

Dossier

Le noma, l'horreur d'une maladie



DOSSIER RÉALISÉ PAR CHRISTIAN DAVID, ONUG

En ces temps troubles, chacun d'entre nous se préoccupe et s'inquiète de sa santé. Cette priorité semble pourtant tellement dérisoire. Imaginez simplement le drame de voir son enfant défiguré de manière atroce, irrémédiable et mourir dans plus de 80% des cas alors que les causes de cette maladie sont connues: misère et malnutrition.

Plusieurs personnes apportent leurs témoignages; certaines ont lutté dans l'ombre depuis des années, leur courage force l'admiration. Le nôtre, amis lecteurs, est de lire ces articles et peut-être de soutenir ceux qui luttent, d'une manière ou d'une autre. ■

oubliée



Entretien avec Brigitte Pittet-Cuénod

Le noma est un problème de santé publique!

Brigitte Pittet-Cuénod, récemment retraitée, a occupé les fonctions de Professeure ordinaire au Département de chirurgie, Faculté de médecine UNIGE, Médecin-chef du Service de chirurgie plastique, reconstructive et esthétique, HUG.



© Winds of Hope

CHRISTIAN DAVID, ONUG

Pourquoi le noma a-t-il représenté une partie aussi importante dans votre carrière?

Depuis l'enfance, j'imaginai que j'irais soigner en Afrique. J'étais attirée par des activités missionnaires. Ces idéaux de jeunesse ont été renforcés au fil du temps. Après avoir terminé mes études de médecine, j'ai choisi ma spécialité. J'ai alors pensé que mon métier et mes rêves d'enfant seraient difficilement compatibles. Pendant ma formation en chirurgie plastique et reconstructive, j'ai rencontré des personnes qui souffraient de

séquelles de brûlures ou malformations. Plusieurs enfants africains, souffrant du noma, avaient été transférés pour des reconstructions du visage. J'ai alors compris que c'était ma voie et je me suis investie pour développer ce programme. Le Professeur Montandon avait initié cette activité au sein du service, je l'ai accompagné. Ma première mission s'est déroulée au Niger pour contrôler l'évolution de nos patients. Il s'agissait de déterminer les résultats fonctionnels et la réintégration des enfants dans leur vie. Nous nous sommes alors rendu compte de l'existence de

cas moins graves qui pouvaient être soignés sur place. A partir de l'année 1994, nous avons commencé à organiser des missions chirurgicales.

Quelles sont les difficultés médicales et logistiques de ce genre d'opérations?

Il existe toute une palette d'actes médicaux qui peuvent aller du plus simple à l'extrême complication. Tout dépend de ce que la maladie a détruit. Le soin initial consiste à des soins de réhydratation. 50% des enfants africains souffrent de gingivite. Quand l'inflammation se transforme en nécrose, cette

dernière est une plaie vive qui laisse des séquelles: la moitié du visage a été rongée: la joue, le nez, l'os maxillaire et parfois l'œil. La cicatrisation de la plaie contracte les tissus et peut bloquer la mâchoire. A ce stade, une reconstruction faciale peut être envisagée. Techniquement, nous avons besoin de peau, de muscle et d'os. Il faut une grande surface de peau pour reconstruire l'intérieur de la joue. Nous prélevons des lambeaux de peau au niveau du dos, du thorax, sur la face antérieure de la cuisse. Nous allons aussi couper un axe vasculaire qui sera reconnecté au niveau du cou. Il s'agit d'interventions microchirurgicales très lourdes qui durent une dizaine d'heures. Les enfants sont opérés plusieurs années après la phase aigüe, ils doivent à ce moment être en bonne santé et les ONG sur place les «préparent».

Les techniques ont évolué, nous avons développé et partagé des concepts de reconstruction. Les défis sont extrêmement compliqués et sans commune mesure avec ce à quoi nous sommes confrontés dans nos pays occidentaux. Nous n'avons pas trouvé la bactérie. La seule certitude est que c'est la pauvreté intolérable qui est responsable et que c'est un problème de santé publique. Nous travaillons de concert avec les ONG sentinelles, Terre des hommes, l'association d'entraide des mutilés du visage. Nous avons pu les accueillir aux HUG qui nous soutiennent pleinement.

Est-ce difficile à supporter?

Il y a des moments horribles lorsqu'en mission nous voyons arriver des petits enfants en phase aigüe dont l'état est particulièrement grave. Heureusement, d'autres moments sont magnifiques

notamment quand les enfants se réveillent après une opération et que leurs regards sont chargés d'émotion.

