



Asamblea General

Distr. general
24 de febrero de 2012
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

19º período de sesiones

Tema 5 de la agenda

Órganos y mecanismos de derechos humanos

Estudio del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos sobre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, con los niños afectados por la noma como ejemplo* **

Resumen

El presente estudio examina la relación entre la malnutrición, las enfermedades de la infancia y los derechos humanos, tomando como ejemplo los niños afectados por la noma. Se reitera la importancia de las condiciones socioeconómicas en que los niños nacen, crecen y viven como factores que influyen en la oportunidad de gozar de buena salud. La malnutrición es el factor básico de riesgo de noma, enfermedad que devora la cara de los niños y es mortal en hasta 90% de los casos si no reciben un tratamiento básico y económico lo antes posible.

Se recomienda fortalecer la lucha contra la pobreza y la malnutrición y conducirla de conformidad con los principios de derechos humanos; combatir la noma a nivel mundial y aumentar los esfuerzos de prevenirla y tratarla en África; y que la Organización Mundial de la Salud la considere oficialmente enfermedad descuidada a fin de crear más conciencia de ella. El anexo contiene los principios y directrices de derechos humanos para mejorar la protección de los niños expuestos a la malnutrición o afectados por ella y especialmente de los expuestos a la noma o afectados por ella.

* El anexo se distribuye tal como se recibió, en el idioma de presentación solamente.

** Presentado con retraso.

Índice

	<i>Párrafos</i>	<i>Página</i>
I. Introducción	1–4	3
II. Malnutrición grave, enfermedades de la infancia y derechos humanos	5–29	4
A. Malnutrición y enfermedades de la infancia: grupos vulnerables y sus derechos humanos.....	7–20	4
B. Malnutrición y enfermedades de la infancia: obligaciones de los Estados según el derecho internacional.....	21–29	9
III. Niños expuestos a la noma o afectados por ella	30–65	12
A. Historia de la noma, incidencia y distribución de la enfermedad	33–38	13
B. Causas, factores predisponentes y tratamiento de la noma	39–48	15
C. Iniciativas para combatir la noma y aliviar el sufrimiento de los niños afectados por la enfermedad	49–56	17
D. Discriminación de los niños afectados por la noma y descuido de la enfermedad	57–65	19
IV. Conclusiones y recomendaciones.....	66–67	21
Anexo		
Human rights principles and guidelines to improve the protection of children at risk or affected by malnutrition, specifically at risk of or affected by noma		23

I. Introducción

1. En la resolución 16/27, de 25 marzo de 2011, el Consejo de Derechos Humanos pidió al Comité Asesor que hiciera un estudio detallado de la relación entre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, tomando como ejemplo los niños afectados por la noma, y sobre las maneras de mejorar la protección de los niños malnutridos. El mandato continuaba el estudio sobre la discriminación en el contexto del derecho a la alimentación (A/HRC/16/40), según el cual los niños con noma son víctimas de discriminación *de facto* en relación con el derecho a la alimentación.

2. El grupo de redacción sobre el derecho a la alimentación, compuesto por el Sr. José Bengoa Cabello, la Sra. Chin-Sung Chung, el Sr. Latif Hüseyinov, el Sr. Jean Ziegler y la Sra. Mona Zulficar¹, preparó un estudio preliminar de la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, tomando como ejemplo los niños afectados por la noma (A/HRC/AC/7/CRP.2). En el séptimo período de sesiones, el Comité acogió con agrado el estudio preliminar e invitó a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos a reunir las opiniones y comentarios sobre el estudio de todos los Estados Miembros, programas y organismos especializados de las Naciones Unidas competentes y otros interesados pertinentes.

3. El presente estudio de la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia con los niños afectados por la noma como ejemplo es el resultado de investigaciones y consultas entre los miembros del Comité Asesor y los interesados pertinentes y se basa en la labor anterior del Comité (A/HRC/16/40 y A/HRC/AC/3/CRP.3). El estudio se benefició del apoyo y las opiniones y observaciones de los Estados Miembros, la Organización Mundial de la Salud (OMS), organizaciones no gubernamentales (ONG) y expertos en malnutrición y noma². El Comité examinó y aprobó el estudio en el octavo período de sesiones, para presentarlo al Consejo de Derechos Humanos en el 19º período de sesiones de éste.

4. La primera parte del estudio se centra en la relación entre la malnutrición grave, las enfermedades de la infancia y los derechos humanos. En la segunda parte se describe en detalle la situación de los niños expuestos a la noma o afectados por ella. El anexo contiene los principios y directrices de derechos humanos para mejorar la protección de los niños expuestos a la malnutrición o afectados por ella, y especialmente de los expuestos a la noma o afectados por ella.

¹ El grupo de redacción sobre el derecho a la alimentación desea agradecer a la Sra. Ioana Cismas, de la Academia de Derecho Internacional Humanitario y Derechos Humanos de Ginebra, la contribución importante que hizo a la redacción del presente estudio.

² El grupo de redacción da las gracias a todos los interesados que hicieron contribuciones a los distintos borradores del estudio, entre ellos Argelia, Burkina Faso, el Canadá, Cuba, Ghana, Suiza, la Organización Mundial de la Salud, CARE International, Dutch Noma Foundation, Alianza para la Promoción Ecuménica, Facing Africa, Geneva Study Group on Noma, Hilfsaktion Noma, Label Vert, Medico International, Noma-Hilfe-Schweiz, Médicos Sin Fronteras, Sentinelles, Winds of Hope Foundation, la Sra. Ruth Dreifuss, el Sr. Cyril O. Enwonwu, la Sra. Siv O'Neill y el Sr. Theophile Mbuguye. Las declaraciones y observaciones presentadas por escrito están en los archivos de la Secretaría y del Sr. Jean Ziegler.

II. Malnutrición grave, enfermedades de la infancia y derechos humanos

5. La relación entre la malnutrición grave, las enfermedades de la infancia y los derechos humanos merece más atención por varias razones. En primer lugar, la oportunidad del mandato confiado por el Consejo al Comité debe considerarse en relación con las estadísticas que indican que el nivel de malnutrición infantil sigue siendo notablemente alto³. Las crisis alimentarias de los últimos años, caracterizadas por gran alza de los precios de los alimentos básicos⁴, y el hambre reciente en el Cuerno de África⁵ hacen más urgente entender los vínculos entre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia desde el punto de vista de los derechos humanos.

