

Au Niger, sur les traces du « emporte-pièce »

Maladie orpheline, le noma mutile affreusement le visage des jeunes enfants dans les régions les plus pauvres du globe. Un projet genevois essaye, pour la première fois, de trouver les causes biologiques de ce mal.

VISAGES d'enfants rongés, déformés, boursoufflés ; faces trouées, éclatées ; mâchoires désagrégées : le noma est une maladie qui ressemble à une

tornade : spectaculaire et foudroyante, elle laisse, après un passage rapide, ruines et dévastation. Les causes de ces lésions à « l'emporte-pièce » ne sont pas connues, mis à part des facteurs de risque qui semblent banals dans les pays pauvres où elles sévissent : malnutrition, infection par la malaria et la rougeole, mauvaise hygiène buccale, etc (lire ci-contre). Pour la première fois, une étude scientifique est menée sur le terrain, au Niger, pour essayer d'en savoir plus sur l'origine de cette mala-

die qui touche essentiellement les enfants âgés de 2 à 6 ans. Le projet GESNOMA (Geneva Study Group on Noma) a été conçu à Genève. Il est en cours de réalisation sur le terrain, dans la région de Zinder à 100 kilomètres au nord de la frontière du Nigeria.

C'est Denise Baratti-Mayer, médecin et médecin-dentiste aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), qui a été chargée de mettre sur pied le projet et de coordonner l'opération : achat de matériel — dont un fauteuil de dentiste d'occasion déniché à Genève —, recrutement et formation du personnel sur place et supervision. « *J'ai un statut d'employeur au Niger, maintenant* », s'amuse-t-elle. La petite équipe est basée dans les locaux du « centre pour le noma » à Zinder. Celui-ci est géré par Sentinelles, l'organisation non gouvernementale créée par le père de Terre des hommes, Edmond Kaiser, et qui se préoccupe depuis longtemps du sort des victimes de cette maladie.

ENTHOUSIASME ET PASSION

« *J'ai été surprise par l'enthousiasme et la passion que le personnel que nous avons engagé a mis dans son travail*, raconte Denise Baratti-Mayer. *Par exemple, lorsque nous avons reçu notre local, nous avons tout rangé très méticuleusement, avec des étiquettes partout et en disposant les compresses ici, les tubes jaunes là et les tubes gris à côté. "A la suisse", si vous voulez. Je ne savais pas ce qui allait se passer lorsque je suis repartie à Genève. Eh bien, chaque fois que l'un de nous est revenu au centre, tout était parfaitement à sa place.* »

Comme les Suisses, les Nigériens au travail ? Mieux même. Aujourd'hui, et pour des mois encore, leur tâche est de mener une enquête épidémiologique. « *J'ai conduit plusieurs recherches cliniques en Suisse*, explique Didier Pittet, professeur au Département de médecine interne, spécialiste en épidémiologie infectieuse, médecin-chef du service de prévention et contrôle des infections aux HUG et instigateur du volet épidémiologique de l'étude Gesnoma. *Mais rarement je n'ai vu des données aussi complètes et obtenues avec autant d'acharnement.* »

Premier souci des enquêteurs : recueillir les cas de noma les plus « frais », susceptibles d'avoir conservé des traces d'un éventuel agresseur micro-



Abdoulaye Saley (assis, de face), infirmier, réalise l'enquête épidémiologique sur le noma dans un village du Niger.



Hassia Ousseini (assise), infirmière, pose ses questions à des enfants dans le cadre de l'étude sur le noma.

noma, une maladie

bien. Les enfants, venus de la ville, mais surtout de la brousse, sont conduits au centre par un membre de la famille. On y examine l'enfant, mesure l'état de malnutrition, et effectue plusieurs prélèvements (sang, salive, flore buccale). « *Nous sommes, entre autres, à la recherche d'éventuelles bactéries qui seraient encore inconnues*, explique Didier Pittet. *Ces dernières, comme la majorité de la flore buccale, sont peut-être anaérobies, c'est-à-dire qu'elles ne supportent pas l'oxygène. Sans laboratoire sur place pour réaliser des cultures, nous avons choisi de rechercher l'ADN des bactéries présentes dans les lésions de noma pour essayer de tracer génétiquement l'agent infectieux. Les échantillons sont envoyés à Genève où sont réalisées les analyses. C'est une technologie très nouvelle.* » La microbiologie du futur appliquée aux plus indigents de la planète, en somme.

Vient ensuite un questionnaire de 30 pages environ qui cherche à savoir si et quand l'enfant a contracté le paludisme, la rougeole ou toute autre infection ; s'il a été en contact avec certains animaux, son type d'alimentation ; bref toutes les informations qui pourraient avoir un lien avec le déclenchement de la maladie. Finalement, une étude épidémiologique serait inutile s'il n'y avait pas de population témoin. La règle est de trouver pour chaque malade, quatre enfants sains du même âge et vivant dans le même village, voire dans la même concession familiale. Ils subissent les mêmes prises de sang, prélèvements et mesures physiques que les enfants touchés par le noma.

