

ASSOCIATION MAROCAINE  
**PREMIER PAS POUR ENFANT**  
PIED BOT

Tous pour un Maroc sans Handicap

[www.premierpas.org](http://www.premierpas.org)



“

*Améliorer l'accès et l'équité aux  
soins avec un moindre coût et assurer  
un meilleur traitement avec confort  
et sécurité accrue pour le patient  
marocain*

”



# AVANT-PROPOS



**Yassine Nhammi**  
Président de l'Association  
Premier Pas

“

Le traitement du pied bot repose sur le travail de différents acteurs à plusieurs niveaux. Ce travail est exposé dans le présent document.

L'objectif consiste à présenter l'ampleur du travail à accomplir pour que différents acteurs coordonnent leurs interventions et proposent des services de prise en charge du pied bot à la fois accessibles, durables et de qualité.

La présence d'acteurs internationaux spécialisés dans le domaine du pied bot associée à notre projet de Programme National, constitue une excellente occasion de générer une dynamique partenariale susceptible de mettre en lumière la problématique du pied bot et par conséquent de permettre à un

”

# CONTENT

PROBLEME ET CONTEXTE	4
• probleme	
• Contexte	
.....	
POUQUOI INTERVENIR ?	5
.....	
QUI SOMMES NOUS ?	6
.....	
NOTRE SOLUTION	7
• Methode ponseti	
• Attelle Miraclefeet	8
.....	
NOTRE OBJECTIF	9
.....	
NOS PARTENAIRES	11
.....	
NOTRE PLAN	13
• Strategie national de pied bot	
.....	
METHODE D'INTERVENTION	14
• Diagnostic precoce et sensibilisation	
• Travail aupres des parents	15
.....	
RECHERCHE ET INNOVATION	16
.....	
FORMATION ET EDUCATION	18
.....	
PREMIER PAS ET PRESSE	19
.....	
CONCLUSION	20
.....	

# PROBLEME ET CONTEXTE

Environ 174 000 enfants (1 sur 800) dans le monde naissent avec un pied bot chaque année. Le Pied Bot est une malformation congénitale caractérisée par un ou deux pieds tournés vers l'intérieur et vers le bas ; à défaut de traitement, cette malformation peut conduire à un handicap permanent. Les enfants et les adultes atteints d'un pied bot non traité (négligé) ne peuvent parcourir que de courtes distances à pied en raison de la douleur et des lésions cutanées. Ils

développent d'importantes callosités sur la face externe du pied et ne peuvent pas porter des chaussures normales. Cette déficience motrice empêche souvent les enfants d'aller à l'école, tandis que l'apparence de leurs pieds suscite stigmatisation, brimades et exclusion de la société. S'il n'est pas traité au cours des premières semaines de vie, le Pied Bot dégénère en malformation installée dont la correction nécessite une chirurgie complexe, lourde et onéreuse.



Les enfants nés dans des pays à haut revenu suivent peu après leur naissance un traitement correctif et la grande majorité d'entre eux ne sont pas affectés par le fait d'être né avec cette difformité.

En revanche, la plupart des enfants nés avec Pied Bot au Maroc sont confrontés à un tout autre avenir. Moins de 50 % de ces enfants nés aujourd'hui auront accès à un traitement. Les autres verront leur vie gravement affectée par cet handicap (douleurs permanentes, mobilité limitée et opportunités réduites en matière d'éducation, d'emploi et de relations).

Cette réalité n'est pas irréversible. Si nous ignorons comment prévenir la déformation Pied Bot, nous savons toutefois comment traiter cette difformité.



