

Coûts Economiques et Sociaux du Noma : conception et application d'un modèle d'estimation au Niger et au Burkina-Faso

Emmanuel Kabengele Mpinga, Marc Dupuis, Denise Baratti-Mayer, Leila Srour, Marie- Solène Adamou Moussa, Moubassira Kagoné, Maïna Sani Malam Grema, Tshimungu Kandolo, Ngoyi Bukonda, Philippe Chastonay.

Abstract

Background

Alors que chaque année le noma affecte des centaines de milliers d'enfants, emporte leurs vies, les défigure et les handicape à jamais, ses coûts économiques et sociaux n'ont fait l'objet d'aucune estimation à ce jour. La connaissance de la nature et des niveaux de ces coûts est indispensable à la formulation et à la mise en œuvre de stratégies de prévention et de lutte contre cette maladie.

Notre étude avait pour objectifs de concevoir un modèle d'estimation des coûts économiques et sociaux du Noma et d'en fournir des estimations en appliquant ce modèle aux contextes spécifiques de deux pays de la ceinture du Noma, le Burkina- Faso et le Niger.

Méthodes

Trois principales approches ont été utilisées. L'estimation des niveaux de prévalence de potentiels cas de noma et des cas susceptibles d'être en soins ou effectivement soignés a été faite en recourant à une revue de littérature. L'approche documentaire a permis l'estimation des coûts directs du Noma par l'analyse d'une base de données d'une Organisation non Gouvernementale active dans ce domaine et présente dans les 2 pays. L'estimation des coûts indirects a été effectuée à travers la méthode du Capital humain et la technique d'analyse par composantes des coûts.

Résultats

Les coûts directs de soins et prise en charge de survivants de noma s'élèvent à environ 30 millions de US\$ par an au Burkina Faso contre environ 31 millions de US\$ au Niger.

Ils comprennent essentiellement de coûts de traitement médical, de chirurgie, de séjour hospitalier, de soins physiologiques, de soins psychologiques, d'assistance sociale, de scolarisation et formation professionnelle et de soins à l'étranger.

Les coûts indirects sont estimés à environ 20 millions de coûts de perte de production au Burkina et à 16 millions environ au Niger. Ceux liés aux décès prématurés sont estimés à plus de 3,5 milliards de US\$ au Burkina Faso et à 3 milliards au Niger. Enfin les coûts de l'*immariabilité* des survivantes sont d'environ 13,4millions de US\$ au Burkina et environ 15 millions US\$ au Niger.

Les coûts intangibles n'ont pas été calculés.

Conclusion

Le déni du Noma et l'inaction en matière de prévention et de lutte contre cette maladie engendrent des coûts économiques et sociaux énormes pour les ménages, les communautés et les Etats.

De futures études de ce type sont nécessaires et utiles en vue de sensibiliser davantage les Etats et aboutir à l'éradication de cette pathologie qui handicape la santé et le bien-être des enfants.

Introduction

Avec une incidence annuelle estimée à 140.000 cas dans le monde, le Noma plus que toute autre maladie, est une affection qui, par ses répercussions physiques, psychologiques et sociales interroge les sociétés et communautés sur leurs capacités à protéger les enfants et adolescents des menaces liées à la faim, à la violence et aux inégalités sociales [1-3,20].

Cette gravité ontologique contraste cependant avec la faiblesse de recherches sur cette maladie. Alors que les premières traces du Noma sont rapportées par Hippocrate pour d'aucuns, la première thèse qui lui est consacrée remonte à 1848 alors que le premier article repris sur Medline apparaît en 1852 [4,5].

Les recherches menées à ce jour se sont surtout concentrées sur les aspects épidémiologiques, étiologiques, cliniques en particulier sur la chirurgie réparatrice et plus récemment sur la prévention de cette maladie [1, 4, 6]. Les dimensions sociales et culturelles déterminant la survenue et les développements de la maladie sont peu ou pas du tout étudiées. Ici, on évoque les questions du rang et de la place de la mère dans les ménages polygamiques, son accès aux moyens de production notamment à la terre spécifiquement pour les veuves, et de manière générale l'administration des biens qui ont une incidence directe sur l'accès et la distribution de la nourriture. D'autres soulignent que l'éventualité d'un lien entre la maladie et les pratiques sociales entourant la naissance de l'enfant n'a encore jamais été explorée par exemple [6].

De même, certaines conséquences sociales du Noma sont de fois évoquées mais pas approfondies. Il en est ainsi de l'exclusion sociale, des discriminations des survivants directs et indirects dont ni la typologie, ni les formes, ni les mécanismes d'expression ainsi que les moyens d'action n'ont encore été étudiés [7, 8]. Pourtant le noma induit aussi de conséquences directes, visibles ou indirectes et peu visibles qui atteignent les communautés dans leur globalité. La morbidité et la mortalité attribuables au Noma entraînent des coûts directs et indirects liés aux soins ou aux décès prématurés. Les soins à apporter aux enfants malades immobilisent les parents et entraînent de pertes de journées de travail. L'exclusion dont sont victimes les survivants limite leur accès aux structures d'éducation ainsi que le poids psychique de stigmatisations et de souffrances, y compris les obstacles au mariage et à une vie sociale normale [9].

L'ensemble de ces poids économiques et sociaux liés au Noma n'a à ce jour pas fait l'objet d'études spécifiques. Plus orientée sur l'économie politique, l'unique publication liant le Noma à l'économie est un appel qui concerne l'usage qui peut être fait du Noma comme un indicateur économique témoignant de la « pauvreté » des Etats où sévit cette pathologie [10].

La connaissance des coûts économiques et sociaux du Noma présente de nombreux intérêts. D'abord elle complète les arguments sur base desquels les stratégies de lutte actuelles sont fondées. Les seuls arguments de santé publique liés au fardeau de morbidité et mortalité, ceux de nature morale reposant sur la fragilité des enfants ainsi que la responsabilité de la société à leur assurer la protection nécessaire à leur développement, ou encore ceux qui recourent aux droits de l'enfant, aux droits de l'homme et donc aux obligations des Etats ne semblent avoir produit les effets escomptés [8,9, 11-13].

Ensuite, une meilleure connaissance des coûts liés au Noma pourrait également fournir de solides arguments économiques en faveur de programmes de prévention du Noma et de soutien aux activités de réhabilitation des survivants.

Par ailleurs, cette connaissance s'avère nécessaire pour lutter contre certaines pratiques religieuses, culturelles ou coutumières qui limitent sévèrement le pouvoir des femmes, leur accès aux moyens de production et l'administration de leurs biens. Ces pratiques génèrent, entretiennent, renforcent et reproduisent la pauvreté des femmes et des mères dont les premières victimes sont les enfants et une des affections est le Noma [14,15].

Enfin, la connaissance de ces coûts faciliterait une mobilisation sociale plus large des multiples intervenants aussi bien locaux, nationaux qu'internationaux autour de la lutte contre le Noma en élargissant la sphère des responsabilités au-delà du seul secteur de la santé. Certaines agences des Nations Unies comme la FAO, l'UNESCO, l'OIT ; des organisations sous régionales (CEDEAO) ou régionales (UNION AFRICAINE) ou encore des institutions financières de développement (Banque africaine de développement et Banque Mondiale auxquelles il est reproché un manque évident d'efficacité trouveraient ainsi les rationalités nécessaires à leur implication dans la prévention et la lutte contre le Noma [16].

Classée par l'OMS sous le code DA0C.31 dans la Classification internationale des Maladies ICD-11, le Noma semble faire l'unanimité quant à sa définition. Pour l'OMS, il s'agit d'une maladie infectieuse dévastatrice qui détruit les tissus mous et durs des structures buccales et para-orales [17]. Les professionnels de santé pour leur part précisent que le noma ou cancrum oris est une affection gangreneuse et multifactorielle à point de départ gingival et qui s'étend ensuite aux autres parties de la face. Elle se caractérise par une évolution très rapide vers des nécroses à l'emporte-pièce des parties molles et de l'os sous-jacent. Il apparaît en général chez des enfants malnutris qui présentent une mauvaise hygiène buccodentaire et dont l'organisme est affaibli par les maladies infectieuses notamment les maladies éruptives [18].

Prenant une perspective historique, d'autres auteurs rappellent non seulement les origines grecques et latines du terme Noma mais aussi certaines conséquences de la maladie. Ainsi, notent-ils d'une part que Tourdes a défini le noma comme « une affection gangréneuse de la bouche attaquant des enfants dont la constitution est altérée par une mauvaise hygiène, en particulier des fièvres éruptives, commençant par un ulcère de la muqueuse avec œdème du visage, s'étendant de l'intérieur vers l'extérieur, entraînant une destruction rapide des os, et accompagnée le plus souvent d'une hépatisation des poumons » [19].

Dans la même veine, on peut relever que la conception du Noma semble avoir évolué en fonction de nouvelles pathologies dont elle est une des manifestations. Ainsi indique-t-on que le noma oro-facial est une maladie de la petite enfance et d'extrême pauvreté qui se développe très rapidement avec des associations de maladies telles que les carences protéiques ou le marasme (kwashiorkor), les maladies infectieuses (rougeole) et les maladies du système immunitaire comme le VIH/Sida [20].

Finalement, la nosologie locale est une source intéressante pour une clarification de la perception de maladie elle-même par les divers intervenants. En Haussa, la langue la plus importante du nord du Nigéria, le Noma est appelé « ciwon iska », « la maladie du vent » en raison d'un manque commun de connaissances sur ses origines. Ce manque de connaissances spécifique se retrouve auprès des guérisseurs traditionnels qui désignent le Noma de ciwon *daji* ou *daude*, tout cancer survenant sur n'importe quelle partie du corps [21-22]. Au Burkina Faso, le noma est désigné comme « plaie au visage », comme en Dioula où on parle de *Gnanda Djoli* et en Moré de *Ninga nondre* c.-à-d. plaie du visage. En Zambie, les populations de la Province de Luapula où sévit le Noma utilisent le terme « *Aka Popo* » qui signifie que l'enfant se serait nourri d'un fœtus mort-né cuit et que sa chair « sort » en lien avec la desquamation de la joue [26].