DES DOSSIERS TRÈS COMPLETS

Didier Pittet et Denise Baratti-Mayer ont assisté à ces séances d'interrogatoire. L'occasion pour les Occidentaux de se faire discrets. Tout se passe en haoussa, la principale langue du Niger. « *Je me suis rendu compte que lorsque l'enquêteur n'arrivait pas à poser sa croix dans une des cases du questionnaire, il reposait la question à la mère, puis au père et finalement à tout le village*, note Didier Pittet. *Il insistait jusqu'à ce qu'il ait la réponse.* » « *Une simple question sur l'âge de l'enfant peut prendre un quart d'heure*, renchérit Denise Baratti-Mayer. *Tout le monde essaye de situer la date de naissance de l'enfant par rapport à un événement particulier, une fête, une inondation ou une sécheresse qui a marqué les esprits.* »

La qualité d'une étude épidémiologique s'apprécie à la complétude des dossiers. Parfois — rarement —, il manque tout de même un rensei-

gnement : l'âge de la mère d'un enfant témoin ou encore une date de vaccination. Depuis Genève — les communications se font électroniquement —, Denise Baratti-Mayer demande alors s'il est possible de remplir les trous. « *Ils l'ont fait à chaque fois*, précise-t-elle. *Alors même qu'ils devaient retourner dans un village et retrouver des gens qu'ils n'avaient plus revus depuis des mois.* »

Le projet GESNOMA regroupe des microbiologistes, des épidémiologistes, un virologue, une dentiste, une hygiéniste dentaire (qui se rend régulièrement à Zinder pour contrôler l'état du travail sur place et ramener les prélèvements), des chirurgiens et bientôt un pédiatre. Il est financé par l'Université de Genève, qui, en avril 2002, a reçu pour ce faire un don de 1,6 million de francs de la part de la Fondation Hirzel. Sa réalisation doit également beaucoup à une équipe de chirurgiens genevois, dirigé par Denys Montandon, professeur à l'Unité de chirurgie plastique et reconstructive. Ils travaillent depuis plusieurs années en étroite collaboration avec Sentinelles pour redonner un visage aux enfants défigurés. Certains d'entre eux, suivant la gravité du cas, peuvent ainsi bénéficier d'un voyage à Genève pour y être opérés.

Une maladie mystérieuse

« *Somme toute, on ne sait pas grand-chose sur le noma.* » Didier Pittet, professeur au Département de médecine interne, spécialiste en épidémiologie infectieuse et médecin-chef du service de prévention et contrôle des infections aux HUG, énumère les hypothèses peu étayées sur l'origine d'une maladie capable de ravager le visage d'un enfant en quelques jours ou semaines.

« *Elle part toujours de la région buccale*, explique-t-il. *C'est une gingivite nécrosante aiguë qui s'emballe pour une raison inconnue. Mais la lésion ne respecte pas l'anatomie. Chez l'un, c'est le palais qui est détruit, chez l'autre le nez, chez le troisième plutôt la mâchoire inférieure. Certains pensent que ce sont des vaisseaux sanguins qui se bouchent. Mais les images nous montrent bien que cette hypothèse n'est pas la bonne.* »

Ce qui est sûr, c'est que la maladie est présente dans les pays les plus pauvres de la planète, et principalement en Afrique. Ce sont

Le processus est maintenant bien rodé et les médecins genevois se rendent une fois par année au Niger pour y opérer les cas ne nécessitant pas de transfert et revoir les cas opérés à Genève. Le personnel de Sentinelles assure également un suivi des enfants. Le noma n'est pas une maladie honteuse, mais la stigmatisation est très forte. Les enfants malades sont refusés à l'école, ils sont souvent laissés au fond d'une case. A Zinder, une fois opérés, ils apprennent à manier la machine à coudre ou à élever une chèvre. Lorsqu'ils reviennent dans leur village, ils savent faire quelque chose et peuvent réintégrer une vie sociale.

ANTON VOS •

Références :

- ▶ www.who.int/health_topics/noma/fr/index.html
- ▶ www.unige.ch/presse/communiqu/00-01/noma.html
- ▶ www.sentinelles.org/
- ▶ GESNOMA : Denise Baratti-Mayer, Brigitte Pittet, Denys Montandon, Jacques-Etienne Bornand, Ignacio Bolivar, Stéphane Hugonnet, Jacques Schrenzel, Didier Pittet

principalement les enfants entre 2 et 6 ans qui sont touchés. Le point commun entre les victimes est d'abord un état de faiblesse important, dû à la malnutrition, et une hygiène dentaire déficiente. Ensuite, la maladie suivrait souvent une infection par le paludisme ou la rougeole. « *Mais qui n'a pas ces maladies dans ces régions ?* » s'interroge Didier Pittet. De plus, une étude prospective, menée sur mille enfants jugés à risque, n'a pas réussi à établir un lien entre ces infections et le noma.

Les médecins suggèrent la présence de bactéries non encore identifiées et une co-infection d'origine virale. Cette dernière n'est cependant pas encore prouvée. Les études biologiques sur les tissus mutilés n'ont rien donné. En fait, après l'orage, la maladie s'arrête brusquement et la plaie béante cicatrise. Les prélèvements sont réalisés généralement trop tard pour trouver l'agent pathogène.

A.Vs •