Une reconstruction du visage cela ressemble à de l'artisanat; la reconstruction d'une joue, d'un nez, d'une lèvre n'est jamais à l'identique et pour chaque opération il faut réinventer les techniques. Il est clair aussi que le résultat esthétique est loin d'être parfait mais les enfants nous sont en général extrêmement reconnaissants car les stigmates de la maladie, s'ils sont encore visibles au travers des cicatrices, n'ont rien à voir avec les terribles dégâts qu'il a fallu réparer. Ces enfants se sont battus depuis leur tendre enfance pour survivre, pour exister malgré un visage détruit et, ce visage reconstruit, même imparfait, va leur donner un nouvel élan une chance pour l'avenir. Une jeune femme que je suis depuis plus de trente

ans et à qui il manquait plus de la moitié du visage vient de réussir son master en droit et à pour objectif de devenir avocate. (cf photos Sanou Tene Laurence, lors de son premier transfert à l'âge de 3 ans, puis cet automne 30 ans plus tard lors de son dernier transfert, il serait possible d'obtenir son accord pour la publication des photos si nécessaire). ■





Success Builder

MBA / EMBA / BACHELOR / BBA

World-class degrees
Award-winning School
Ranked in top 100



Innovative curriculum
Career focused
Located in Geneva

www.ifm.ch/english T.+41223222580



LYCÉE
TÖPFFER
PRIMAIRE & SECONDAIRE



CAMPS D'ÉTÉ À GENÈVE

DU 12 AU 30 JUILLET 2021

En EXTERNAT ou en INTERNAT

Pour FRANCOPHONES ou NON-FRANCOPHONES

De 8 à 17 ans
Pour 1, 2 ou 3 SEMAINES

Tél : + 41 22 703 51 20
www.lycee-topffer.ch

- **Cours le matin et activités de vacances** l'après-midi
- **Mise à niveau** en français, maths, anglais, allemand
- **Cours intensifs de langues** : français, anglais, allemand



Témoignage de Bertrand Piccard

Le noma, visage de l'horreur



© Winds of Hope

BERTRAND PICCARD

Aucun mot, ni aucune description, ne suffisent à décrire l'atrocité du noma. Seules les photos, presque insoutenables, de ces petits visages rongés par la maladie permettent de se rendre compte de ce que vivent ses victimes. Ces visages, je les ai vus de mes propres yeux et ils m'ont changé à jamais.

Le noma est une nécrose virulente qui se développe dans la bouche et détruit les tissus mous et osseux du visage. Du grec « nomein » qui signifie dévorer, la maladie se développe dans des conditions d'extrême pauvreté, lorsque le manque d'hygiène et la malnutrition affaiblissent le système immunitaire. Ses victimes sont pratiquement toutes des enfants âgés de 2 à 6 ans.

Sans traitement, le noma est fatal dans 80% des cas et laisse les survivants dans un état de mutilation épouvantable.

Si le noma naît de la malnutrition, il se développe par l'ignorance de l'entourage à son début. En effet, un traitement précoce avec quelques doses d'antibiotiques dès l'apparition des premiers symptômes suffirait à stopper la progression de la gangrène.

Pourtant, passé ce stade, il ne reste plus que la chirurgie réparatrice, coûteuse et douloureuse, pour redonner à ces enfants une apparence humaine. Comment tolérer qu'une telle souffrance subsiste encore aujourd'hui alors même que nous savons comment l'éradiquer ?

À la suite de notre tour du monde en ballon sans escale en 1999 avec Breitling Orbiter 3, Brian Jones et moi-même avons décidé de créer la Fondation Winds of Hope afin de lutter contre les souffrances inconnues et négligées.

Dès que nous avons eu connaissance du noma, nous avons décidé de dédier cette fondation à l'éradication de cette maladie. En effet, le noma est encore largement sous-estimé car c'est une maladie négligée. A tel point qu'elle est même encore absente de la liste des maladies tropicales négligées de l'OMS ! Une injustice terrible, quand on sait qu'environ 150 000 enfants sont atteints de la maladie chaque année. L'une des premières missions de Winds of Hope fut de former

un agent de santé à la prévention et à la détection dans chaque village. Maintenant que l'insécurité liée au terrorisme nous empêche de voyager en Afrique Subsaharienne, nous continuons la prévention en soutenant des acteurs locaux qui s'attaquent aux racines de la maladie et évitent ainsi d'en soigner les conséquences. Et nous mettons la priorité sur le plaidoyer, en faisant connaître le noma et en mobilisant l'action internationale, tout en fédérant les différents acteurs de ce domaine.