6. En segundo lugar, es preciso determinar los derechos humanos que están en juego en el contexto de la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia para que la comunidad internacional pueda hacer frente con una respuesta global a los síntomas y las causas profundas del problema. Es imperioso, como han subrayado el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y los Relatores Especiales de las Naciones Unidas, prestar especial atención a las personas y grupos más vulnerables y al acceso de estas personas y grupos a alimentos que satisfagan sus necesidades alimentarias⁶. Los niños afectados por la malnutrición son sin duda un grupo vulnerable, y los niños expuestos a la noma o afectados por ella están entre los más vulnerables. El análisis desde el punto de vista de los derechos humanos de la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, entre ellas la noma, ayuda a comprender que los derechos de los niños y de otras personas —en contraposición a los privilegios que pueden concederse o revocarse— y las obligaciones de los Estados y las organizaciones internacionales según el derecho internacional —en contraposición a los compromisos voluntarios— ocupan un lugar central.

A. Malnutrición y enfermedades de la infancia: grupos vulnerables y sus derechos humanos

7. Según la OMS, la malnutrición es, en esencia, "mala alimentación" y puede referirse tanto a la cantidad como a la calidad de los alimentos ingeridos⁷. En términos médicos, la malnutrición es un estado de nutrición en el cual la ingesta insuficiente de calorías,

³ M. de Onis, M. Blössner, E. Borghi, "Prevalence and trends of stunting among pre-school children, 1990-2020", *Public Health Nutrition*, 2011, 1 a 7; OMS, "WHO, nutrition experts take action on malnutrition", 16 de marzo de 2011. Disponible en www.who.int/nutrition/pressnote_action_on_malnutrition/en/index.html.

⁴ OMS, "The Global Food Crisis: Implications for the Health of People in the African Region", 2008; Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO), *El estado de la inseguridad alimentaria en el mundo 2008. Los precios elevados de los alimentos y la seguridad alimentaria: amenazas y oportunidades* (Roma, 2008); Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), *A Matter of Magnitude: The Impact of the Economic Crisis on Women and Children in South Asia* (junio de 2009); FAO, *El estado de la inseguridad alimentaria en el mundo 2010: La inseguridad alimentaria en crisis prolongadas* (Roma, 2010).

⁵ Kun Li, "Amidst regional drought, malnutrition imperils thousands of refugee children in Dadaab, Kenya", UNICEF, 15 de julio de 2011, disponible en www.unicef.org/infobycountry/kenya_59238.html; AlertNet, "MSF acts on malnutrition and drought in Horn of Africa", 11 de julio de 2011, <http://www.trust.org/alertnet/news/msf-acts-on-malnutrition-and-drought-in-horn-of-africa/>.

⁶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 12 sobre el derecho a una alimentación adecuada; informes de los Relatores Especiales sobre el derecho a la alimentación, A/HRC/9/23, A/HRC/4/30 y A/62/289.

⁷ OMS, "Malnutrition". Disponible en www.who.int/water_sanitation_health/diseases/malnutrition/en/.

proteínas y nutrientes —incluidas las vitaminas— tiene efectos negativos en los tejidos y/o las funciones del cuerpo⁸. Incluye tanto la subnutrición como la sobrenutrición⁹. Esta última también ha sido motivo de preocupación en los últimos años para los países en desarrollo¹⁰, pero el presente informe se centra en el aspecto de subnutrición de la malnutrición infantil. Como tal, la malnutrición infantil se debe a una serie de factores que suelen estar relacionados con la mala calidad de los alimentos, el consumo insuficiente de alimentos y enfermedades infecciosas graves y repetidas, o a una combinación de esos factores¹¹.

8. Al clasificar la malnutrición, podemos hablar de malnutrición proteinoenergética (deficiencia de calorías y proteínas) y de malnutrición en micronutrientes (deficiencia de vitaminas o minerales)¹². La malnutrición puede ser leve, moderada o grave y puede ser crónica o aguda.

9. Un indicador básico de malnutrición crónica es el retraso del crecimiento, definido como una estatura por edad inferior en dos desviaciones estándar a la estatura mediana por edad de la población de referencia estándar¹³. En otras palabras, los niños afectados son demasiado bajos para su grupo de edad según los patrones de crecimiento infantil de la OMS. En 2010 unos 171 millones de niños sufrían retraso del crecimiento en el mundo, a causa de alimentación insuficiente, alimentación pobre en vitaminas y minerales, atención insuficiente y enfermedades. En el Asia centromeridional 36% de los niños sufrían retraso del crecimiento en 2010¹⁴; en África la proporción se ha estancado desde 1990 alrededor de 40%¹⁵.

10. Además de las estadísticas, hay que entender las consecuencias de la malnutrición crónica en el futuro de los niños: desarrollo cognitivo negativo, capacidad reducida de aprendizaje, bajo rendimiento escolar, deserción escolar y disminución de la productividad como adulto¹⁶. "Una vez establecido, el retraso del crecimiento y sus consecuencias suelen ser permanentes. Los niños afectados nunca recuperan la altura que han perdido y la mayoría nunca gana el peso correspondiente. Y después del período crítico de la primera infancia, el daño cognitivo asociado es a menudo irreversible."¹⁷ En otras palabras, los niños con retraso del crecimiento pueden no ser capaces de realizar todo su potencial en la edad adulta, destino del cual no son responsables y no pueden escapar. Varios derechos humanos se infringen durante la vida de la persona que ha sufrido retraso del crecimiento en la niñez: el derecho a un nivel de vida adecuado, incluidos los derechos a la

⁸ Ed. M. J. Gibney y otros, *Clinical Nutrition*, Nutrition Society Textbook Series (Wiley-Blackwell, 2005), págs. 1 y 2.

⁹ Véase M. de Onis, M. Blössner, E. Borghi, "Global prevalence and trends of overweight and obesity among preschool children", *American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 92, N° 5, 2010, págs. 1257 a 1264.

¹⁰ FAO, *The double burden of malnutrition. Case studies from six developing countries*, FAO Food and Nutrition Paper 84 (Roma, 2006).

¹¹ M. de Onis y M. Blössner, *WHO Global Database on Child Growth and Malnutrition* (Ginebra, OMS, 1997), pág. 3.

¹² La deficiencia de vitamina A, la anemia ferropénica y los trastornos por carencia de yodo son los ejemplos más comunes de deficiencia de micronutrientes.