On peut ainsi constater le manque d'une définition précise pouvant induire un niveau élevé de prévalence d'une part et /ou une prise de conscience limitée de la gravité de la maladie.

Dans cette étude, nous considérons par principe que l'occurrence du Noma dans une communauté impose des coûts à celle-ci car les ressources sont utilisées pour faire face à ce problème alors qu'elles auraient pu être affectées à d'autres besoins. De tels coûts sont dits sociaux dans la mesure ils affectent les ménages, communautés et les Etats sur le court ou les longs termes. Comme pour l'étude des coûts des drogues, une estimation des coûts sociaux du Noma consiste à exprimer dans une unité monétaire, l'ensemble des coûts des conséquences du Noma pour la société [23].

Au plan technique, les coûts de maladies ou d'incapacités sont divisés en deux grandes catégories selon Rice; les coûts de base sont ceux résultant directement de la maladie et (2) les autres coûts connexes comprennent les coûts non liés à la maladie. Dans chaque catégorie, il y a des coûts directs et indirects. Les coûts directs sont ceux pour lesquels des paiements sont effectués et les coûts indirects sont ceux pour lesquels des ressources sont perdues. Les coûts indirects comprennent (1) les coûts de morbidité, la valeur de la perte de productivité des personnes incapables d'effectuer leurs activités habituelles ou effectuer à un niveau de pleine efficacité à cause de la maladie et (2) les coûts de mortalité, la valeur de la perte productivité due à un décès prématuré, calculée comme la valeur actuelle des bénéfices futurs pour la société [24,25].

Avant de décrire la méthodologie de recherche utilisée, il convient de présenter le contexte dans lequel cette étude a été menée. Sur le plan institutionnel, ce travail est une partie du projet de recherche « *Noma, The Neglected Disease, An Interdisciplinary Exploration of Its Realities, Burden and Framing* » mené au sein de l'Institut de santé globale de l'Université de Genève en collaboration avec de nombreux partenaires académiques, des agences des Nations unies, des entités gouvernementales et des organisations non gouvernementales indiqués dans les remerciements. Notons néanmoins que les points de vue exprimés dans cette étude n'engagent nullement ces partenaires.

Deux pays ont été choisis dans le cadre de travaux de recherche du projet et ont servi de cadre d'observation dont les données sociales, démographiques et économiques ont été utilisées dans l'estimation du poids économique et social du Noma. Ces deux pays sont connus pour les niveaux élevés de prévalence du Noma [11,27, 28] et appartiennent aux pays constitutifs de la « Ceinture du Noma » parmi lesquels figurent aussi le Tchad, l'Ethiopie, le Mali, la Mauritanie, le Nigeria, le Sénégal et le Soudan.

Pays voisins, ils connaissent le climat sahélien qui sert de tampon entre le climat désertique et le climat soudanien dont les caractéristiques majeures sont une faible pluviométrie et des températures moyennes situées entre 27 et 30 degrés [29].

Outre cet espace et ce climat communs, les deux pays partagent aussi une même histoire avec les mêmes groupes ethniques de part et d'autre de la frontière commune de 628kms qui les sépare. Ces groupes ethniques sont entre autre les mossis, les gourmantchés, les songhaïs, les peuls.

Dans l'ensemble les deux pays connaissent aussi des différences notables. Le Burkina dispose d'une superficie de 270 764 km² et d'une population estimée à 20 870 060 habitants en 2019 soit une densité de 77,08 habitants / km² contre 1 266 491 km² de superficie et 23 310 179 habitants soit une densité de 18,40 habitants/ km² durant la même période pour le Niger.

Des indicateurs économiques établissent davantage cette différence. Le revenu annuel moyen se situe à 790 US\$ pour le Burkina en 2019 contre 590 pour le Niger la même année selon les données de la Banque mondiale [30]. Mais certains indicateurs socio-démographiques montrent peu de différences entre les deux pays. C'est le cas de l'Espérance de vie à la naissance qui se situe à 61,20 ans pour le Burkina en 2018 contre 62,00 ans pour le Niger la même année. A titre comparatif, l'espérance de vie en Suisse était de 81.9 ans chez les hommes et 85.6 ans chez les femmes en 2018/19, et de 84,211 ans au Japon en 2018 [31, 32]. Les valeurs de l'indice de développement de ces deux pays les classent pour

2019 à la 182ème place sur 189 avec un indice de 0,452 pour le Burkina et à la 189ème place sur 189 avec un indice de 0,394 pour le Niger traduisant ainsi des niveaux d'extrême « pauvreté » [34].

Une autre caractéristique différentielle entre les deux pays concerne leurs niveaux d'urbanisation qui se situe à 31% au Burkina contre 17% au Niger en 2020[30]

Enfin, la mortalité de moins de 5ans varie entre les deux pays ; elle était de 92,2‰ au Burkina en 2019 contre 84‰ au Niger la même année traduisant un changement radical par rapport aux tendances connues qui montrent que le niveau de mortalité a toujours été plus élevé au Niger qu'au Burkina (228,5‰ au Niger contre 185‰ en 2000[30].

Cette situation est attribuable à un autre défi commun auquel les deux pays sont confrontés, la dégradation de conditions de sécurité davantage au Burkina qu'au Niger découlant des actions de plusieurs groupes djihadistes dont Boko Haram. En ventilant le nombre d'attaques sur la base des pays touchés par les attaques, le rapport conjoint NSDD-SHUB et ACRST montre qu'entre septembre 2019 et Avril 2020, le Burkina Faso arrive en tête avec une moyenne de 34 attaques par mois, il est suivi du Mali (23), du Niger (5) et du Tchad (3). Il n'y a pas eu d'attaques en Mauritanie [33]. Le tableau I présente ces données comparatives pour ces deux pays.

Cette étude avait pour objectifs de concevoir un modèle d'estimation des coûts économiques et sociaux du Noma et de fournir des estimations de ces coûts en appliquant ce modèle aux contextes spécifiques de deux pays présentés ci-dessus.

Les résultats de cette étude permettraient de (i) Mettre à la disposition des décideurs à divers degrés, un outil de base dans les stratégies de lutte et la mobilisation de ressources fonds nécessaires aux activités de prévention de soins et de réhabilitation des survivants du Noma (ii) Intégrer les préoccupations d'ordre économique et social comme une nouvelle dimension de recherche , de prévention et de lutte contre le Noma (iii) Formuler de propositions en vue d'une meilleure prise en charge de survivants du Noma en rapport avec les exigences économiques et sociales de leur réhabilitation.

2. Méthodes

2.1. Conception du Modèle et sources de données

a. Estimation de la prévalence du Noma au Burkina et au Niger (étape 1)

L'estimation des effectifs de potentiels cas de noma dans ces pays a été faite en se basant sur (i) la littérature scientifique produite sur le sujet entre 2003 et 2021 en particulier les travaux de (Farley et al, 2018, 2020 et 2021 ; Adeniyi et al 2019 ; Maguire et al ,2020 ; Bello et al 2019, Fieger et al 2003 ; Baratti-Mayer et al 2013 ; Konsem et al 2014 ;Bonkougou et al 2005) et (ii) sur des avis d'experts consultés pour déterminer l'incidence de la maladie [3,9, 16, 28, 35-40].

Dans notre étude l'effectif de population à risque du Noma est déduite des volumes respectifs de populations âgée de 0-29 selon les données de structures de population du Burkina et du Niger en 2018. La détermination des tranches d'âge susceptibles d'être touchées par le noma découle de l'estimation de Bello et al [38].

En appliquant le taux d'incidence annuel de 6,4 /1000 estimé par Fieger et al. [16] aux effectifs de populations à risque, il a été possible de déterminer les effectifs de potentiels cas de Noma dans ces deux pays.

Enfin, partant de l'estimation de Srouf et al. (2013) pour qui le pourcentage d'enfants atteints de noma qui reçoivent un traitement médical est estimé à 10 % (ce que les auteurs considèrent comme largement optimiste), nous avons déduit les effectifs d'enfants atteints de Noma « en soins » ou qui devraient être soignés au Burkina et au Niger.

B. Identification des indicateurs socio-économiques utilisés dans le modèle (Etape 2)

Les indicateurs socio-économiques utilisés dans ce modèle ont été identifiés à partir des travaux de recherche orientés sur les coûts économiques et sociaux de problèmes de santé caractéristiques du Noma, en particulier de l'analyse de fardeau de la malnutrition et de la malaria [41-44]. Nous avons retenu l'espérance de vie à la naissance, l'âge moyen au diagnostic, l'âge moyen au décès d'enfants atteints de noma, le taux de mortalité sans soins, le revenu annuel moyen de la population, le coût annuel moyen de scolarisation, l'âge moyen au mariage, le tarif moyen de la dot et les effectifs moyens d'enfants transférés pour les soins à l'étranger.

Les données socio démographiques utilisées proviennent (i) des sources nationales comme l'Institut national de la statistique et de la démographie du Burkina Faso et celui du Niger, (ii) des sources internationales comme les bureaux nationaux du Programme de Nations Unies pour le Développement (PNUD) et de la Banque mondiale.

Les données de dépenses sociales et de santé des enfants atteints du Noma proviennent essentiellement des rapports d'activités et d'une base de données de la Fondation Sentinelles (<https://www.sentinelles.org/>) qui a développé depuis 1992 des activités de prévention et de soins liées au Noma au Burkina Faso et au Niger.