# PIED BOT Un problème de santé publique

*Notre Association considère la prise en charge du Pied Bot comme un problème de santé publique et assoit sa stratégie sur des principes tels que la contribution à la prévention de l'handicap, le renforcement des capacités du personnel de santé au niveau national, la satisfaction des besoins de traitement, la surveillance et la collecte de données concernant cette malformations congénitales, l'intégration de la prise en charge du pied bot dans les structures publics et programmes sanitaires nationaux, et l'accès à une large frange de la population.*



## POURQUOI

## INTERVENIR ?

- ◆ La méthode Ponseti est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé OMS, comme traitement efficace de correction des Pieds bots.
- ◆ Notre Programme est en conformité avec les objectifs pour le développement durable et la vision du gouvernement visant à donner des soins de qualité à chaque citoyen.
- ◆ Notre stratégie s'aligne sur l'appel à l'action de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la réhabilitation 2030, la Commission du Lancet sur la chirurgie mondiale 2030 et les objectifs de développement durable des Nations Unies 2030.
- ◆ Des millions d'enfants à travers le monde vivent avec une lourde déficience motrice, évitable en raison de l'absence de traitement.
- ◆ Le traitement précoce du Pied Bot est relativement économique, efficace et peu complexe, et offre d'excellents résultats à long terme

# | QUI SOMME NOUS ?

Le **Premier Pas** est une association non gouvernementale, indépendante à but non lucratif, c'est le fruit d'une initiative de personnel de la Santé Publique au Maroc (Kinésithérapeutes, chirurgien infantile). Notre équipe est spécialisée dans toutes les pathologies orthopédiques du petit enfant en particulier les déformations et malformations des pieds tels que les Pieds Bots varus équin.

Le **Premier Pas** est une association dédiée à aider les enfants, les familles et les structures de santé au Maroc à se libérer du

fardeau du Pied Bot. Le changement que nous apportons consiste à nous assurer que les enfants qui naissent avec un pied-bot pourront marcher, courir, aller à l'école, être en bonne santé et avoir une vie fructueuse.

Notre association est membre du **GCI** (Global Clubfoot Initiative), un consortium mondial visant à améliorer l'accès à la prise en charge du Pied Bot sous la supervision de l'Organisation mondiale de la Santé **OMS**. Dans le cadre de cette initiative, nous avons la possibilité de contribuer au plaidoyer mondial dans ce domaine.



# NOTRE SOLUTION

## MÉTHODE PONSETI

Le traitement du pied bot a pour but de fournir une correction à long terme de cette malformation en vue d'obtenir un pied entièrement fonctionnel et sans douleur.

La méthode de Ponseti est un traitement efficace à moindre coût consistant en la pose d'un plâtre et d'une attelle. La simplicité de cette méthode a permis de traiter le pied bot dans les environnements les moins riches en ressources.

La méthode de traitement de Ponseti implique 5 à 8 semaines de séquences de manipulations des pieds et d'immobilisation dans des plâtres, une ténotomie du tendon d'Achille (qui est couramment pratiquée au bloc opératoire sous anesthésie locale) et une pose d'attelle sur les pieds pendant 5 ans au moment du coucher et des siestes.

Des études scientifiques ont démontré que la méthode Ponseti est efficace dans 98 % des cas. Cette méthode, du nom du Dr Ignacio Ponseti, est acceptée par l'American Academy of Pediatrics et l'American Academy of Orthopedic Surgeons comme norme internationale pour le traitement du pied bot.

La méthode de Ponseti est réalisée en deux phases indispensables à la correction du pied :

- **Phase de traitement :** **atteindre la correction de la difformité (manipulation, pose de plâtre, et ténotomie).**
- **Phase d'entretien :** **maintenir la correction (à l'aide d'attelles d'abduction du pied).**



PIED BOT - AVANT ET APRÈS



# Attelle MiracleFeet

L'association Premier Pas fournit en Collaboration avec l'ONG Américaine **MiracleFeet** des Attelles orthopédiques gratuitement jusqu'à l'âge de 5 ans aux enfants Marocain atteint de Pied Bot, afin d'alléger le cout du traitement ou le rendre gratuit.

MiracleFeet s'est associé au cours Extreme Affordability de Stanford school pour travailler sur l'exécution de la conception d'Attelles, avec le soutien des partenaires commerciaux Suncast et Clarks Shoes, l'équipe de Stanford a produit un appareil élégant, de haute qualité et primé.