¹³ Véase UNICEF, *Tracking Progress on Maternal and Child Nutrition. A Survival and Development Priority* (Nueva York, noviembre de 2009), pág. 4.

¹⁴ OMS, "10 datos sobre la nutrición", marzo de 2011. Disponible en <http://www.who.int/features/factfiles/nutrition/es/index.html> y De Onis y otros, "Prevalence and trends of stunting".

¹⁵ De Onis y otros, "Prevalence and trends of stunting".

¹⁶ UNICEF, *The Progress of Nations 2000* (Nueva York, 2000), pág. 14; B. T. Crookston y otros, "Children who recover from early stunting and children who are not stunted demonstrate similar levels of cognition", *Journal of Nutrition*, vol. 140, N° 11, 2010, págs. 1996 a 2001.

¹⁷ *Ibid.*; véase también UNICEF, *Progress for Children. Achieving the MDGs with Equity*, N° 9 (Nueva York, septiembre de 2010), pág. 16.

alimentación, a la salud, al agua y el saneamiento, a menudo el derecho a una vivienda adecuada, el derecho a la educación, el derecho al trabajo, el derecho a la no discriminación y, en última instancia, el derecho a la vida. De hecho, el gran número de niños que sufre hoy retraso del crecimiento ensombrece el progreso hacia otros Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), como los relativos a la salud y a la educación de los niños. Es legítimo observar que "las nuevas escuelas y hospitales son muy importantes, pero ¿de qué sirven si los niños que acuden a ellos para estudiar o someterse a exámenes médicos ya están condenados a limitaciones físicas y mentales debilitantes por las deficiencias de nutrición padecidas en la primera infancia?"¹⁸ Nuevamente se evidencia la importancia de un marco de derechos humanos para los ODM que destaque la interdependencia de los derechos humanos y desplace el debate de la esfera de los compromisos voluntarios a la de las obligaciones de los Estados según las normas de derechos humanos. Además, la malnutrición crónica compromete el futuro del desarrollo económico de los países que tienen altas tasas de retraso del crecimiento de los niños, que, si no se interviene pronto, pueden no ser capaces de realizar todo su potencial como miembros productivos de la sociedad.

11. A nivel mundial, se estima que 20 millones de niños padecen emaciación grave¹⁹ y por tanto malnutrición aguda grave²⁰. Nicholas Kristof ha descrito la tragedia (evitable) de esos niños observando su imperturbabilidad: "No sonríen. No se mueven. No dan ni una señal de miedo, dolor o interés. Son zombis pequeños y marchitos, que cierran todas las funciones no esenciales para dedicar hasta la última caloría a seguir vivos"²¹. La dignidad humana de esos niños está comprometida y, en última instancia, también el derecho a la vida, ya que cerca de 1 millón de niños mueren anualmente de malnutrición aguda grave²².

12. Como se desprende de lo anterior, la malnutrición es en sí misma una enfermedad grave que afecta a los niños. Además, existe una relación recíproca entre la malnutrición y las enfermedades de la infancia. Como indican los estudios médicos:

"La infección afecta negativamente el estado nutricional reduciendo la ingesta alimentaria y la absorción intestinal y aumentando el catabolismo y la secuestación de los nutrientes necesarios para la síntesis y el crecimiento de los tejidos. Por otro lado, la malnutrición puede predisponer a la infección reduciendo la protección que ofrecen la piel y las membranas mucosas y produciendo alteraciones en la inmunidad del huésped."²³

13. Por tanto, los niños padecen malnutrición grave debida a enfermedades infantiles agudas, como la neumonía, la diarrea, la malaria y el sarampión, que no se tratan o se tratan de manera inadecuada por acceso insuficiente a atención médica tanto en oportunidad como en calidad²⁴. A menudo se produce un círculo mortal. Por ejemplo, en los últimos decenios, la investigación aplicada ha confirmado el efecto nocivo de las enfermedades diarreicas en

¹⁸ N. Jacobs, "Development goals: celebrating on an empty stomach", *EUObserver*, 8 de julio de 2011.

¹⁹ Para la definición, véase UNICEF, *Tracking Progress on Maternal and Child Nutrition*, pág. 4.

²⁰ "Community-Based Management of Severe Acute Malnutrition", declaración conjunta de la Organización Mundial de la Salud, el Programa Mundial de Alimentos, el Comité Permanente de Nutrición del Sistema de las Naciones Unidas y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, mayo de 2007, pág. 2.

²¹ N. D. Kristof, "The Hidden Hunger", *The New York Times*, 23 de mayo de 2009, disponible en www.nytimes.com/2009/05/24/opinion/24kristof.html.

²² "Community-Based Management of Severe Acute Malnutrition."

²³ K. H. Brown, "Diarrhea and Malnutrition", *Journal of Nutrition*, vol. 133, N° 1, Suplemento (2003), págs. 328 a 332; N. S. Scrimshaw, C. E. Taylor y A. J. E. Gordon, "Interactions of Nutrition and Infection", WHO Monographs Series No. 57 (Ginebra, 1968).

²⁴ Comunicación de la Dra. M.-C. Bottineau, jefa interina del grupo de trabajo sobre pediatría de Médicos Sin Fronteras, 29 de junio de 2011.

el estado nutricional de los niños²⁵. La diarrea agrava mucho la malnutrición de los niños, y al mismo tiempo los niños malnutridos son más vulnerables a la diarrea aguda y sufren varios episodios cada año²⁶. Aquí debe notarse que la diarrea es la segunda causa de muerte entre los niños menores de 5 años a nivel mundial, que mata alrededor de 1,5 millones por año²⁷.

14. Igualmente, las enfermedades crónicas de los niños, como el VIH, el cáncer, la tuberculosis y la anemia falciforme, que no se tratan o se tratan de manera insuficiente, pueden ser una causa de malnutrición grave en los niños²⁸. En relación con el VIH/SIDA, la OMS destaca la necesidad de un esfuerzo masivo para "reducir la carga general de la malnutrición y la gravedad y complejidad del impacto recíproco entre el VIH/SIDA y la malnutrición"²⁹. Un ejemplo típico de esta relación compleja entre el VIH/SIDA y la malnutrición es la necesidad de equilibrar el riesgo de que los niños contraigan el VIH por la leche materna con el riesgo mayor de los niños no alimentados con leche materna, en particular en el mundo en desarrollo, de morir de malnutrición y diarrea³⁰.