C. Estimation des coûts économiques et sociaux du Noma (Etape 3).

Les coûts directs du Noma comprennent les coûts sociaux (dépenses de scolarisation, de formation professionnelle et d'assistance sociale) pour les enfants atteints de Noma d'une part et d'autre part les coûts directs de soins qui englobent les coûts de soins de traitement, de chirurgie, de séjour hospitalier, de prise en charge psychologique et de physiothérapie dans le pays et, et ceux de transfert et soins à l'étranger.

Les coûts découlant de la perte de production dûs aux décès prématurés des victimes du Noma constituent les coûts indirects. Ils sont estimés en considérant que les années de vie perdues de suite de tels décès ou handicaps découlant du Noma entraînent de pertes de productivité pour les individus, les ménages et les Etats, selon l'approche du capital humain [45-48]. Les coûts liés à immariabilité des survivants de noma c.-à-d. de l'impossibilité ou des difficultés qu'ils ont à se marier ont été intégrés à ces coûts indirects.

Les coûts liés à la stigmatisation, à la discrimination, à la souffrance des survivants du Noma constituent la catégorie de coûts intangibles.

3. Résultats

3.1. Application du Modèle d'estimation au Burkina Faso et au Niger

La figure 1 ci-dessous présente le modèle d'estimation utilisé ainsi que ses différentes composantes.

Prévalence du Noma

Le Burkina Faso et le Niger alignent respectivement 20.244.080 et 22.442.948 habitants en 2018. En se basant sur l'estimation de Bello et al (2019) selon laquelle le Noma atteint principalement les personnes âgées de 0-30 ans, nous avons déduit de la structure de la population de ces pays les effectifs de population à risque du Noma de 14.939.063 (0-29 ans) et de 16 540 452 (0-29ans) de personnes à risque du Noma en 2018.

De ces deux estimations, les effectifs de potentiels cas de noma ont été calculés sur la base du taux de l'incidence annuel de 6,4 cas pour 1000 personnes estimé par Figer et al (2003) et auquel se rallient

les experts consultés (Baratti-Mayer, Srour L, 2020). Ces effectifs sont ainsi de 95.610 pour le Burkina Faso et 105858 cas pour le Niger en 2018.

Enfin, en troisième lieu, nous avons déduit de ces deux dernières estimations les effectifs de potentiels cas de Noma en soins ou susceptibles d'être soignés en prenant les 10 % potentiels cas de Noma sur la base des indications de Srour et al (2015). Ces auteurs ayant indiqué que les survivants du noma restent cachés et que seuls 10 à 15 % des survivants cherchent à se faire soigner. Nous avons ainsi obtenu 9561 cas devant être soignés pour le Burkina Faso contre 10585 cas pour le Niger en 2018. Ces résultats sont synthétisés au Tableau II ci-dessous.

Indicateurs sanitaires et socio-démographiques

Les niveaux d'espérance de vie à la naissance (2018) retenus sont respectivement de 61,20 ans et 62 ans pour le Burkina et le Niger en nous basant sur les données de l'Atlas des populations et pays du monde (<https://www.populationdata.net>).

L'âge moyen au décès retenu est de 6 ans. Il découle des études de Bello et al (2019), Idigbe et al (1999), Adeniyi et al (2019), Farley et al (2018), de Tall et al (2001) ; de Prados-Calleros et al (2018) et de Konsem et al (2014). Les âges moyens des patients de noma indiqués dans ces études varient de 4 à 7,6 ans.

Les années de vie perdues ont été calculées par la soustraction des niveaux d'espérance de vie à la naissance de l'âge moyen au décès. Au Burkina, on comptabilise 55,20 années de vie perdues contre 56 ans au Niger.

Le taux de mortalité sans soins a été fixé à 90%. Il est fixé à ce niveau en prenant en compte les résultats des études de Bourgeois et al (1999), Srour et al (2020), de Zwetyenga et al (2015) et de la récente scoping review de Farley al (2021).

Les revenus moyens annuels par habitant sont de 750 US \$ pour le Burkina Faso et de 570 US \$ pour le Niger en 2018 selon les données de la Banque mondiale.

<https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GNP.PCAP.CD>

Le tableau III synthétise ces résultats.

Coûts économiques et sociaux du Noma au Burkina Faso et au Niger

Les coûts directs de soins et prise en charge de survivants de noma calculés sur la base de données fournies par la Fondation Sentinelles s'élèvent à environ 30 (28'179'901) millions de US\$ par an (2018) au Burkina Faso contre environ 31 (30'746'063) millions de US\$ au Niger.

Ils comprennent les coûts liés aux soins et d'assistance sociale à hauteur de 48% contre 52% de charges liées aux soins à l'étranger pour moins de 200 (172) personnes en ce qui concerne le Burkina Faso. Les résultats du Niger se répartissent de manière équivalente sur ce point. Les postes générateurs de coûts importants sont dans l'ordre d'importance le séjour hospitalier ou dans le centre de soins (4.388.805), les soins médicaux (US\$ 3 298 545), la chirurgie (US\$ 2 294 800), la physiothérapie (US\$ 1 457 198) et l'assistance aux activités génératrices de revenus (US\$ 1 406 398) au Burkina Faso. Cet ordre d'importance est quasi identique pour le Niger.

Dans cette catégorie des coûts directs, le poste le plus important est celui de coûts des transferts chirurgicaux à l'étranger qui sont estimés à US\$ 85'000 de 2020 par cas selon les données fournies par la Fondation Sentinelles et pour les 172 et 185 de potentiels cas de transferts, ces coûts avoisinent les 15 millions (14 620 000) et 16 millions (15 725 000) de US\$ pour le Burkina-Faso et le Niger.

Calculés sur la base de potentiels cas de noma en âge légal de travail (15-29 ans) et des revenus annuels moyens de 750 et 570 US\$ pour les deux pays, les coûts indirects de perte de production avoisinent les 20 millions US\$ (19 402 500) pour le Burkina et dépassent les 15 millions US\$ (16291170) pour le Niger en référence à l'année de l'étude.

Dans cette même catégorie, les coûts liés aux décès prématurés (human capital approach) ont été calculés en prenant en compte les effectifs de potentiels décès liés au noma (90%) de potentiels cas (86046 et 95 272), les revenus annuels moyens (750 et 570 US\$) et les années de vie sauvées (55,2 et 56 ans). Les estimations trouvées sont de 3 562 428 600 US\$ pour le Burkina et de 3 040 822 240 US\$ pour le Niger.

Enfin, nous avons calculé les coûts d'*immariabilité* des survivants de noma c.-à-d. de l'impossibilité ou des difficultés qu'ils ont à se marier. Ont été pris en compte les effectifs de femmes en âge de se marier (15-29 ans) parmi les potentiels cas de noma ainsi que les coûts moyens (dot et charges connexes) de mariage estimés à 1000 US\$ dans les deux pays par deux informateurs indépendants. Ces coûts sont ainsi de 13 365 000 US\$ au Burkina et de 14 820 000 US\$.

Les coûts intangibles liés aux douleurs, souffrances, stigmatisations et discriminations, sont difficiles à estimer et n'ont pas été calculés.

Les tableaux IV, V présentent en détails ces résultats dont la synthèse figure au Tableau VI.

4. Discussion

L'objectif de cette étude était de calculer les coûts économiques et sociaux à partir d'un modèle préalablement élaboré et appliqué aux contextes de deux pays de la ceinture du Noma (Burkina Faso et Niger). Bien que première étude de ce type pour cette maladie, le niveau de coûts directs en particulier ceux de soins médicaux (traitement, chirurgie, séjour, psychothérapie et physiothérapie) se situe en moyenne à 1829 US\$ par cas dans les deux pays, chiffre proche de 1791,7 US\$ de coûts directs de soins pour un cas d'une pathologie souvent confondue au Noma, l'ulcère de Buruli au Bénin [51]. Ce même niveau ne paraît pas fondamentalement éloigné de celui de 47 Euros par semaine (2280 Euros/an) de coûts de soins d'un cas noma détecté et soigné au pays voisin du Bénin, du Niger et du Burkina : le Togo [52].

Les niveaux de coûts estimés dépendent non seulement des indicateurs sociodémographiques connus mais aussi de la prévalence des cas de noma estimés. Plusieurs raisons limitent cependant la validité de niveaux d'incidence provenant de diverses sources. D'abord, les taux d'incidence varient énormément selon les études ; de 8.3 pour 100'000 personnes à risque au Northwest du Nigeria à 7 pour 1000 enfants âgés de 1 à 16 ans dans le même pays [38, 53].

Ensuite l'estimation de 1998 de l'OMS de 140 000 nouveaux cas annuels de noma semble largement dépassée plus d'un quart de siècle plus tard à cause de (i) de la dégradation de la situation sécuritaire dans la région (ii) des effets de la dévaluation du Franc CFA de 1994 (iii) et des conséquences du changement climatique sur la production agricole. Associée au Noma, les taux de malnutrition aiguë, de malnutrition chronique et de l'insuffisance pondérale au plan national, étaient respectivement de 9,1 % (dont 1,0 % sous la forme sévère) ; 24,9 % et 17,6 % en 2020 en décembre 2020 et seuls 21,9% des enfants ont une alimentation minimale acceptable au Burkina Faso [54].

Enfin, l'on doit se rappeler que la majeure partie d'études sur l'épidémiologie du Noma se basent sur des données hospitalières conduisant certains à considérer que ces estimations peuvent ne pas refléter avec précision l'incidence actuelle du noma aigu ou la prévalence des patients présentant des séquelles du noma, car elles sont basées sur des avis d'experts ou des données historiques. On ne sait pas non plus quels stades du noma sont inclus dans ces estimations [35,55]. Raisonnablement, les coûts calculés sur ces bases paraissent de toute évidence sous-estimés.