Sur ce dernier point, conscient de la nécessité de mettre toutes les forces utiles afin de résoudre cette injustice, nous avons créé la Fédération Internationale NoNoma en mars 2002. Elle regroupe aujourd'hui une trentaine de membres (ONGs, associations et fondations) qui collaborent en vue de développer des synergies locales et internationales tout en respectant un code éthique commun.

Même si des avancées ont été faites dans la lutte contre le noma, et que des associations continuent de se battre sans relâche pour aider ses victimes, nous devons aller beaucoup plus loin. Il est temps d'accorder à cette lutte l'importance qu'elle mérite. Le premier véritable succès serait de voir enfin le noma figurer sur la liste des maladies négligées de l'OMS. ■

<https://bertrandpiccard.com/humanitaire-winds-of-hope>

Entretien avec Jean Ziegler

Une maladie engendrée par la misère

C'est toujours un privilège de parler avec Jean Ziegler tant cet homme est attachant, convaincu et toujours prêt à partir au combat pour faire partager ses convictions. A l'image de son implication dans la société, son histoire avec l'Organisation des Nations Unies est longue et parsemée d'épisodes et de responsabilités qui l'ont conduit à prendre des positions affirmées et sans concession.



CHRISTIAN DAVID, ONUG

En quelles circonstances avez-vous pris connaissance du problème du Noma ?

En tant que premier rapporteur spécial des Nations Unies pour le droit à l'alimentation, j'ai eu l'occasion, avec mes collaborateurs de constater par moi-même, les ravages horribles du noma. Il s'agit d'une maladie engendrée par la misère et la sous-alimentation dont les symptômes étaient déjà connus dans l'antiquité. Elle provoque environ 150 000 décès par an en Afrique, dans le sud est asiatique et en Amérique du sud. Le noma est une forme de gangrène foudroyante. Il dévore le visage des enfants de 3 à 6 ans malnutris qui ne possèdent pas les défenses immunitaires nécessaires. Il s'ensuit une gingivite, un œdème et une nécrose. A ce stade, l'enfant peut encore être sauvé en 48 heures par des antibiotiques coûtant moins de 5 euros. Dans les pays où les parents ne disposent pas de cette somme, qui peut paraître

dérisoire en Europe, l'enfant est laissé à la merci de la maladie. Il est souvent abandonné par sa famille qui le cache et a honte. On estime que seulement 20% des malades sont détectés. Ils dorment avec les bêtes et meurent au bout de quelques semaines. Cette maladie est une vision d'horreur absolue, la nécrose détruit littéralement le visage, les tissus, les os et jusqu'à la mâchoire qui est scellée et empêche l'enfant de s'alimenter. Les chirurgiens qui se rendent sur place ou accueillent des malades, en Suisse et en France, parviennent à effectuer une reconstruction partielle des visages dans certains cas. La pandémie a aggravé la tragédie car les chirurgiens, ONG et associations qui se rendaient sur place ne peuvent plus se déplacer. Il en résulte une augmentation des cas. En raison de la crise sanitaire, 235 millions de personnes ont été poussées dans l'abîme de la faim auquel il faut les ajouter 867 millions de sous-alimentés graves et permanents. De

ce fait, toutes les maladies liées à la faim sont en augmentation exponentielle. Plus largement, la pandémie, ajoutée au djihadisme, détruisent les économies africaines à cause de la réduction des échanges. De surcroît, les Etats occidentaux qui financent le budget du Programme Alimentaire Mondial ont réduit leur financement d'un tiers.

Que font les pays, les organisations internationales et la recherche médicale pour faire face à cette situation ?