15. Otra faceta de la relación entre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia son las complicaciones derivadas de factores o patógenos específicos que afectan a los niños malnutridos. La malnutrición compromete el sistema de inmunidad y así ocasiona enfermedades graves de etiología poco clara y heridas en el kwashiorkor³¹. Ejemplos de este tipo de enfermedades son el síndrome de Lyell en los niños gravemente malnutridos, heridas no infecciosas en los niños con malnutrición grave, síndromes mielodisplásicos y la noma. En la segunda parte de este estudio se examina extensamente la noma.

16. Los lactantes y los niños pequeños son los más vulnerables a la malnutrición a causa de sus grandes necesidades nutricionales para el crecimiento y el desarrollo cognitivo y de su posición a menudo vulnerable en la sociedad³². La malnutrición como enfermedad independiente y en relación con otras enfermedades de la infancia —sean crónicas o agudas o complicaciones graves— contribuye significativamente a la muerte prematura de niños. De hecho, se estima que la malnutrición causa un tercio de los 8 millones de muertes anuales de niños menores de 5 años³³.

17. Se acepta ampliamente que las condiciones socioeconómicas en que los niños nacen, crecen y viven afectan sus posibilidades de gozar de buena salud: cuanto más baja es la posición socioeconómica, mayor es el riesgo de mala salud; esto vale entre países y dentro

²⁵ Brown, "Diarrhea and Malnutrition".

²⁶ UNICEF y OMS, *Diarrhoea: Why children are still dying and what can be done* (2009), págs. V y 1.

²⁷ *Ibid.*, pág. 1.

²⁸ Comunicación de la Dra. M.-C. Bottineau.

²⁹ OMS, "Nutrición y VIH/SIDA". Disponible en <http://www.who.int/nutrition/topics/hiv aids/es/index.html>.

³⁰ Véase OMS, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), UNICEF, *Guidelines on HIV and Infant Feeding 2010. Principles and recommendations for infant feeding in the context of HIV and a summary of evidence* (Ginebra, 2010).

³¹ Comunicación de la Dra. M.-C. Bottineau; Médicos Sin Fronteras, *A Beginner's Guide to Malnutrition*, www.msf.org/jp/info/pressreport/pdf/pressMalnutritionE.pdf.

³² M. Blössner, M. de Onis, *Malnutrition: quantifying the health impact at national and local levels*, Environmental Burden of Disease Series, N° 12 (Ginebra, 2005), pág. 3.

³³ Véase J. K. Rajaratnam y otros, "Neonatal, postneonatal, childhood, and under-5 mortality for 187 countries, 1970-2010: a systematic analysis of progress towards Millennium Development Goal 4", *The Lancet*, vol. 375, N° 9730, 5 de junio de 2010, págs. 1988 a 2008; R. E. Black, "Global, regional, and national causes of child mortality in 2008: a systematic analysis", *The Lancet*, vol. 375, N° 9730, 5 de junio de 2010, págs. 1969 a 1987; www.starvedforattention.org.

de un mismo país³⁴. La pobreza es una condición humana compleja caracterizada por "la privación continua o crónica de los recursos, la capacidad, las opciones, la seguridad y el poder necesarios para disfrutar de un nivel de vida adecuado y de otros derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales" (declaración del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, E/C.12/2001/10, párr. 8). Según la Relatora Especial sobre la pobreza extrema y los derechos humanos, las "realidades de la pobreza" son la estigmatización, la discriminación, la penalización y la exclusión (informe a la Asamblea General, A/66/265, párr. 5). En los barrios marginales y las zonas rurales afectados por la desinversión en agricultura en los últimos decenios (véase el estudio del Comité Asesor sobre la discriminación en el contexto del derecho a la alimentación, A/HRC/16/40, párrs. 18 y 21), la pobreza y sus realidades suelen ser la causa de la ignorancia o la falta de opciones de los padres en cuanto a alimentación y prácticas conexas, higiene y saneamiento, crianza de niños sanos y educación infantil, y del abismo del trabajo y la prostitución infantiles. La eliminación de la pobreza es un imperativo dimanante de las obligaciones de derechos humanos de los Estados de realizar todos los derechos humanos de todos, dando prioridad a los más vulnerables (véase cap. II, secc. B).

18. La vulnerabilidad de los niños está estrechamente relacionada con la vulnerabilidad de las mujeres. El género es un factor sumamente importante: las embarazadas, las madres lactantes y las niñas son muy vulnerables a la malnutrición. La madre malnutrida tiende a dar a luz un bebé de peso bajo susceptible de enfermedades y muerte prematura³⁵. Se afirma que la niña malnutrida, en particular, corre riesgo de llegar a ser otra madre malnutrida, contribuyendo así al ciclo intergeneracional de la malnutrición³⁶. Desde el punto de vista de los derechos humanos, debemos cuestionar las prácticas culturales que limitan el acceso de la mujer a la nutrición y a los alimentos, al agua potable y el saneamiento y a la educación, y denunciarlas como formas de discriminación de género³⁷. Estas prácticas discriminatorias también pueden ser causa de malnutrición en la niña y después en la mujer y, por tanto, del mantenimiento del ciclo de malnutrición. El acceso de la madre y el hijo a alimentos nutritivos es tan importante como el acceso a información sobre prácticas alimentarias adecuadas³⁸. Incluso en el mundo desarrollado, las madres lactantes encuentran obstáculos, como la presión social contra amamantar en público y la falta de salas adecuadas para la lactancia en el lugar de trabajo³⁹. Al mismo tiempo, la falta de licencia por maternidad remunerada o la licencia de maternidad que no abarca los seis meses de lactancia materna exclusiva recomendados por la OMS a menudo no deja otra opción a las madres jóvenes que volver al trabajo e interrumpir o reducir la lactancia⁴⁰. Además, como subraya el Consejo de Derechos Humanos en la resolución 16/27, el acceso sin discriminación a los recursos, incluidos ingresos, tierras y agua, y a su propiedad, y a la educación, la ciencia y

³⁴ Conferencia Mundial sobre los Determinantes Sociales de la Salud, Río de Janeiro, 19 a 21 de octubre de 2011.

³⁵ Blössner, de Onis, *Malnutrition: quantifying the health impact*, pág. 1.

³⁶ *Ibid.*, pág. 3.