Le port d'une attelle pédieuse en abduction est un élément essentiel de la méthode Ponseti, qui vise à prévenir toute récurrence. Le non-port de l'attelle est la cause la plus fréquente de récurrence. Chaque enfant traité par un centre de traitement du pied bot doit porter une attelle pédieuse en abduction juste après le retrait du dernier plâtre (trois semaines après la ténotomie). L'enfant doit porter cette attelle 23 heures par jour pendant les trois premiers mois, puis la nuit et pendant les siestes jusqu'à l'âge de 2 à 5 ans. Cette attelle a pour fonction de maintenir le pied en forte abduction (70 degrés)16 chez les enfants traités pour un pied bot. Elle permet de maintenir la correction (vous trouverez plus d'informations sur les attelles dans la partie 4 consacrée aux techniques et produits médicaux essentiels).



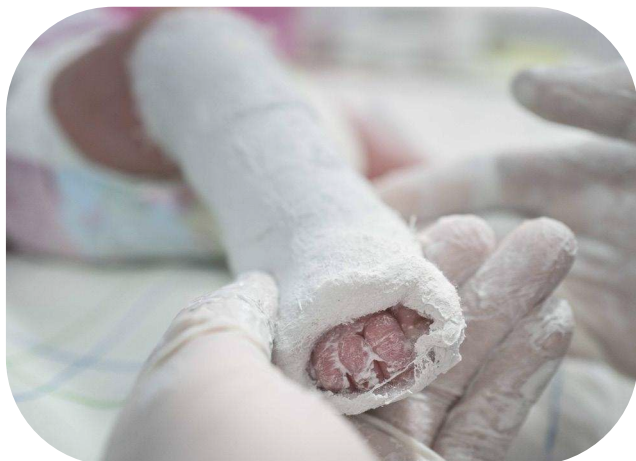
# NOTRE OBJECTIF

La mission de l'association PREMIER PAS est de promouvoir l'accès au traitement approprié des enfants nés avec Pied Bot à travers un partenariat avec les structures de santé publics, ONG locales et ONG internationales.

L'association PREMIER PAS apporte un appui technique, organisationnel, et financier aux établissements hospitaliers marocain pour que ces derniers puissent assurer un

traitement abordable et efficace, en utilisant la méthode PONSETI comme moyen ultime de traitement des enfants Pied Bot au Maroc.

Notre vision est un Maroc dans lequel tous les enfants nés avec pied bot reçoivent un traitement leur permettant de vivre pleinement une vie productive, active, et saine.



*Transformer la vie des enfants nés avec le Pied Bot grâce à un traitement non chirurgical à faible coût, leur permettant de mener une vie active, productive et saine, tel est notre Objectif.*



**EDKISSE TARIK**  
Coordinateur des  
Programmes de  
l'association Premier Pas





جمعية أول خطوة

طريق الألف ميل يبدأ بخطوة



خطوة  
جمعية أول

طريق الألف ميل يبدأ بخطوة



Premier Pas

Traiter les pieds bots  
Changer des vies

Il n'est jamais trop tard pour donner de l'espoir à un enfant





# NOS PARTENAIRES

**L'**association PREMIER PAS est déjà en contact avec un grand nombre d'acteurs spécialisés dans le traitement du Pied Bot dans le cadre de différents projets. Ces acteurs disposent d'une solide expertise en matière d'approche clinique et de prise en charge du système à mettre en oeuvre.

## PARTENARIAT CLE

### MIRACLEFEET

MiracleFeet est une organisation internationale qui se consacre uniquement à l'élimination du pied bot en tant que handicap physique permanent de l'enfant dans le monde.

MiracleFeet a contribué à changer la vie de plus de 50 000 enfants dans 28 pays différents.

107 CONNER DRIVE, SUITE 230, CHAPEL HILL, NC

[WWW.MIRACLEFEET.ORG](http://WWW.MIRACLEFEET.ORG)



Pour étendre efficacement l'accès à des soins appropriés, MiracleFeet et l'Association Premier Pas collaborent avec le ministère marocain de la Santé.



## GLOBAL CLUBFOOT INITIATIVE

2030

# RUNFREE

GCI est un consortium d'organisations jouissant d'une expertise technique et organisationnelle en matière de prise en charge du pied bot à l'aide de la méthode Ponseti.

GCI a lancé en 3 juin 2017 **Run Free 2030**: A Global Strategy to End Clubfoot Disability a pour ambition de garantir que d'ici 2030 au moins 70% des enfants nés avec le pied bot dans les pays à revenu faible et intermédiaire pourront accéder au traitement.