Dans notre étude, d'autres coûts sociaux et économiques du Noma n'ont pas été inclus.

C'est le cas de soins pré hospitaliers ou ceux découlant du recours aux médecines traditionnelles et alternatives. On sait qu'environ 80% de la population dans cette région recourt à la médecine traditionnelle et au Niger, 40 % d'enfants souffrant du Noma ont d'abord été en consultation auprès

d'un tradipraticien [56,28]. Les résultats d'une étude non publiée portant sur les expériences de survivants au Niger renseignent que les coûts liés au traitement du Noma avant la prise en charge par la Fondation Sentinelles se situaient entre 25 000 et 500'000 FCFA (2021) soit une moyenne de 118 400 FCFA ou 202,75 US\$ équivalant à 35 % du revenu annuel moyen dans ce pays, ce qui représente un fardeau énorme pour les ménages et explique sans doute le niveau de mortalité élevée d'enfants atteints de cette maladie [57].

Dans la même veine, le lecteur constatera que les coûts des programmes et activités de prévention du Noma n'ont pas été calculés. Cette carence ne peut être interprétée comme une absence totale de telles activités dans les pays où le Noma sévit et durant la période de l'étude. Elle provient de l'impossibilité de recenser de telles activités au niveau central de l'Etat ou au niveau régional par les différentes organisations nationales ou internationales intervenant directement dans la lutte contre le Noma ou celles ayant des activités connexes à cette lutte ; comme celles du domaine de la nutrition. Dans ce domaine, une étude rapportant l'intervention de Médecins sans Frontières dans la prévention de la malnutrition au Niger indique qu'environ 59 US avaient été distribués aux ménages en complément de la distribution de la nourriture entre août et décembre 2021. Ce montant est non seulement recommandé par le gouvernement mais il aussi pratiqué par d'autres organisations internationales [58].

Enfin, les coûts funéraires souvent assumés par les ménages et communautés n'ont pas été pris en compte dans notre étude. On sait néanmoins qu'ils sont élevés et méritent d'être incorporés dans les futures estimations. Pour les deux pays considérés, les coûts funéraires des décès attribuables à un mauvais assainissement étaient estimés à 130 millions US\$ en 2012 au Niger et à 150 millions au Burkina Faso la même par la Water and Sanitation Program (WSP) de la Banque mondiale [59].

Indépendamment de la non prise en compte des coûts pré hospitaliers, de ceux des activités de prévention ou de ceux issus des funérailles dans les deux pays, les coûts directs estimés représentent les charges énormes pour les ménages, les communautés, les Etats et les autres intervenants locaux ou internationaux. Les coûts directs de soins aux victimes de Noma représentent environ la moitié de charges du personnel de secteurs sociaux au Burkina en 2014 environ 39 milliards de FCFA et couvriraient la dépense nationale moyenne de la santé d'un million d'habitants au Niger en 2016 [60,61].

Les coûts de scolarisation par enfant atteint de Noma ont été calculés sur la base de 175 US\$ provenant des données de la Fondation Sentinelles. Ce chiffre n'est pas si éloigné de l'estimation fournie par des sources spécialisées du secteur selon lesquelles la contribution des ménages aux dépenses de l'éducation au niveau préscolaire avoisinerait les 140 US \$ au Niger en 2020 [62]. En prenant en compte les estimations de cette dernière source, ces coûts couvriraient le dixième de l'ensemble de dépenses de l'Etat nigérien dans le secteur de la santé en 2016 [62].

Mais il faut garder en tête que ces coûts peuvent être sous-estimés ou sur estimés en raison d'un double effet sur la prévalence des enfants atteints du Noma en âge de scolarisation qui peut être diminuée aux tranches d'âge les plus basses (0-6ans) d'une part, et de celle d'adolescents et adultes atteints du Noma scolarisés ou hors du système scolaire d'autre part.

Les coûts indirects sont les plus élevés. Ceux liés à la perte de production estimés à 16 millions de US\$ représentent la moitié de coûts de mise en œuvre des mesures de gratuité de soins estimés à 20 milliards de FCFA durant l'année 2016 au Burkina Faso soit 11,2 % du budget total du Ministère de la santé de ce pays et un tiers de son Budget d'investissement dans le même secteur 2018 [63,64]. Les coûts liés aux décès prématurés des personnes atteintes du Noma représentent les 62,5% du Budget total du Niger en 2022 estimé à 4,86 milliards de US \$.

A ce stade, une question qui se pose est celle des institutions ou structures qui doivent absorber ces coûts, autrement dit celles qui assurent leurs paiements. Dans le cas du Noma, comme dans ceux d'autres problèmes de santé, on sait que ce sont les ménages c.-à-d. la population, l'Etat et ses démembrements dans des contextes de décentralisation de l'administration et surtout les aides extérieures par les Organisations non gouvernementales, les agences du système de Nations Unies qui couvrent ces dépenses. A ce sujet, Kouyaté et al soulignent qu'au Burkina Faso l'Etat et l'aide extérieure couvrent respectivement 18 et 28% de toutes les dépenses de santé et que la part restante soit 54% est financée par la population [65]. Ces proportions sont semblables à celles découlant des analyses effectuées par Owundi sur les données du rapport des statistiques sanitaires de 2013 de l'OMS qui établissent dans les cas sous examen que les dépenses privées représentaient 60,4% du total de dépenses de santé au Burkina Faso en 2000 contre 55,5% au Niger la même année [66].

Dans ce cadre, il convient de souligner que le (non) ou le sous financement des activités de prévention et de soins et réhabilitation des survivants du Noma est un fait indéniable. Le déni de la prévalence de cette maladie par certains Etats, la stigmatisation et les discriminations qui touchent les personnes atteintes et leurs familles, le refus de soins par certains parents, l'ignorance de la pathologie y compris par les tradipraticiens et les professionnels de santé du secteur de la médecine moderne et la non inscription de cette maladie sur la liste des Maladies tropicales négligées constituent les obstacles majeurs au financement de projets et programmes de soins portant sur le Noma [22, 67,68]. Dès lors, ce sont quelques rares ONGS qui financent avec peine, ces activités [9].

Ces sous ou non financement de la lutte contre le Noma conduisent non seulement aux niveaux des coûts estimés ci-dessus mais aussi à des coûts additionnels liés à leur augmentation. Dans les faits, il s'agit des coûts de l'inaction qui peuvent être conçus comme des coûts sociaux et économiques globaux découlant d'un non investissement dans la lutte contre cette maladie. L'inaction ou le statu quo affectent les individus, les structures économiques et sociales sur le long terme. De tels coûts paraissent non seulement injustifiés, mais ils sont tout aussi inacceptables [69].

Cette inaction est elle-même corollaire de la reconnaissance de l'existence et de la prévalence du Noma dans les pays touchés, mais aussi de l'engagement des Etats concernés à y faire face. Cette reconnaissance et cet engagement varient énormément entre les Etats. En Afrique où la maladie du Noma a été déclarée priorité de santé en 2006 [70], certains Etats se sont fortement engagés dans la lutte contre cette maladie tandis que d'autres ne disposent d'aucune information ni sur sa prévalence ni sur les besoins d'intervention dans ce domaine.

Comme on l'aura constaté, les niveaux de coûts économiques et sociaux du Noma dépendent du contexte économique, social, juridique et culturel de chaque pays d'un côté, et de l'état du système de santé et de l'environnement sécuritaire de l'autre. Leurs estimations devraient tenir compte de ces contextes en évitant une application mimétique du modèle d'estimation présenté dans cette étude.

Première étude à notre connaissance à élaborer et tester un modèle d'estimation des coûts du Noma dans la recherche sur cette maladie, notre étude repose sur des lignes de forces évidentes. D'abord le modèle d'estimation utilisé est une adaptation d'une conception antérieure ayant prouvé sa validité dans l'estimation des coûts sociaux et économiques d'une de formes d'atteintes graves aux droits humains ; la torture [71]. Ensuite les valeurs de coûts directs utilisées sont des données réelles provenant d'une organisation qui travaille sur le Noma depuis de nombreuses années. Ainsi les coûts directs estimés se sont-ils approchés davantage de ceux connus dans le cadre de soins d'autre types de maladies comme indiqué ci-dessus prouvant dès lors la validité externe de nos résultats. Enfin, l'étude repose sur une connaissance effective des contextes de deux pays de la part des auteurs ainsi que de l'appui des réseaux et expertises locaux mis à profit dans cette recherche.

Mais ces lignes de forces ne peuvent masquer certaines limites dont quelques-unes ont déjà été évoquées ici. La première limitation porte sur l'existence de catégories de coûts non estimés dans notre étude. C'est le cas de coûts d'activités de prévention ou ceux découlant des soins pré hospitaliers. La deuxième limite a trait au fait qu'une majeure partie de données utilisées provient de la base de données d'une seule organisation non gouvernementale. Ces données sont fonction de l'organisation de cette structure c.-à-d. de ses choix, de ses ressources et valeurs cardinales dans l'offre de soins et/ou l'assistance sociale.

Par ailleurs, le niveau de coûts liés aux soins à l'étranger peut paraître élevé pour certains. Les transferts des patients et les soins en question l'ont été vers la Suisse dont les niveaux de vie et les coûts de soins de santé sont parmi les plus chers au monde. La Suisse est classée 2^{ème} pays le plus cher au monde après Bermuda alors que la France occupe la 19^{ème} place et l'Italie la 32^{ème} selon l'Index du niveau de vie de la base de données Numbeo ainsi que d'autres auteurs [72,73]. Ces coûts peuvent être surestimés dans ce cas précis et ne traduisent pas la moyenne mondiale.