³⁷ A/HRC/16/40, párr. 61; Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) sobre la mortalidad y morbilidad materna prevenible y los derechos humanos A/HRC/14/39, párr. 18; I. Rae, *Women and the Right to Food: International Law and State Practice* (FAO, Roma 2008), págs. 12 a 14.

³⁸ B. Teshome y otros, "Magnitude and determinants of stunting in children under five years of age in food surplus region of Ethiopia: The case of West Gojam Zone", *Ethiopian Journal of Health Development*, vol. 23, N° 2, 2009, págs. 98 a 106.

³⁹ *Science Daily*, "Even Part-Time Work Can Have A Negative Effect On Breastfeeding Rates, Says New Study", 29 de abril de 2008; A. R. Cooklin y otros, "Maternal employment and breastfeeding: results from the longitudinal study of Australian children", *Acta paediatrica*, vol. 97, N° 5, 8 de febrero de 2008, págs. 620 a 623.

⁴⁰ *Ibid.*

la tecnología son fundamentales para que las mujeres puedan alimentarse y alimentar a sus familias.

19. Como indican los párrafos anteriores, la relación entre la malnutrición y las enfermedades de la infancia a menudo se basa en la pobreza; y la pobreza a su vez se debe a menudo a discriminación *de iure* o *de facto* en la sociedad y en la misma familia (véase A/HRC/16/40). La relación estrecha entre malnutrición y enfermedades de la infancia se debe a la falta de acceso a alimentos suficientes o suficientemente nutritivos, a atención médica oportuna y adecuada, a servicios de agua potable y saneamiento, a la educación, a la información, a trabajo y oportunidades de ganarse la vida decentes y a albergue y vivienda adecuados y sanos. Esta falta de acceso es una historia de los derechos humanos no realizados de niños y adultos. Una publicación del UNICEF de 2000 resume la situación diciendo que

"el éxito que ha tenido el mundo en cuanto a proteger los derechos del niño y plasmar el potencial humano se pone de manifiesto mucho más elocuentemente en carne y hueso que en hormigón o acero, mucho más convincentemente en la altura de los niños que en la de los rascacielos."⁴¹

20. La observación sigue siendo válida hoy, cuando hay en el mundo 195 millones de niños malnutridos susceptibles de enfermedades infantiles agudas y crónicas y de complicaciones como la noma.

B. Malnutrición y enfermedades de la infancia: obligaciones de los Estados según el derecho internacional

21. Esta situación de derechos humanos se presenta contra el fondo de un marco legislativo internacional que garantiza el conjunto de derechos del niño y de la madre que están en juego cuando la malnutrición se une a las enfermedades infantiles, especialmente la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

22. Los Estados partes en estos instrumentos internacionales tienen la obligación legal de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos. Con respecto a la malnutrición, los Estados deben garantizar, en colaboración con las organizaciones internacionales y la sociedad civil, las condiciones necesarias para que los padres puedan alimentarse y alimentar a sus hijos adecuadamente (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, art. 11, párr. 1, y Observación general N° 12 del Comité). Además, los Estados acordaron cartografiar las zonas de inseguridad y vulnerabilidad alimentaria y usar datos desglosados para detectar "cualquier tipo de discriminación que pueda manifestarse en forma de una mayor inseguridad alimentaria y vulnerabilidad a ella, o en una mayor prevalencia de la malnutrición entre grupos específicos de la población, o ambas cosas, con vistas a eliminar y prevenir dichas causas de inseguridad alimentaria o de malnutrición"⁴². Estos instrumentos deben usarse para corregir la situación actual, que no ha registrado "una mejora significativa" en la reducción de la prevalencia del peso subnormal en los niños de hogares pobres, en contraste con el progreso considerable registrado en los hogares ricos⁴³. La protección de los derechos de

⁴¹ UNICEF, *El progreso de las naciones 2000*, pág. 14.

⁴² Directrices voluntarias en apoyo de la realización progresiva del derecho a una alimentación adecuada en el contexto de la seguridad alimentaria nacional, directriz N° 13.

⁴³ *Objetivos de Desarrollo del Milenio. Informe de 2011* (publicación de las Naciones Unidas, N° de venta E.11.I.10, pág. 14).

los más vulnerables es un imperativo de derechos humanos que deriva principalmente de la prohibición general de la discriminación que establecen las normas de derechos humanos y la Carta de las Naciones Unidas (A/HRC/16/40, párrs. 9 a 11).

23. Para la relación entre la malnutrición y las enfermedades infantiles es muy pertinente el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, el instrumento de derechos humanos más ratificado. Ese artículo dispone que los Estados asegurarán "la plena aplicación" del derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y que, en consecuencia, deberán adoptar las medidas apropiadas para combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre. Según el mismo artículo, los Estados deberán "asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes". El artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer requiere que los Estados partes garanticen a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, prestándole servicios gratuitos cuando fuere necesario, y le aseguren una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia.

24. Por consiguiente, el informe del UNICEF de 2010 sobre la consecución de los ODM con equidad debe interpretarse en clave de las obligaciones jurídicas internacionales de los Estados y no de compromisos voluntarios:

"Muchos países que han cumplido —o están próximos a cumplir— la meta del ODM 1 relativa a la prevalencia de la insuficiencia ponderal deben esforzarse seriamente para reducir la prevalencia de retraso en el crecimiento. Un enfoque integral deberá abarcar la calidad y la cantidad de los alimentos; el agua y el saneamiento; los servicios de salud; el cuidado del niño; y las prácticas alimentarias. Así mismo, deberá abordar factores subyacentes de la mayor importancia, como la pobreza, las desigualdades y la discriminación contra la mujer (incluyendo el bajo nivel de la educación que reciben las niñas)."⁴⁴

25. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales consagra el principio de asistencia y cooperación internacional, que crea obligaciones extraterritoriales para los Estados partes⁴⁵. El carácter legal de tales obligaciones fue confirmado por la Corte Internacional de Justicia en su Opinión Consultiva sobre las consecuencias jurídicas de la construcción de un muro en el territorio palestino ocupado y por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Observación general N° 3 sobre el carácter de las obligaciones de los Estados partes (párr. 13)⁴⁶. El artículo 11, párrafo 2, del Pacto es particularmente pertinente al presente estudio, pues estipula que los Estados partes "adoptarán, individualmente y mediante la cooperación internacional, las medidas, incluidos programas concretos" necesarios para que todas las personas, y por tanto los niños, estén protegidas contra el hambre. La Convención sobre los Derechos del Niño

⁴⁴ UNICEF, *Progreso para la infancia*, pág. 16.