### CENTRE HOSPITALIER AU MAROC

L'association Premier Pas apporte un appui technique, organisationnel, et financier aux établissements hospitaliers marocains.

Nous soutenons actuellement :

#### **CHU Rabat**

Hopital d'enfant - Rabat

#### **CHU Casablanca**

Hopital d'enfant - Casablanca

#### **CHU Fes**

Hopital d'enfant - Fes

#### **CHU Oujda**

Hopital d'enfant - oujda



وزارة الصحة  
Ministère de la Santé

# NOTRE PLAN

## STRATEGIE NATIONAL DE PIED BOT



“

*Nous sommes convaincus qu'une nouvelle initiative audacieuse nous attend pour que tous les enfants nés avec un pied bot au Maroc aient la possibilité d'avoir accès à un traitement efficace pour prévenir un futur handicap.*

PR. TARIK EL MADHI

Directeur de l'hôpital d'enfant de Rabat

”

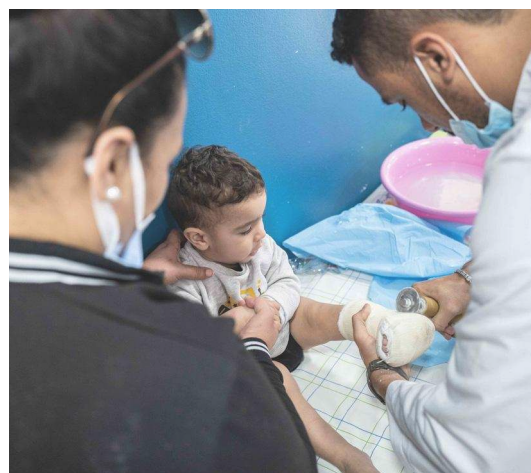
Le Programme National de Pied Bot vise non seulement à traiter les pieds, mais également à mettre en place des mécanismes pour garantir le traitement à l'avenir. Cette stratégie renforcera le système de santé de notre pays, et s'articulera autour d'autres programmes de santé mondiaux en bénéficiant de l'expertise internationale dans le domaine comme notre Partenariat avec l'ONG américaine **MIRACLEFEET**.

Ce plan s'appuie sur :

- \* **Améliorer la disponibilité et l'accès à un traitement qualitatif du pied bot au Maroc de façon équitable.**
- \* **Former et assister les professionnels de santé à différents niveaux à organiser des services de prise en charge du Pied Bot, mais également à identifier, référencer,**

**conseiller, traiter et suivre les enfants atteints de pied bot.**

- \* **Utiliser un système unifié, codifié et basé sur le cloud pour stocker les dossiers des patients.**
- \* **Assurer la disponibilité des fournitures de traitement, y compris des appareils orthopédiques.**
- \* **Mobilisation sociale et lutte contre la stigmatisation à travers l'exécution des campagnes de sensibilisation en faveur du Pied Bot.**





# MÉTHODES D'INTERVENTION

## Diagnostic précoce et sensibilisation

Le diagnostic et le traitement précoce du pied bot permettent de prévenir l'handicap.

La stratégie de notre association débute par les activités de diagnostic et de référencement précoces des nouveau-nés. Ces activités doivent être organisées en collaboration avec le ministère de la Santé, par l'intermédiaire du personnel infirmier, des sages-femmes, et du réseau de vaccination. L'objectif consiste à inclure le dépistage du pied bot dans la pratique et les tâches quotidiennes menées par les agents de santé auprès de tous les enfants.

Les affiches, les brochures et les séances de sensibilisation organisées au sein des centres de santé, des maisons d'accouchement et des

centres de vaccination peuvent également favoriser l'identification précoce des enfants atteints de pied bot.

La sensibilisation a un impact majeur sur le nombre d'enfants pris en charge par les centres de traitement du pied bot. Dans de nombreux pays, il existe un fossé entre le nombre d'enfants identifiés par les services de santé primaire et le nombre d'enfants effectivement pris en charge par les centres de traitement du pied bot. Il convient de mettre en place une surveillance active de ces processus afin d'identifier les lacunes des projets et de pallier leurs éventuelles faiblesses.