Pour que des moyens soient affectés au traitement du noma, il faudrait que celui-ci figure sur la liste OMS des maladies tropicales négligées. Années après années, cette demande est formulée mais n'aboutit pas. La bureaucratie de l'OMS oppose un refus incompréhensible et scandaleux. L'inscription sur cette liste permettrait de mobiliser des moyens financiers publics et sauverait des milliers d'enfants dans les pays pauvres. Les arguments

de l'OMS sont absurdes. Comment prétendre que cette liste est déjà trop longue et que la maladie n'est pas contagieuse ? Je pose cette question : la faim est-elle contagieuse ? Pourtant, des programmes de l'OMS existent sur le terrain en Afrique. Plusieurs fois des pays africains ont demandé l'ajout de la maladie sur la liste mais ils ont échoué. Dans le domaine de la recherche médicale, peu de moyens ont été mis en œuvre. Les médicaments permettant de combattre le noma sont peu coûteux, donc peu rentables pour les industries pharmaceutiques et les victimes insolvables. Une nouvelle fois, la recherche du profit prime sur l'exigence humaine. La seule façon d'éradiquer ce fléau est de mobiliser l'opinion publique. Il est intolérable que le droit à l'alimentation soit bafoué de cette manière et qu'un voile d'indifférence soit tiré sur cette maladie de l'horreur. ■

Témoignage de M^{me} Morard

ONG Sentinelles

CHRISTIAN DAVID, ONUG

Vous revenez d'une mission sur le terrain, quelle est votre analyse sur les situations rencontrées?

La situation sécuritaire qui prévaut au Niger et au Burkina Faso a un impact direct sur le suivi médico-social des enfants et jeunes adultes atteints de noma et sur les actions de sensibilisation de Sentinelles. Certaines régions ne sont plus accessibles pour nos équipes (Tahoua, Tillabéri, Diffa au Niger, de même que le Sahel, le Nord et une partie de l'Est au Burkina Faso) ou alors de manière restreinte. Le suivi médico-social des enfants vivant dans ces zones peu sûres est réalisé dans les localités les plus proches de leur domicile, encore atteignables sans risques. Il n'est donc parfois plus possible de rencontrer les enfants dans leur environnement familial et social et de vérifier de visu leur état de santé physique et émotionnel, de même que la mise en œuvre de plans individuels d'actions. En effet, l'approche développée par Sentinelles prend en compte la scolarisation des enfants, la formation, le développement d'activités génératrices de revenus et/ou l'octroi d'aide alimentaire au besoin.

Dans ces territoires instables, les messages radiophoniques, le recours à des relais communautaires complètent ou parfois remplacent les traditionnelles séances de sensibilisation auprès des villageois, des personnels de santé, des



©Sentinelles

autorités civiles, traditionnelles et religieuses. A la fois, en raison de l'insécurité et de la pandémie, des missions chirurgicales européennes ont été repoussées, augmentant la liste des patients en attente d'une chirurgie reconstructrice.

La conjugaison des attaques de groupes armés non étatiques et leur lot d'exactions, la situation sanitaire, les conditions climatiques extrêmes ont affaibli encore un peu plus une frange de la population déjà exsangue. Tout cela fait le lit du noma et laisse déjà présager une augmentation des cas d'ici deux ou trois ans. En même temps, le nombre inhabituel d'admissions d'enfants avec un noma au stade de nécrose arrivés en à peine quelques jours à notre Centre d'accueil de Zinder a interpellé et bouleversé même nos collaborateurs les plus aguerris. La plupart des enfants parvenus à Sentinelles en fin d'année dernière et en ce début 2021 sont très dénutris et sévèrement anémiés. Dans

notre petite salle de soins, nos infirmières leur ont retiré des fragments entiers de peau et d'os. Elles savent combien le parcours sera long pour que le petit Abou et les autres retrouvent leur visage.

Quelles seraient, selon-vous et selon Sentinelles, les actions à entreprendre à grande échelle pour éradiquer ce fléau?

L'offre insuffisante de santé et la difficulté d'accès aux soins, la méconnaissance de ce fléau au sein des populations et en milieu médical, les croyances autour de cette maladie représentent un cocktail fatal pour les enfants vulnérables au noma. Le renforcement des compétences des personnels de santé et les actions de sensibilisation à grande échelle demeurent essentiels. Des réseaux de formation et d'information denses impliquant les secteurs publics et non gouvernementaux, la vaccination, constituent autant de leviers dans la lutte contre le noma. Il s'agit là d'activités

à effectuer sans relâche au risque que les connaissances et engagements se perdent au gré des rotations de personnel au sein des structures de santé notamment. L'état nutritionnel des femmes enceintes et allaitantes reste une priorité absolue, car il tend à un bon système immunitaire chez l'enfant. D'autre part, nombreux sont les acteurs sociaux à plaider en faveur de l'inscription du noma sur la liste des maladies tropicales négligées de l'OMS et Sentinelles les rejoint tant les retombées seront positives en termes de prévention, de traitement et de recherche. Des mesures concrètes d'aide aux familles menacées par la malnutrition favoriseront sans doute la diminution des cas de noma et sur ce point, le défi est immense. ■

<https://www.sentinelles.org/notre-action/nos-programmes>

Entretien avec Benoît Varenne

Programme de santé bucco-dentaire de l'OMS

CHRISTIAN DAVID, ONUG

Depuis quand vous intéressez-vous à cette maladie et quelles sont les actions prises par l'OMS?