⁴⁵ Véanse S. I. Skogly, *Beyond National Borders: States' Human Rights Obligations in International Cooperation* (Amberes, Intersentia, 2006); F. Coomans, "The Extraterritorial Scope of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights in the Work of the United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights", *Human Rights Law Review*, vol. 11, N° 1, 29 de enero de 2011, págs. 1 a 35.

⁴⁶ Opinión consultiva, *I.C.J. Reports 2004*, pág. 136, párrs. 130 a 134; C. Golay, *The Right to Food and Access to Justice: Examples at the National, Regional and International Levels* (FAO, 2009), págs. 35 y 36.

contiene una disposición parecida sobre la cooperación internacional en relación con el derecho del niño a la salud (art. 24, párr. 4).

26. El Comité ha considerado que los artículos 22 y 23 sirven de marco para las actividades de las organizaciones internacionales y los organismos especializados de las Naciones Unidas⁴⁷. Se ha pedido que las organizaciones internacionales renueven su compromiso de respetar los derechos económicos, sociales y culturales al elaborar y aplicar sus políticas y programas y ayuden a los Estados a cumplir sus obligaciones en materia de derechos humanos⁴⁸.

27. Sin embargo, un análisis hecho por Médicos Sin Fronteras (MSF) ha revelado que la ayuda que los Estados, las organizaciones internacionales y regionales y los actores privados dedicaron a la nutrición en el período 2004-2007 se mantuvo en 350 millones de dólares de los Estados Unidos, el mismo nivel que en 2000-2004. Basándose en un cálculo de costos del Banco Mundial⁴⁹, MSF afirma que para superar la malnutrición el gasto dedicado a la nutrición debe aumentar considerablemente y asignarse específicamente⁵⁰. Además, MSF asegura que el dinero no se gasta en "las cosas necesarias" ni de la forma más eficiente⁵¹. Por ejemplo, destaca que si los Estados Unidos de América abandonaran su práctica de prestar ayuda alimentaria en especie, que consiste en enviar alimentos producidos en Estados Unidos al país destinatario, y adoptaran la política de adquirir alimentos en este país, se podrían liberar unos 600 millones de dólares⁵². Otros donantes y organismos, como la Unión Europea y el Programa Mundial de Alimentos, también han reconocido la importancia de adquirir alimentos de producción local en relación, entre otras cosas, con la lucha contra la malnutrición⁵³.

28. La lucha contra la malnutrición y las enfermedades infantiles conexas requiere rendición de cuentas y esto es precisamente lo que requieren de los Estados las normas de derechos humanos, que establecen un marco de rendición de cuentas integrado, por el cual los Estados con gran número de niños malnutridos tienen la responsabilidad de eliminar activamente las pautas de discriminación (contra las mujeres, los pobres de las zonas rurales, etc.; véase A/HRC/16/40), de promover la participación y la inclusión de los más vulnerables y, lo que es importante, de erradicar sistemáticamente la corrupción y promover la transparencia. El marco de derechos humanos también requiere que la asistencia internacional de los Estados más ricos permita que las personas se alimenten mediante su trabajo y no sea sólo un alivio pasajero ni destruya las perspectivas de una agricultura sostenible⁵⁴. Además, todos los Estados deben promover la coherencia y no la fragmentación del derecho internacional, y por tanto no se debe permitir que los regímenes de comercio e inversión choquen con el sistema de derechos humanos, especialmente cuando están en juego los alimentos nutritivos tan necesarios para los niños malnutridos o los medicamentos antirretrovirales para sus madres infectadas por el VIH.

⁴⁷ F. Coomans, "The Extraterritorial Scope", pág. 18.

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ Véase Horton y otros, *Scaling Up Nutrition: What Will it Costs?* (Banco Mundial, Washington D.C., 2010).

⁵⁰ MSF, *Malnutrition: How Much is Being Spent? An Analysis of Nutrition Funding Flows: 2004-2007* (Ginebra, 2009). Véase también *The Lancet*, Maternal and Child Undernutrition Series, enero de 2008.

⁵¹ *Ibid.*

⁵² *Ibid.*

⁵³ Véanse Center for Economic and Policy Research, "France Increases Local Rice Procurement for Food Aid; Will the US Follow Suit?", 18 de julio de 2011; Programa Mundial de Alimentos, "WFP Launches Strategy to Bring Social Security and Stability to Haiti", 30 de marzo de 2010; Embajada de Francia en Puerto Príncipe, "De la fourche à fourchette (suite)".

⁵⁴ Véase A/HRC/19/59/Add.5.

29. En conclusión, como subraya el Relator Especial sobre el derecho a la alimentación (A/HRC/19/59), "solo se conseguirá una transición hacia dietas sostenibles apoyando distintos sistemas de explotación agrícola que permitan garantizar a todas las personas el acceso a dietas adecuadas y al mismo tiempo respaldar los medios de subsistencia de los agricultores pobres, y que sean sostenibles desde un punto de vista ecológico". Por tanto las iniciativas de nutrición deben basarse en un enfoque de derechos humanos, definido por la rendición de cuentas, la participación y la no discriminación.

III. Niños expuestos a la noma o afectados por ella

30. En la primera parte del estudio se ha subrayado la importancia de entender la relación entre la malnutrición, las enfermedades de la infancia y los derechos humanos. La noma es la cara más brutal de la pobreza y la malnutrición infantil y por tanto ocasiona algunas de las peores violaciones de los derechos del niño.

31. La noma (*cancrum oris*), cuyo nombre deriva del verbo griego que significa "devorar", es una enfermedad infecciosa pero no contagiosa que destruye los tejidos blandos y duros de la cara⁵⁵. Se cree que la lesión comienza con ulceración localizada en las encías o la mucosa de las mejillas o los labios y se extiende rápidamente a los tejidos adyacentes. Al mismo tiempo hay hinchazón de la parte correspondiente de la cara. Sin tratamiento, la piel hinchada se gangrena y se perfora en una semana y deja un agujero en la cara⁵⁶. Se estima que la noma produce la muerte en 70 a 90% de los casos⁵⁷. La mayoría de las muertes se atribuye a complicaciones como neumonía, diarrea y septicemia asociadas con malnutrición grave⁵⁸.