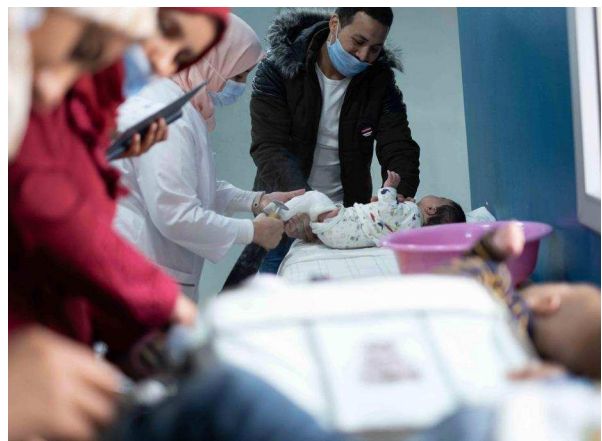


# Travail auprès des parents

Le traitement du pied bot affecte les parents. Ceux-ci soulignent que les principales difficultés sont le maintien de l'hygiène corporelle de l'enfant pendant la période de plâtrage, les problèmes cutanés liés à l'immobilisation par attelle ou au port de plâtres, le temps d'adaptation lors de la première semaine d'utilisation de l'attelle et le niveau élevé d'anxiété lié à l'annonce du diagnostic et de la ténotomie du tendon d'Achille.

L'engagement à suivre le traitement scrupuleusement et avec constance constitue la principale clé de la réussite du traitement. Il est donc indispensable d'organiser des séances de formation auprès des parents. Au terme de cette formation, les parents doivent pouvoir :

- comprendre tous les aspects du traitement à venir, y compris les causes de récurrence.
- échanger régulièrement et librement avec le personnel médical l'expérience de la maladie, tout au long des différentes phases du traitement.
- discuter librement des contraintes sociales, culturelles et financières liées au traitement.



# RECHERCHE ET INNOVATION

## “LA SANTÉ NUMÉRIQUE”

*La santé numérique» constitue l'un des domaines les plus porteurs d'espoir pour bâtir des systèmes de santé capables de relever les défis relatifs notamment à l'accès aux soins, la pénurie en ressources humaines et la généralisation de la couverture sanitaire universelle.*

Le ministère de la santé marocain identifie la «santé numérique» comme un axe prioritaire d'intervention en appui au Plan santé 2025 et en continuité des différents programmes sectoriels déjà lancés durant les dernières années.

Dans cet esprit, notre objectif est d'améliorer les soins du pied bot en développant une suite d'outils technologiques qui pourraient être utilisés au niveau des structures de santé au Maroc pour la première fois.

*Comment le Premier Pas utilisera l'intégration et l'automatisation des données pour améliorer le traitement du Pied Bot au MAROC?*



En 2016, notre Partenaire MiracleFeet a reçu une subvention de 1 million de dollars de Google.org pour travailler sur l'utilisation de l'innovation technologique dans le domaine des soins de santé afin de répondre de manière créative à quatre domaines du traitement à améliorer:

1. Communication par SMS / texte interactif avec les parents et les tuteurs.
2. Suivi de la conformité de l'utilisation des attelles.
3. Création de modules eLearning pour le personnel de santé.
4. Réduire l'utilisation de papier et rationaliser les rapports et la collecte de données.



# UN SYSTÈME UNIFIÉ, CODIFIÉ ET BASÉ SUR LE CLOUD POUR STOCKER LES DOSSIERS DES PATIENTS.



## RECUEIL ET TRANSMISSION DE DONNÉES

CAST (CLUBFOOT ADMINISTRATION SYSTEM) outil de recueil de données via téléphone portable, mis sur pied par Dimagi, un important développeur de produits de santé sur mobile, a été conçu pour les environnements à faible bande passante pour prendre en charge le recueil de données et le suivi en direct de patients et de centres médicaux, et afin de faciliter le regroupement de données nationales. CAST met à disposition un registre médical électronique ainsi que des rapports en temps réel, ce qui permet aux centres médicaux de gagner un temps considérable et de communiquer des données essentielles.