Je me suis effectivement intéressé au noma depuis ma thèse de doctorat en 1994. Cette même année, un programme a commencé. Le noma a été déclaré problème de santé publique et était géré par le siège de Genève. Par la suite, ce programme a été décentralisé au bureau régional de Brazzaville dans les années 2000. J'ai moi-même rejoint ce bureau en 2010. Cela fait donc pas mal de temps que l'OMS investit, avec peu de moyens, dans le soutien des pays pour que soient mises en place, des interventions de prévention et de prises en charge des cas, principalement en Afrique. L'OMS travaillait avec des partenaires qui appuyaient son action. Winds of hope, créé par Bertrand Piccard, ma été le premier. entre 2002 et 2014, ils ont financé des activités et en partie le programme régional de l'OMS. Il y a maintenant une autre ONG allemande Hilfsaktion. Elle accomplit un travail remarquable et appuie l'OMS avec des niveaux de budgets assez importants. Cette ONG accompagne d'une part le programme régional et également le programme à Genève que je dirige pour mener les études. De nombreux pays sont aidés en Afrique, notamment sur la planification de projets



© Winds of Hope

visant à sensibiliser les populations, prendre en charge des cas en intégration avec d'autres activités.

Comment expliquer que l'on ait toujours pas trouvé de remède?

Le noma reste une maladie isolée et méconnue. Un certain nombre de recherches ont été entreprises depuis les années 50. Nous venons de terminer, avec l'université d'Oxford, une revue thématique, bientôt disponible sur le site de l'OMS, de tout ce qui a été publié depuis 1800. Les derniers cas découverts en Europe se trouvaient dans les camps de concentration. Nous nous sommes rendus compte que des études ont été publiées dans tous les pays du monde depuis des siècles. Ce n'est pas un problème spécifique à l'Afrique. Enormément de questions restent posées. On ne connaît toujours pas les causes étiologiques de cette maladie. Nous savons que cela touche les enfants entre 2 et 6 ans qui vivent dans la pauvreté mais des études comparatives

entre villages proches n'ont pas permis de déterminer où se situe le facteur déclenchant. Dans ce cadre, le rôle des ONG est primordial, elles font un travail extraordinaire. Le problème est parfois que les membres de ces ONG peuvent se trouver en conflit avec le pays car ils ne comprennent pas que les enfants ne soient pas pris en charge. Il peut aussi y avoir des tensions entre ONG et il n'y a pas une voix commune.

Pourquoi n'arrive t-ton pas à faire entre le noma sur la liste des maladies tropicales négligées?

Il n'y a pas eu énormément de tentatives. Il y a un problème de coordination et de préparation pour le dossier qui est complexe et doit comporter les évidences, les chiffres, etc. Une résolution a été adoptée par le conseil exécutif de l'OMS en janvier dernier suite à une demande des Etats Membres d'intégrer le noma dans cette liste. Cela donne désormais un

mandat fort à l'OMS et le programme de santé orale dont dépend le noma va préparer le dossier. La prochaine inclusion se déroulera dans trois ans. Ce n'est pas gagné pour autant, ce programme ne permettra pas à lui seul de résoudre le problème car il comporte une vingtaine de maladies ce qui induit une charge de travail importante. De plus, il n'existe pas de remède connu car c'est davantage un domaine de santé publique.

Ceci étant dit, il existe plusieurs programmes de recherches, notamment en Suisse: Je pense que nous allons pouvoir constituer cette année un dossier solide. La demande doit venir des Etats membres et l'OMS peut les soutenir. n

<https://www.afro.who.int/health-topics/oral-health>

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/337203>

<https://nonoma.org/hilfsaktion-noma-e-v/>

<https://www.youtube.com/watch?v=Mk8cHM9BBX0&list=PL9S6xGsoqIBVi45veykIbGQn2o6CEgQCY&index=4&t=34s>