32. Todos los datos clínicos disponibles concuerdan: las principales víctimas de esta enfermedad debilitante son los niños. La noma aguda afecta sobre todo a los niños malnutridos de hasta 6 años de edad⁵⁹ y se han observado secuelas en adolescentes y adultos⁶⁰. Los especialistas que estudiaron enfermos de noma en Nigeria concluyeron que la enfermedad no se observa en los niños de "la elite nigeriana residente en partes ricas de las zonas urbanas" y que "es más bien una enfermedad socioeconómica que afecta de preferencia a los niños desfavorecidos y malnutridos de las comunidades rurales pobres"⁶¹. Los estudios médicos coinciden en cuanto al grupo de población principalmente afectado por la noma: los niños pequeños desfavorecidos y gravemente malnutridos de comunidades que viven en pobreza extrema⁶².

⁵⁵ C. O. Enwonwu y otros, "Noma (cancrum oris): Seminar", *The Lancet*, vol. 386 (2006), pág. 147; D. Baratti-Mayer y otros, "Noma: an "infectious" disease of unknown aetiology", *The Lancet Infectious Diseases*, vol. 3, N° 7, julio de 2003, pág. 419.

⁵⁶ *Ibid.*; K. Bos, K. Marck, *The Surgical Treatment of Noma* (Alphen aan den Rijn, Belvedere/Medidac, 2006), págs. 13 y 14.

⁵⁷ M. Tsechkovski, "A disease such as Noma should not exist", *Noma Contact*, octubre de 1997, pág. 1.

⁵⁸ D. E. Barmes y otros, "The need for action against oro-facial gangrene (noma)", *Tropical Medicine and International Health*, vol. 2, N° 12, 1997, pág. 1113.

⁵⁹ *Ibid.*; Tsechkovski, "A disease such as Noma should not exist", pág. 1; P. A. van Damme, "Essay: noma", *The Lancet*, vol. 368, diciembre de 2006, págs. S61 y 62.

⁶⁰ Facing Africa, "What is noma?", disponible en www.facingafrica.org/FA08/content/site/en/pages/whatisnoma/default.asp.

⁶¹ R. S. Phillips, C. O. Enwonwu, W. A. Falkler, "Pro- versus anti-inflammatory cytokine profile in African children with acute oro-facial noma (*cancrum oris*, noma)", *European Cytokine Network*, vol. 16, N° 1, marzo de 2005, pág. 70.

⁶² C. O. Enwonwu, "Noma – The Ulcer of Extreme Poverty", *The New England Journal of Medicine*, vol. 354, N° 3, enero de 2006, págs. 221 a 224; M. L. Srour y otros, "Noma in Laos: Stigma of Severe

A. Historia de la noma, incidencia y distribución de la enfermedad

33. La noma, que era conocida en la Europa clásica y medieval, siguió siendo común en Europa y América del Norte hasta comienzos del siglo XX⁶³. Ya en el siglo XVIII se había advertido que estaba relacionada con la pobreza, la malnutrición y las enfermedades anteriores del niño, como el sarampión⁶⁴. Se considera que el desarrollo económico de las sociedades de Europa y América del Norte hizo que pudieran alimentar suficientemente a sus niños y así prácticamente erradicar la enfermedad⁶⁵. Reaparecieron casos de noma en los campos de concentración nazis de Bergen-Belsen y Auschwitz⁶⁶ y en algunos países europeos que padecieron escasez extrema de alimentos durante la segunda guerra mundial⁶⁷. Más recientemente se han documentado casos de noma en enfermos de VIH o sida con malnutrición, mala higiene oral y supresión de la inmunidad de países desarrollados⁶⁸.

34. Se considera que los países más afectados por la noma son los países de ingresos bajos y medios, especialmente en África y Asia⁶⁹. Los expertos, incluidos los de ONG, que trabajan sobre el terreno llaman "la franja de la noma" la zona que se extiende desde partes del África occidental y central hacia el Sudán⁷⁰. Se supone que gran número de las personas afectadas por la noma viven en los países subsaharianos: Chad, Etiopía, Malí, Mauritania, Níger, Nigeria, Senegal y Sudán⁷¹. Se han registrado casos en otros países de África, Asia y América Latina⁷², como se indica en la figura 1. En un estudio médico de la noma en la República Democrática Popular Lao se concluye que "es probable que sea mucho más frecuente en las comunidades rurales remotas de Asia de lo que se estima actualmente"⁷³.

Poverty in Rural Asia", *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 78, N° 4, abril de 2008, pág. 539.

⁶³ K. Marck, "A History of Noma, the "Face of Poverty"", *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 111, N° 5, abril de 2003, págs. 1702 a 1707.

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ R. Voorhoeve, "Review", *Bulletin of the Netherlands Society of Tropical Medicine and International Health*, vol. 49, N° 1, febrero de 2008, pág. 13; Enwonwu, "Noma – The Ulcer", pág. 222.

⁶⁶ Enwonwu, "Noma (cancrum oris)", pág. 148.

⁶⁷ Bos, *Surgical Treatment*, pág. 11.

⁶⁸ Enwonwu, "Noma (cancrum oris)", pág. 148; A. G. Buchanan y otros, "Necrotizing stomatitis in the developed world", *Clinical and Experimental Dermatology*, vol. 31, 2006, pág. 372.

⁶⁹ P. E. Petersen, "World Health Organization Global Policy for Improvement of Oral Health – World Health Assembly 2007", *International Dental Journal*, vol. 58, 2008, pág. 117.