## COMMUNICATION AVEC LES PARENTS

Un système par SMS a été mis au point pour transmettre des textos aux téléphones portables des parents, y compris des rappels

de rendez-vous. Ce système est en cours d'intégration dans les structures de santé au Maroc, afin de permettre une communication personnalisée et à moindre coût avec les membres de la famille en fonction de la phase de traitement.

## SUIVI EVALUATION ET RECHERCHE

La production de données est souvent associée au suivi et à l'évaluation. Nous suggérons un champ d'application bien plus large, dans lequel des données sont également produites aux fins de plaider pour l'intégration du pied bot dans les stratégies nationales, de recherche sur le traitement du Pied Bot.

Produire des informations permettant aux décideurs à tous les niveaux du système de santé d'identifier les progrès accomplis, les problèmes et les besoins liés au pied bot, de prendre des décisions éclairées en matière de politique sanitaire et d'allouer les ressources de manière optimale.

# FORMATION ET ÉDUCATION

Afin d'améliorer les capacités et les opportunités de formation, l'Africa Clubfoot Training (ACT) est un programme normalisé pour des formations de base et de pointe sur le traitement de la malformation du pied bot. Conçu par **l'initiative Global Clubfoot et l'Université d'Oxford**, le programme ACT TT comprend également un volet Train the Trainers (Former les Formateurs) visant à renforcer les capacités des pays à répondre à leurs propres besoins de formation. Ces modules ont intégré les dernières découvertes en matière de concepts de formation interactive, conjuguant la théorie sous-jacente de la méthode de Ponseti à l'expérience pratique à l'aide de modèles de pieds en caoutchouc et d'enfants atteints de pied bot.



Du 17 au 22 Juin 2019 s'est déroulé les sessions de formation ACTTT Morrocco en collaboration avec MiraclFeet, et l'hôpital d'enfant CHU Rabat avec la participation de 30 prestataires (Kinésithérapeutes, chirurgiens infantiles) de différentes parties du monde. Atteindre l'objectif du Premier Pas d'éliminer le handicap du pied bot signifie former et habiliter les prestataires de soins de santé locaux à transmettre leurs connaissances. Une solution durable nécessite un réseau interconnecté de fournisseurs de pieds bots utilisant les dernières technologies pour accéder aux modules de formation en ligne.







## CONCLUSION

### À présent, il est temps d'agir

*Le présent document cadre indique comment les projets et programmes de l'association **Premier Pas** peuvent envisager la prise en charge du Pied Bot.*

*Il appelle l'ensemble de nos équipes à se (re)mobiliser pour contribuer à une initiative mondiale visant à éradiquer le pied bot, sachant que cette malformation n'a rien d'une fatalité. Nous pouvons encore contribuer à l'élimination des handicaps liés au Pied Bot.*

*Tous ensemble, nous pouvons prendre part à une dynamique mondiale, allant dans le sens de l'appel Réadaptation 2030 de l'Organisation mondiale de la Santé, de la Commission du Lancet sur la chirurgie dans le monde à l'horizon 2030 et des objectifs de développement durable des Nations Unies à l'horizon 2030 : Runfree 2030. Sous l'égide de la Global Clubfoot Initiative (GCI), dont notre association est membre.*

*Cette pathologie est liée à nombre de nos secteurs d'intervention : la santé maternelle et infantile, le diagnostic et la prise en charge précoces, les aides techniques (les attelles utilisés pour le traitement du pied bot figurent parmi les 50 aides techniques prioritaires répertoriées par l'OMS) et l'éducation.*

*Notre nouvelle stratégie nous appelle à oeuvrer pour améliorer de manière effective les conditions de vie des personnes handicapées et des populations vulnérables en nous appuyant sur l'innovation, des approches adaptées et la souplesse de notre organisation. Elle nous conduit plus particulièrement à renforcer notre leadership en matière d'accès aux services dédiés aux personnes atteintes de déficiences motrices et à élargir nos activités dans le domaine de la prévention primaire du handicap et des maladies chroniques.*

*Nos méthodes d'intervention sont reconnues et efficaces, et les besoins sont considérables.*



**ISBN**