Une partie de cette discussion a porté essentiellement sur les difficultés de détermination du taux d'incidence de cette maladie et des estimations de niveaux de prévalence des potentielles populations à risque du Noma et de celles soignées ou susceptibles de l'être. Sans un consensus sur cette question, les études sur le fardeau de cette maladie souffriront de cette lacune.

Mais cette lacune ne constitue nullement l'unique besoin de nouvelles recherches sur le Noma en général et sur ses coûts économiques et sociaux en particulier. Ce champ de recherche est caractérisé notamment par :

- Un « gap » évident de recherches sur le Noma avec une majorité des travaux consacrés à l'Afrique de l'Ouest en général et aux pays appartenant à la « ceinture du Noma » en particulier ;
- Une place prépondérante des études cliniques dans l'épidémiologie du Noma avec pour corolaire un manque criant d'études populationnelles pourtant nécessaires à la connaissance de l'ampleur de cette pathologie ;
- Une carence apparente d'études sur le rôle et l'importance de structures sociales tant dans l'émergence du Noma que dans les stratégies de lutte contre celle-ci ;
- Un manque de connaissances de professionnels de santé sur la maladie, y compris par les tradipraticiens [74,75,35...].

Au regard de cette situation, de nouvelles perspectives de recherche et action devraient s'attacher à :

- Elargir le périmètre de travaux de recherche en s'orientant vers des Etats où les niveaux de prévalence ne sont connus et où il n'existe de données sanitaires sur le sujet ;
- Tester le modèle d'estimation des coûts du Noma proposé en l'appliquant à différents contextes et des systèmes de santé et d'organisation sociale différents ;
- Orienter les études des coûts vers la connaissance de leur répartition par agent payeur (ménages, Etat, ONGs) ;
- Intégrer les sciences sociales, en particulier l'Economie politique, la sociologie, l'histoire, l'anthropologie, l'épidémiologie politique, les droits de l'homme dans la recherche et les actions de lutte contre le Noma ;
- Encourager et sensibiliser les Etats déjà engagés, peu engagés ou encore dans le déni à s'investir dans la prévention et la lutte contre le Noma en évitant ainsi les coûts énormes de leur inaction ;
- Former les professionnels de santé y compris les tradipraticiens au diagnostic et aux soins de personnes atteintes du Noma et à la collecte, gestion et utilité des données socio-sanitaires de cas de noma survenant dans la communauté et ou reçus en consultation ;
- Partager les bonnes pratiques en matière de prévention, de soins et réhabilitation de survivants du Noma ;

- Viser à long terme l'éradication totale de cette pathologie de la honte et de l'irresponsabilité collective vis –à-vis de nos enfants.

5. Conclusion

Cette étude avait pour ambitions la conception d'un modèle d'estimation des coûts économiques et sociaux du Noma et son application aux contextes précis de deux pays d'Afrique, le Niger et le Burkina Faso.

Ces objectifs ont été atteints à travers des efforts de conceptualisation, catégorisation des coûts d'une part et l'identification, la collecte de données des indicateurs sociodémographiques nécessaires à cette estimation d'autre part.

Les bases d'estimation des coûts économiques et sociaux du Noma sont ainsi posées. Elles constituent un appel à la poursuite de telles études en prenant en compte des contextes politiques, démographiques, économiques, sécuritaires ainsi que de systèmes socio-sanitaires différents.

Les dénis et inactions des gouvernements à investir dans la prévention et la lutte contre le Noma ont et auront des coûts énormes pour les ménages, les communautés, les Etats ainsi que les enfants eux-mêmes sur le long terme.

L'analyse et la compréhension tant des causes que des effets structurels du Noma sont des étapes nécessaires à de tels investissements. Y parvenir constitue notre commune responsabilité.

Tableau I. Présentation du Contexte Burkina et Niger

Indicateurs	Burkina Faso	Niger
Superficie en km ²	270 764	1 266 491
Population (habitants) /2019	20 870 060	23 310 179
Densité (N habitant au km ²)	77,08	18,40
Revenu annuel moyen US\$ /2018	750,00	570,00
Espérance de vie à la naissance /2018	61,20	62,00
Taux de mortalité -5ans en %/2018	92,20	84,00
Taux d'urbanisation en % / 2020	31,00	17,00
Indice de Développement Humain/ 2019	0,452 (182/189)	0,394 (189/189)

Sources : Elaboré par nous-mêmes sur la base de données de :

- Banque Mondiale : Accessed on August, 8th, 2021
<https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GNP.PCAP.CD?locations=BF>
- Université de Sherbrooke.
<https://perspective.usherbrooke.ca/bilan/servlet/BMTendanceStatPays?langue=fr&codePays=JPN&codeStat=SP.DYN.LE00.IN&codeTheme=3v> , Accessed on August, 8th, 2021
- NATO Strategic Direction South - Hub and African Centre for the Study and Research on Terrorism (2020) "Terrorism in the Sahel: facts and figures". Four-monthly Report. Accessed on August, 10th 2021 on <https://caert.org.dz/Reports/NSDS-HUB-ACSRT-Sep-2020.pdf>
<https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GNP.PCAP.CD?locations=NE>

Tableau II. Prevalence of Noma cases in Burkina Faso and Niger en 2018

Indicateurs	Burkina Faso	Niger
Population totale	20.244.080	22.442.948
Population à risque du Noma	14.939.063	16 540 452
Potentiels cas de Noma	95.610	105 858
Potentiels cas de Noma soignés en soins	9.561	10 585

Tableau III. Indicateurs socio-économiques du Burkina-Faso et du Niger.

Indicateurs	Burkina Faso	Période	Niger	Période	sources
Espérance de vie à la naissance (années)	61,20	2018	62,00	2018	A1
Age moyen mortalité Noma (années)	6,00	2018	6,00	2018	A2
Années de vie perdues (A1-A2)	55,20	2018	56,00	2018	A3
Taux de mortalité (sans soins) en %	90,00	2018	90,00	2018	A4
Revenu annuel moyen /habitant en US\$	750,00	2018	570,00	2018	A5

A1. Sources: Population Data Burkina and Niger

- <https://www.populationdata.net/pays/niger/>
- <https://www.populationdata.net/pays/burkina-faso/>

A2. - Mortalité et indicateurs de morbidité

- Bello SA, Adeoye JA, Oketade I, Akadiri OA (2019) Estimated incidence and Prevalence of noma in north central Nigeria, 2010–2018: A retrospective study. *PLoS Negl Trop Dis* 13(7): e0007574. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007574>
- Idigbe, E. O., C. O. Enwonwu, W. A. Falkler, M. M. Ibrahim, D. Onwujekwe, B. M. Afolabi, K. O. Savage, and V. I. Meeks. 1999. Living conditions of children at risk for noma: Nigerian experience. *Oral Dis*.5:156-162
- Adeniyi, S. A., & Awosan, K. J. (2019). Pattern of noma (cancrum oris) and its risk factors in Northwestern Nigeria: A hospital-based retrospective study. *Annals of African medicine*, 18(1), 17–22. https://doi.org/10.4103/aam.aam_5_18
- Farley E, Lenglet A, Ariti C, Jiya NM ,Adetunji AS, van der Kam S, et al. (2018)Risk factors for diagnosed noma in northwest Nigeria: A case-control study,2017.*PLoS Negl Trop Dis*12(8):e0006631.<https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006631> (Child median age at interview time: 5ans)

A3. Années de vie perdues (A1-A2)

- Seidu A. Bello AS, John A. Adeoye A J, Ifeoluwa Oketade I et al (2019). Estimated incidence of noma “A biologic indicator of poverty” in north central Nigeria: A retrospective cross-sectional study. doi: <https://doi.org/10.1101/549956> (Age moyen à l’apparition du Noma: 5,9 ans)

- Prado-Calleros HM, Castillo-Ventura BB, Jiménez-Escobar I et al. (2018). Noma and Noma-like disease in HIV/AIDS patients, a comorbid interaction: A systematic review *J Infect Dev Ctries* 2018; 12(2):89-96. doi:10.3855/jidc.9716 (5,8 ans)
- Tall F, Ki-Zerbo G, Ouedraogo, I et al. (2001). Le noma de l'enfant en milieu hospitalier de Bobo-Dioulasso: aspects épidémiologiques, cliniques et prise en charge. *Odontostomatol Trop* 2001, 96 pp. 21-25 (Age moyen de maladies est de 4 ans avec des extrêmes de 1 et 14 ans. La tranche d'âge de 1 à 5 ans représente 80 % des cas)
- Konsem, T., Millogo, M., Assouan, C. et al. Le noma évolutif, à propos de 55 observations vues au centre hospitalier universitaire Yalgado Ouedraogo de Ouagadougou. *Bull. Soc. Pathol. Exot.* 107, 74–78 (2014). <https://doi.org/10.1007/s13149-014-0338-9> (age moyen nos patients était de 7,64 ans)

A4. Taux de mortalité sans soins

- Srour ML, Baratti-Mayer D (2020) Why is noma a neglected-neglected tropical disease? *PLoS Negl Trop Dis* 14(8): e0008435. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008435>
- Zwetyenga N, See LA, Szwebel J, Beuste M et al. (2015) Le Noma. *Revue de Stomatologie, de Chirurgie Maxillo-faciale et de Chirurgie Orale* ; 2015, 116(4) :261-279 (La mortalité oscillerait entre 70 et 80 % en cas d'absence de prise en charge adéquate). En l'absence de soins, la mort survient chez 70 à 80 % des patients dans les semaines qui suivent.

