccale devront être notées à chaque visite

Fiche signalétique des cas de Noma et des cas de gingivite

Pour chaque enfant diagnostiqué avec Noma, il faudra établir une fiche signalétique mentionnant :

- Les coordonnées de l'enfant (nom, prénoms, âge, date de naissance (si connue), village de résidence et adresse)
- Code de l'enfant (chaque cas recevra un code afin de pouvoir garantir l'anonymat en cas de transfert d'informations et pour éviter les erreurs dues aux cas d'homonymie)
- Le diagnostic avec mention du stade de la maladie et description détaillée de la lésion
- L'histoire de la maladie et si l'enfant a bénéficié d'une consultation chez un soignant (tradipraticien ou autre) pour ce même problème dans un passé proche ou lointain
- Les antécédents médicaux de l'enfant et son statut vaccinal (si connus)
- La description des conditions familiales et sociales (nombre de frères et sœurs, occupation professionnelle des parents, nombre de personnes vivant au même domicile,)

L'enfant devra en outre être examiné le jour même et son examen clinique devra comporter les informations suivantes :

- Âge (date de naissance si connue)
- Température
- Poids (si l'enfant ne tient pas debout il sera pesé dans les bras de la mère, puis le poids de la mère sera déduit)
- Taille (si l'enfant ne tient pas debout, il sera mesuré couché)



- Périmètre brachial

- Les signes secondaires de malnutrition grave seront notés si présents
- Les signes secondaires d'infection en cours seront notés si présents
- Examen facial et description des lésions
- Examen buccal étendu avec description des lésions

7. Risques et difficultés

Comme précédemment mentionné le Noma est souvent considéré comme une malédiction, par conséquent le travail de sensibilisation et d'information de la population peut s'avérer difficile car en contradiction avec les croyances locales. Il en est de même pour notre médecine « occidentale » qui est souvent ressentie comme étrangère, trop éloignée de la population qui préfère bien souvent faire appel aux traditheurapeutes. De là l'importance fondamentale de se rapprocher de ces derniers afin d'agir avec eux et non contre eux, pour le bien des enfants victimes du Noma.

Outre ces difficultés liées à des différences culturelles, le suivi dans les villages peut être impossible à certaines périodes en raison des conditions climatiques. De plus certaines familles sont nomades ou partent en exode pour des raisons de survie alimentaire et les enfants peuvent par conséquent être perdus de vue.

Une dernière difficulté s'ajoute pour le suivi dans les villages se situant au nord du Mali où, pour des raisons sécuritaires, l'accès est interdit.

Ce dernier point répercute sur les missions chirurgicales demandant l'aide de l'équipe chirurgicale étrangère car, pour des raisons d'insécurité, l'équipe ne peut pas toujours se déplacer au Mali.

8. Budgets (annexes)

9. Collaborations

Association d'Entraide des Mutilés du Visage(AEMV)

- Conseils et assistance pour la mise en route du centre
- Conseils et assistance pour la prise en charge médicale
- Collaboration lors des missions chirurgicales
- Aide à l'organisation pour les transferts chirurgicaux à Genève

Association Suisse Villages Dogon (ASVD)

- Conseils et assistance sur les plans organisationnels et administratif
- Conseils et soutien pour les demandes de financement
- Facilitation des contacts avec certaines institutions, gouvernementales ou pas, maliennes

Association Ensemble pour Eux (EPE)

Route nationale N°6, Rue Dagaba-carré Yirimadjo commune VI Bamako-Mali Tel : (+223) 20 80 09 05 / 60 96 39 84
N° compte bancaire : ML102010013391420140126 BMS Code Swift : BMSBMMLBA^{LI}_{SEP}
E-mail : newfacenoma@gmail.com - Site : www.association-newface.org



ASSOCIATION

NEW FACE < NOUVEAU VISAGE >

- Participation aux missions chirurgicales et aide pour le suivi pré et post-opératoire lors des missions

Association Physionoma

- Enseignement des techniques de physiothérapie au personnel soignant du Centre
- Accompagnement lors des missions chirurgicales
- Conseils à distance pour les problèmes de physiothérapie à long terme

Hôpital du Luxembourg à Bamako

- Mise à disposition (à un tarif humanitaire) des salles opératoires pour la prise en charge des cas de Noma
- Collaboration pour les examens sanguins et radiologiques pré et post-opératoires

Gouvernement de la République du Mali

- Reconnaissance du centre New Face comme centre médical d'intérêt national

Fondation Gertrude Hirzel

- Financement du bâtiment
- Financement du budget de fonctionnement

Fédération NoNoma

- Echange d'informations et collaboration avec les différents membres de la Fédération

10. Références

- ¹ Banque mondiale, 2015
- ² PNUD, 2016
- ³ Banque mondiale, 2014
- ⁴ UNICEF, 2012
- ⁵ Bourgeois et al. *Am J Trop Med Hyg* 1999
- ⁶ Baratti-Mayer et al. *Lancet Global Health*, 2013
- ⁷ Pittet-Cuénod et al. *EMC*, 2015
- ⁸ Huyghe et al. *PLoS Neglected Diseases*, 2013
- ⁹ Srour et al. *Am J Trop Med Hyg*, 2017