A5. Revenu annuel moyen par habitant

- Banque Mondiale : <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GNP.PCAP.CD>

Figure 1. Modèle d'Estimation des coûts Economiques et sociaux du Noma

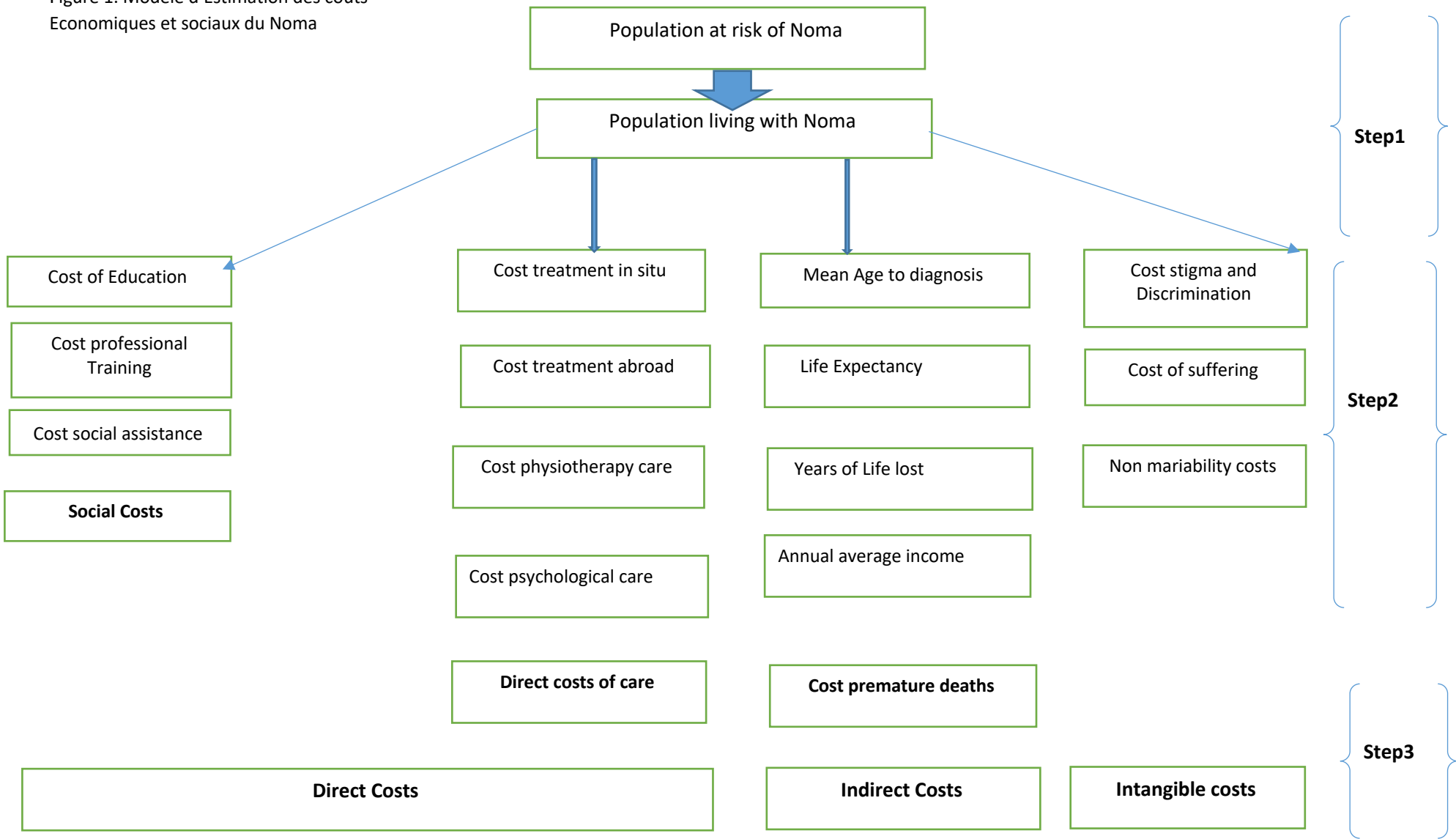


Tableau IV. Coûts économiques et sociaux du Noma au Burkina Faso en 2018

Catégorie de coûts	Population	Coût moyen par personne en US\$	Coûts totaux en US\$	Sources de données
<i>1. Coûts directs</i>	9 561		28.179.901	
- coûts de traitement	9 561	345	3.298.545	A. Tall et al (2001)
- coûts de chirurgie	5 737	400	2.294.800	B1. Base de données sentinelles and (Srouf et al 2022)
- Coûts de séjour	5 737	765	4.388.805	B2. Base de données sentinelles
- Coûts de prise en charge psycho	5 737	65	372.905	B3. Base de données sentinelles
- Coûts soins physiothérapie	5 737	254	1.457.198	B4. Base de données sentinelles
- Coûts assit activités génératrices revenus	5 737	245	1.406.398	B5. Base de données sentinelles et estimation d'experts
- Coûts de scolarisation/format profess	1 950	175	341.250	B6. Base données sentinelles .34% enfants scolarises ou en formation
- Coûts de soins à l'Etranger	172	85 000	14.620.000	B7. Base de données sentinelles
<i>2. Coûts Indirects</i>				
- coûts de perte de production	25 870	750	19 402 500	C1. Banque Mondiale et potentiels cas de noma et âge légal de trav 15-29ans
- coûts liés aux décès prématurés	86 049	750 * 55,2	3 562 428 600	C2. Décès de 90% de potentiels cas de noma non traités.
- coûts d'immariabilité	13 356	1000	13 365 000	C3. Femmes 15-29, 2 820 222, Population a risque de noma :2086.964, cas femmes potentiels de noma 13 356.
<i>3. Coûts Intangibles</i>	NN	NN	NN	

Sources

Coûts moyens par personne

A. Tall F, Ki Zerbo G, Ouédraogo I, Guigma Y. Le noma de l'enfant en milieu hospitalier de Bobo-Dioulasso. Aspects épidémiologiques, cliniques et prise en charge. *Odonto Stomato Trop* 2001;96:21-5. Le coût moyen a été de 255000 FCFA en 2001. Nous avons converti cette somme en dollars US de 2001 (345)

B1. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen par cas opéré (393 CHF) convertis en dollars US 2020 (400)

B2. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de soins, (752) convertis dollars US 2020 (765)

B3. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de soins, (58 CHF) convertis dollars US 2020 (65)

B4. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de soins, (64 CHF) convertis en dollars US 2020 (254)

B5. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen d'assistance (élevage, agriculture, commerce (233CHF) convertis en dollars US 2020 (245)

B6. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de scolarisation (163 CHF) convertis en en dollars US 2020 (175).

B7. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de transfert et soins, toutes charges comprises (77850 CHF) convertis dollars US 2020 (85000).

Tableau V. Coûts économiques et sociaux du Noma au Niger en 2018

Catégorie de coûts	Population	Coût moyen par personne en US\$	Coûts totaux en US\$	Sources
<i>1. Coûts directs</i>	10585		30 746 063	
- coûts de traitement	10585	345	3 651 825	a.Population 60% de potentiels cas (Tall et all)
- coûts de chirurgie	6372	400	2.548.800	b.Base de données sentinelles (Srour et al 2022)
- coûts de séjour	6372	765	4.874.580	Base de données sentinelles (85000)
- coûts de prise en charge psycho	6372	65	414.180	Base de données sentinelles
- coûts soins physiothérapie	6372	254	1.618.488	Base de données sentinelles
- coûts assit activités génératrices revenus	6372	245	1.561.140	Base de données sentinelles
- coûts de scolarisation/format profess.	2166	175	379.050	34% enfants et adultes scolarises ou en formation
- coûts de soins à l'Etranger	185	85 000	15.725.000	Base de données sentinelles (77850CHF)
<i>2. Coûts Indirects</i>				
- coûts de perte de production	28 581	570	16 291 170	Calculés sur base de potentiels cas de noma et âge légal de trav 15-29ans
- coûts liés aux décès prématurés	95 272	570*56	3 041 082240	Femmes 15-29, 2 820 222, Population a risque de noma :2086.964, cas
- coûts d'immariabilité	14 820	1000	14 820 000	potentiels de noma 13 356.
<i>3. Coûts Intangibles</i>	NN	NN	NN	

Sources

Coûts moyens par personne

B. Tall F, Ki Zerbo G, Ouédraogo I, Guigma Y. Le noma de l'enfant en milieu hospitalier de Bobo-Dioulasso. Aspects épidémiologiques, cliniques et prise en charge. *Odonto Stomato Trop* 2001;96:21-5. Le coût moyen a été de 255000 FCFA en 2001. Nous avons converti cette somme en dollars US de 2001 (345)

B1. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen par cas opéré (393 CHF) convertis en dollars US 2020 (400)

B2. Base de données Fondation sentinelles (2020. Coût moyen de soins, (752) convertis dollars US 2020 (765)

B3. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de soins, (58 CHF) convertis dollars US 2020 (65)

B4. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de soins, (64 CHF) convertis en dollars US 2020 (254)

B5. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen d'assistance (élevage, agriculture, commerce (233CHF) convertis en dollars US 2020 (245)

B6. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de scolarisation (163 CHF) convertis en en dollars US 2020 (175).

B7. Base de données Fondation sentinelles (2020). Coût moyen de transfert et soins, toutes charges comprises (77850 CHF) convertis dollars US 2020 (85000)

Tableau VI. Synthèse des coûts économiques et sociaux du Noma au Burkina Faso et au Niger

Catégories de coûts	Burkina Faso		Niger	
	Populations	coûts en dollars US	Populations	coûts en dollars US
<i>1. Coûts directs</i>	9 561	28.179.901	10585	30 746 063
- coûts de traitement	9 561	3.298.545	10585	3 651 825
- coûts de chirurgie	5 737	2.294.800	6372	2.548.800
- coûts de séjour	5 737	4.388.805	6372	4.874.580
- coûts de prise en charge psycho	5 737	372.905	6372	414.180
- coûts soins physiothérapie	5 737	1.457.198	6372	1.618.488
-coûts de scolarisation/form profess	1 950	341.250	2166	379.050
- coûts assit activités génératr revenus	5 737	1.406.398	6372	1.561.140
- coûts de soins à l'Etranger	172	14.620.000	185	15.725.000
<i>2. Coûts Indirects</i>				
- coûts de perte de production	28 581	19 402 500	28 581	16 291 170
- coûts liés aux décès prématurés	95 272	3 562 428 600	95 272	3 041 082 240
- coûts d'immariabilité	14 820	13 365 000	14 820	14 820 000
<i>3. Coûts Intangibles</i>	NN	NN	NN	NN

Sources : Elaboré par nous-mêmes sur base de données des tableaux III et IV

Références

1. Ashok N, Tarakji B, Darwish S, Rodrigues JC et al. (2015). A Review on Noma: A Recent Update. *Global journal of health science*, 8(4), 53–59. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n4p53>
2. David A. Shaye, Jens Rabbels, Adeniyi Semiyu Adetunji, Aidan Magee, Daniel Vo, and Ryan Winters. *JAMA Facial Plastic Surgery*. Jul 2018.332-333. <http://doi.org/10.1001/jamafacial.2018.0133>
3. Adeniyi SA, Taiwo AO, Ibikunle AA, Braimah RO, Gbotolorun OM, Ogbeide ME, Yekini LA, Adeyemi F M. Pattern of tissue destruction among patients diagnosed with cancrum oris (Noma) at a Northwestern Nigerian Hospital, Sokoto. *Saudi J Oral Sci* 2017;4:101-5
4. Tonna, J. E., Lewin, M. R., & Mensh, B. (2010). A case and review of noma. *PLoS neglected tropical diseases*, 4(12), e869. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000869>
5. Cancrum AND oris [ti] Pubmed. Accessed on September 7th 2020
6. Wamba A. (2013) Étiopathogénie du noma à Zinder (Niger) : étude socioanthropologique. *Médecines et Santé Tropicales* 2013, 23 (3): 287-93
7. Wali IM, Regmi K (2017). People living with facial disfigurement after having had noma disease: A systematic review of the literature. *Journal of Health Psychology*. 2017; 22(10):1243-1255. doi:[10.1177/1359105315624751](https://doi.org/10.1177/1359105315624751)
8. Srour ML, Baratti-Mayer D (2020) Why is noma a neglected-neglected tropical disease? *PLoS Negl Trop Dis* 14(8): e0008435. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008435>
9. Srour ML, Marck KW, Baratti-Mayer D (2015) Noma: neglected, forgotten and a human rights issue. *Int Health* 2015; 7:149–50. doi:[10.1093/inthealth/ihv001](https://doi.org/10.1093/inthealth/ihv001)
10. Aluko-Olokun B (2017). Face of Noma and Extreme Poverty: Development of an Economic Index Derivable From Health Data. *J Craniofac Surg*. 2017;28(5):1342-1343. Doi:[10.1097/SCS.00000000000003707](https://doi.org/10.1097/SCS.00000000000003707)
11. Tall F, Ki-Zerbo G, Ouedraogo, I et al. (2001) Le noma de l'enfant en milieu hospitalier de Bobo-Dioulasso: aspects épidémiologiques, cliniques et prise en charge. *Odontostomatol Trop* 2001, 96 pp. 21-25
12. Berthold P (2003) Noma: a forgotten disease. *Dent Clin North Am*. 2003; 47(3):559-574. doi:[10.1016/s0011-8532\(03\)00020-x](https://doi.org/10.1016/s0011-8532(03)00020-x)
13. Ravinetto R (2017). Noma: time to address a collective moral failure. *Am. J. Trop. Med. Hyg*. 2017, 96(2):263–264
14. Simon D, Adams AM & Madhavan A (2002) Women's social power, child nutrition and Poverty in Mali. *Journal of Biosocial Science*, vol. 34, no. 2, 2002, pp. 193-213.
15. Ordioni, N. (2005). Pauvreté et inégalités de droits en Afrique : une perspective " genrée ". *Mondes en développement*, n° 129(1), 93-106. doi:[10.3917/med.129.0093](https://doi.org/10.3917/med.129.0093)
16. Fieger A, Marck KW, Busch R, Schmidt A. An estimation of the incidence of noma in north-west Nigeria. *Trop Med Int Health*. 2003;8(5):402-407. doi:[10.1046/j.1365-3156.2003.01036.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-3156.2003.01036.x)
17. WHO (2019) The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/340823130> . Accessed on 9th September 2020.
18. Ouedraogo I (1998) Le noma de l'enfant en milieu hospitalier de Bobo-Dioulasso. Thèse, Faculté de sciences de la santé, Université de Ouagadougou. 1998, pp 105
19. Weaver H G, Tunnicliff R (1907) Noma: (Gangrenous Stomatitis; Water Cancer; Scorbutic Cancer; Gangrena Oris; Gangrene of the Mouth.) *The Journal of Infectious Diseases* 1907, 4(1) 8-35
20. Bourgeois DM, Leclercq HM (1999). The World Health Organization initiative on noma. *Oral Diseases* (1999) 5, 172–174

21. Marck KW (2003). Cancrum oris and noma: some etymological and historical remarks. *The British Association of Plastic Surgeons* (2003) 56, 524–527
22. Farley E, Bala H M, Annick Lenglet A et al. (2020). 'I treat it but I don't know what this disease is': a qualitative study on noma (cancrum oris) and traditional healing in northwest Nigeria, *International Health*, 2020, 12 (1), 28–35, <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihz066>
23. Kopp, P (2015) Le coût social des drogues en France. Focus – Consommations et conséquences, *Obseveratoire Français de Drogues et de Toxicomanie*. OFDT, 2015, Saint-Denis, 75 p.
24. Verhaeghe et al (2017). The health-related social costs of alcohol in Belgium, *BMC Public Health* (2017) 17:958. DOI 10.1186/s12889-017-497
25. Rice PD (2000) Cost of illness studies: what is good about them? *Injury Prevention* 2000;6:177–179
26. Nath S, Jovic G (1998). Cancrum oris: management, incidence, and implications of human immunodeficiency virus in Zambia. *Plast Reconstr Surg*. 1998 Aug;102(2):350-7. doi: 10.1097/00006534-199808000-00008. PMID: 9703069.
27. Millogo M, Konsem T, Ouedraogo D, Ouoba K, Zwetyenga N. VIH et noma au Burkina Faso [HIV and noma in Burkina Faso]. *Rev Stomatol Chir Maxillofac*. 2012 Dec; 113(6):433-6. French. doi: 10.1016/j.stomax.2012.07.004. Epub 2012 Sep 14. PMID: 22981207.
28. Baratti-Mayer D, Gayet-Ageron A et al. (2013) Risk factors for noma disease: a 6-year, prospective, matched case-control study in Niger. *The Lancet Global Health*, 2013, 1(2) e87-e96. DOI:[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(13\)70015-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70015-9)
29. Gado, B. (1993). Concepts et approches pour une définition de l'espace sahélien. *Africa Development / Afrique Et Développement*, 18(4), 79-93. Retrieved August 9, 2021, from <http://www.jstor.org/stable/24486779>
30. Banque Mondiale : Accessed on August, 8th, 2021
<https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GNP.PCAP.CD?locations=BF>
<https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GNP.PCAP.CD?locations=NE>
31. Office Fédéral de la statistique
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/esperance-vie.html> . Accessed on August, 8th, 2021
32. Université de Sherbrooke.
<https://perspective.usherbrooke.ca/bilan/servlet/BMTendanceStatPays?langue=fr&codePays=JPN&codeStat=SP.DYN.LE00.IN&codeTheme=3v> , Accessed on August, 8th, 2021
33. NATO Strategic Direction South - Hub and African Centre for the Study and Research on Terrorism (2020) "Terrorism in the Sahel: facts and figures". Four-monthly Report. Accessed on August, 10th 2021 on <https://caert.org.dz/Reports/NSDS-HUB-ACSRT-Sep-2020.pdf>
34. Country Economy (2021). Indice de développement humain. Accessed on August 10th, 2021. <https://fr.countryeconomy.com/demographie/idh>
35. Farley E, Mehta U, Srour ML et al. (2021) A. Noma (cancrum oris): A scoping literature review of a neglected disease (1843 to 2021). *PLoS Negl Trop Dis*. 2021 Dec 14;15(12):e0009844. doi: 10.1371/journal.pntd.0009844. PMID: 34905547; PMCID: PMC8670680.
36. Farley E, Oyemakinde MJ, Schuurmans J, et al (2020). The prevalence of noma in northwest Nigeria. *BMJ Global Health* 2020;5:e002141
37. Maguire BJ, Shrestha R, Nizigama L et al. (2020). A systematic Review of the evidence-based knowledge on the distribution, associated risk factors, the prevention and treatment modalities for Noma. Final Report. WHO-IDDO & Oxford University, 2020, pp 39-42
38. Bello SA, Adeoye JA, Oketade I, Akadiri OA (2019) Estimated incidence and Prevalence of noma in north central Nigeria, 2010–2018: A retrospective study. *PLoS Negl Trop Dis* 13(7): e0007574. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007574>

39. Konsem, T., Millogo, M., Assouan, C. et al. Le noma évolutif, à propos de 55 observations vues au centre hospitalier universitaire Yalgado Ouedraogo de Ouagadougou. *Bull. Soc. Pathol. Exot.* 107, 74–78 (2014). <https://doi.org/10.1007/s13149-014-0338-9> (âge moyen nos patients était de 7,64 ans)
40. Bonkougou P, Sawadogo A, Balaka B, Tall F. The child's noma in an hospital center in Burkina Faso: Clinical features and course. *Mali Med* 2005; 20:40-2.
41. Isanaka, S., Menzies, N. A., Sayyad, J., Ayoola, M., Grais, R. F., & Doyon, S. (2017). Cost analysis of the treatment of severe acute malnutrition in West Africa. *Maternal & child nutrition*, 13(4), e12398.
42. Zoungrana B, Sawadogo PS, Somda NS, Tapsoba F, Tankoano A, Savadogo A. Performance et coût de la prise en charge de la malnutrition aiguë sévère avec complications à Kaya, Burkina Faso [Effectiveness and cost of management of severe acute malnutrition with complications in Kaya, Burkina Faso]. *Pan Afr Med J.* 2019 Nov 14;34:145. French. doi: 10.11604/pamj.2019.34.145.17946. PMID: 32110264; PMCID: PMC7024140
43. Sicuri, E., Vieta, A., Lindner, L. et al. The economic costs of malaria in children in three sub-Saharan countries: Ghana, Tanzania and Kenya. *Malar J* 12, 307 (2013). <https://doi.org/10.1186/1475-2875-12-3070>
44. Sauerborn R, Shepard DS, Ettlign MB, et al. Estimating the direct and indirect economic costs of malaria in a rural district of Burkina Faso. *Tropical Medicine and Parasitology : Official Organ of Deutsche Tropenmedizinische Gesellschaft and of Deutsche Gesellschaft fur Technische Zusammenarbeit (GTZ)*. 1991 Sep;42(3):219-223. PMID: 1801150.
45. Kirigia JM, Muthuri RDK, Muthuri NG. The Monetary Value of Human Lives Lost to Suicide in the African Continent: Beating the African War Drums. *Healthcare (Basel)*. 2020;8(2):84. Published 2020 Apr 2. doi:10.3390/healthcare8020084
46. Landefeld JS, Seskin EP. The economic value of life: linking theory to practice. *Am J Public Health*. 1982;72(6):555–566.
47. Mallow P J (2021) Estimates of the value of life lost from COVID-19 in Ohio. *Journal of Comparative Effectiveness Research* 2021, 10(4): 281-84. <https://doi.org/10.2217/cer-2020-0245>
48. Vlaev I, Seymour B, Dolan RJ, Chater N (2009) . The price of pain and the value of suffering. *Psychol Sci*. 2009 Mar;20(3):309-17. doi: 10.1111/j.1467-9280.2009.02304.x. Epub 2009 Feb 23. PMID: 19254237; PMCID: PMC2817525
49. Idigbe, E. O., C. O. Enwonwu, W. A. Falkler, M. M. Ibrahim, D. Onwujekwe, B. M. Afolabi, K. O. Savage, and V. I. Meeks. 1999. Living conditions of children at risk for noma: Nigerian experience. *Oral Dis*.5:156-162
50. Prado-Calleros HM, Castillo-Ventura BB, Jiménez-Escobar I et al. (2018). Noma and Noma-like disease in HIV/AIDS patients, a comorbid interaction: A systematic review . *J Infect Dev Ctries* 2018; 12(2):89-96. doi:10.3855/jidc.9716 (5,8 ans)
51. Makoutode P, Barogui Y, Johnson C et al (2009) Coût de la prise en charge des cas d'ulcère de Buruli au Centre de Dépistage et de Traitement de l'ulcère de Buruli d'Allada au Bénin. Réunion annuelle de l'initiative contre l'Ulçère de Buruli, 31mars-2 avril, 2009, Cotonou, Bénin.
52. Bouassalo MK, Mossi KE, et al. (2019) Chronic lymphocytic leukemia revealed by a rare complication: Noma. First description from Togo. *J Oral Med Oral Surg* 2019, 25 (3) : 31 DOI: <https://doi.org/10.1051/mbcb/2019017>
53. Denloye OO, Aderinokun GA, Lawoyin JO, Bankole OO. Reviewing trends in the incidence of cancrum oris in Ibadan, Nigeria. *West Afr J Med*. 2003 Jan-Mar;22(1):26-9. doi: 10.4314/wajm.v22i1.27974.
54. Ministère de la santé. Enquête Nutritionnelle Nationale, Ouagadougou 2020. https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/bfa_rapport_smart_2020_vf.pdf
55. Bourgeois D, Leclercq M. The World Health Organization initiative on noma. *Oral Dis*. 1999; 5: 172–174. <https://doi.org/10.1111/j.1601-0825.1999.tb00085.x> PMID: 1052221

56. Adefolaju T (2014). Traditional and orthodox medical systems in Nigeria: the imperative of a synthesis. *Am J Health Res.* 2014;2:118.
57. Grema MS et al (2021) Expériences des individus à risque et survivants du Noma au Niger. Projet Noma. Nouakchott -Genève 2021, Unpublished
58. Langendorf C, Roederer T, de Pee S, Brown D, Doyon S, Mamaty A-A, et al. (2014) Preventing Acute Malnutrition among Young Children in Crises: A Prospective Intervention Study in Niger. *PLoS Med* 11(9): e1001714. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001714>
59. Water and Sanitation Program (2012). Impacts économiques d'un mauvais assainissement en Afrique. Rapports. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/362821468228292441/pdf/718310BRI0WPS000ESI0Burkina0Faso0FR.pdf> et <https://www.wsp.org/sites/wsp.org/files/publications/WSP-ESI-niger-french-brochure.pdf>
60. Présidence du Faso (2016) Note au Premier Ministre relative à l'Elaboration du Budget 2017, Ouagadougou, 2016 https://www.cabrisbo.org/uploads/bia/burkina_faso_2017_formulation_internal_budget_ca ll_circular_ministry_of_finance_censad_ecowas_french_.pdf
61. Ministère de la santé du Niger (2018) Comptes de la Santé 2016. Nouakchott, Février 2018. <https://pnin-niger.org/pnin-doc/web/uploads/documents/187/Doc-20191030-112245.pdf>.
62. IIEP-UNESCO Dakar (2020) République du Niger. Analyse du secteur de l'Éducation. Rapport, Dakar, 2020, 274 p. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373174/PDF/373174fre.pdf.multi.page=1&zoom=auto,-13,709>
63. Unicef-Cifoeb (2016). Analyse des allocations budgétaires aux secteurs sociaux destinées à la réalisation des droits de l'Enfant et de la Femme de 2012 à 2016. Rapport final. Ouagadougou, 2016, 109p
64. Direction générale du Budget, Ministère de l'Économie, Finances et Développement. Annuaire statistique 2019. Ouagadougou. 2020, 119 p. https://dgb.gov.bf/index.php?option=com_edocman&view=document&id=1726
65. Kouyaté B, Sie A, Yé M, De Allegri M, Müller O. The great failure of malaria control in Africa: a district perspective from Burkina Faso. *PLoS Med.* 2007 Jun;4(6):e127. doi: [10.1371/journal.pmed.0040127](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040127)
66. Owoundi JP (2013). Poids des Dépenses de Santé sur le Revenu des Ménages au Cameroun. Communication. XXVII IUSP International Population Conference, Busan, Korea, 26-31th August 2013. https://iussp.org/sites/default/files/event_call_for_papers/Busan%20Papier%20Final_Poids%20des%20D%C3%A9penses%20de%20Sant%C3%A9_Revenu%20des%20M%C3%A9nages_Cameroun.pdf
67. De Vriese, S. D. (2021). Moving from Daji towards Noma: Changing the perception of a spiritual towards a treatable disease: A case study of Hilfsaktion Noma eV in Niger.
68. Baratti-Mayer D, Baba Daou M et al (2019). Sociodemographic Characteristics of Traditional Healers and Their Knowledge of Noma: A Descriptive Survey in Three Regions of Mali. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2019; 16(22):4587. <https://doi.org/10.3390/ijerph16224587>
69. Mudogo, C. M. (2017). Vulnerability of urban poor women and children to the triple burden of malnutrition: a scoping review of the sub-saharan africa environment. *Global J Med Res.* ; XVII(1) :9-16
70. OMS AFRO (2006). Le Noma, une priorité pour la Région africaine de l'OMS. Bulletin Mensuel, Brazzaville, Juillet 2006. https://www.who.int/buruli/Noma>Contact_French.pdf
71. Mpinga EK., Frey C, & Chastonay P. (2014). Economic burden of torture for a refugee host country: development of a model and presentation of a country case study. *ClinicoEconomics and outcomes research : CEOR*, 6, 165–173. <https://doi.org/10.2147/CEOR.S56431>

72. Numbeo (2022). Cost of living. Accessed 1st February 2022. <https://www.numbeo.com/cost-of-living/>
73. Nakamura S, Harati R et al (2020) Somik V Lall, Yuri M Dikhanov, Nada Hamadeh, William Vigil Oliver, Marko Olavi Rissanen, Mizuki Yamanaka, Comparing Costs of Living across World Cities, *The World Bank Economic Review*, Volume 34, Issue Supplement_1, February 2020, Pages S79–S88
74. Ahlgren M, Funk T, Marimo C et al.(2017) Management of noma: practice competence and knowledge among healthcare workers in a rural district of Zambia, *Global Health Action*, 10:1, DOI: 10.1080/16549716.2017.1340253
75. Speiser S, Langridge B, Birkl MM, et al (2021) Update on Noma: systematic review on classification, outcomes and follow-up of patients undergoing reconstructive surgery after Noma disease. *BMJ Open* 2021;11:e046303. doi: 10.1136/bmjopen-2020-046303