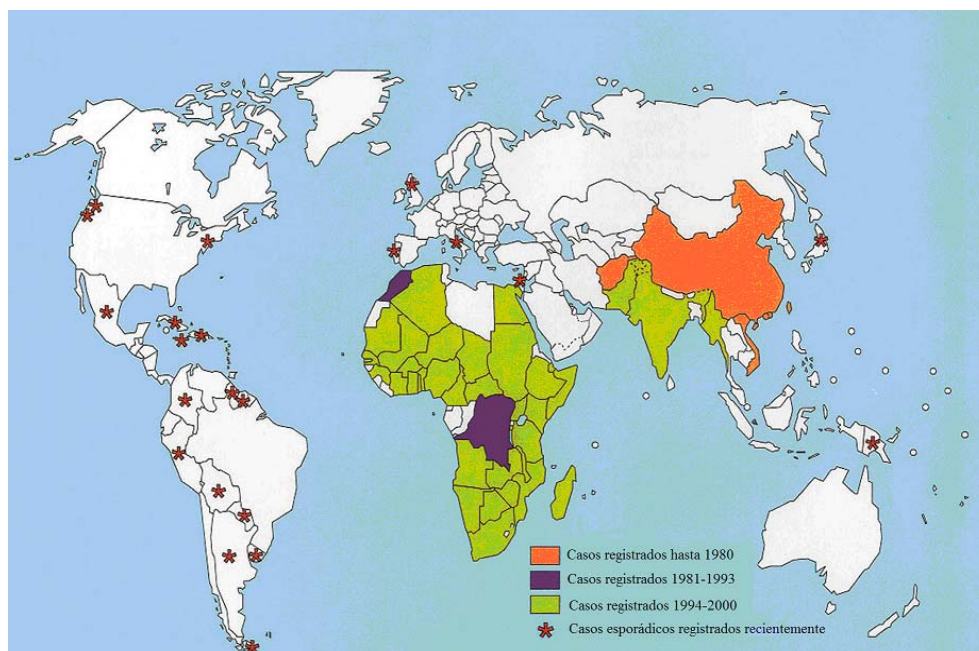
⁷⁰ Reunión consultiva sobre la gestión del programa contra la noma en la región africana, Harare, 19 a 21 de abril de 2001, Informe final; Facing Africa, "What is noma?".

⁷¹ Bos, *Surgical Treatment*, pág. 12; Enwonwu, "Noma (cancrum oris)", pág. 148.

⁷² Bos, *Surgical Treatment*, pág. 12.

⁷³ Srour, "Noma in Laos", pág. 540.

Figura 1
Distribución de la noma en el mundo⁷⁴



35. Según las estimaciones publicadas por la OMS en 1998, cada año contraen noma 140.000 personas⁷⁵, de las cuales 100.000 son niños⁷⁶. La tasa de supervivencia oscila entre el 10 y el 20%, lo que significa que cada año mueren de noma al menos 110.000 personas, la gran mayoría de las cuales son niños⁷⁷. Según el *Informe sobre la salud en el mundo 1998*, 770.000 personas sobrevivieron a la enfermedad con secuelas graves⁷⁸.

36. En 2003 se calcularon cifras de incidencia de noma a partir de los datos de personas internadas con la enfermedad en dos hospitales de Sokoto (Nigeria)⁷⁹. Extrapolando la incidencia de la zona noroccidental de Nigeria a los países que bordean el Sáhara, el estudio indicó una incidencia anual de 25.600 casos en la región y una incidencia mundial anual de 30.000 a 40.000 casos⁸⁰. Los expertos consideran que estas cifras subestiman la incidencia, porque menos de 10% de los enfermos de noma busca tratamiento médico⁸¹. Como bien

⁷⁴ P. E. Petersen, "Oral Health", en K. Heggenhougen y S. Quah (ed.), *International Encyclopedia of Public Health*, vol. 4 (San Diego, Academic Press, 2008), pág. 684.

⁷⁵ OMS, *The World Health Report 1998 - Life in the 21st Century: A Vision for all* (Ginebra, 1998), pág. 45.

⁷⁶ B. Neville y otros, *Oral and Maxillofacial Pathology*, tercera edición (Elsevier Health Sciences, 2008), pág. 201.

⁷⁷ OMS, *World Health Report 1998*, pág. 45; P. E. Petersen, *The World Oral Health Report 2003: Continuous Improvement of Oral Health in the 21st Century – the Approach of the WHO Global Oral Health Programme* (Ginebra: OMS, 2003), págs. 7 y 8.

⁷⁸ Véase también A. Fieger y otros, "An Estimation of the Incidence of Noma in North-West Nigeria", *Tropical Medicine and International Health*, vol. 8, N° 5, mayo de 2003, pág. 402.

⁷⁹ *Ibid.*, pág. 403.

⁸⁰ *Ibid.*, pág. 402.

⁸¹ Enwonwu, "Noma – The Ulcer", págs. 221 a 224; Baratti-Mayer, "Noma: an "infectious" disease", pág. 421; M. L. Srour, "Noma in Laos", pág. 539.

dice el Dr. Enwonwu, uno de los principales especialistas en noma, esos casos representan sólo "la punta del iceberg"⁸².

37. Esta necesidad de datos recientes es más urgente en el contexto de las crisis alimentaria y económica recientes. Se cree que estas crisis tienen un efecto importante en la incidencia de noma porque, a causa de ellas, el número de personas, incluidos niños, que sufren hambre y malnutrición se ha multiplicado⁸³. Los estudios médicos anteriores han indicado la relación entre crisis económica, escasez de alimentos e incidencia de noma. Algunos indican específicamente la disminución de la oferta de alimentos en los años 1980 en el África subsahariana y la malnutrición crónica grave consiguiente como uno de los factores que explican el aumento registrado de la incidencia de noma⁸⁴. El efecto de la crisis alimentaria del Níger en 2005 fue registrado por la ONG Sentinelles tres años después, cuando se duplicó el número de niños pequeños con noma. Este aumento de los casos se debe probablemente a que las madres malnutridas, víctimas de la crisis alimentaria de 2005, tuvieron bebés malnutridos⁸⁵. Es sumamente importante tener información exacta y actualizada sobre la noma.

38. A nivel institucional, la falta de datos recientes ha desalentado los intentos de estudiar la noma⁸⁶. A su vez, la falta de estudios es precisamente la razón del escaso interés en reunir información sobre la incidencia y la distribución de la noma aguda en el mundo. Este círculo vicioso hace que la mayoría de los niños y demás enfermos de noma no reciban tratamiento y por tanto estén descuidados.

B. Causas, factores predisponentes y tratamiento de la noma

39. Los investigadores no han identificado un microorganismo específico causante de la noma⁸⁷. A pesar de la incertidumbre con respecto a la microbiología y fisiopatología, hay amplio consenso entre los expertos en que la noma resulta de la interacción de varios elementos principales: la malnutrición, la falta de higiene oral, que es a su vez consecuencia de la pobreza extrema, la deficiencia inmunitaria y las infecciones intraorales⁸⁸.

40. Primero, la malnutrición se considera el principal factor predisponente a la noma⁸⁹. Los expertos califican la malnutrición de "condición necesaria" de la noma⁹⁰. La falta de casos de noma entre los niños africanos bien nutridos unida a su aparición en los campos de concentración nazis en que reinaba la malnutrición corrobora otros indicios de que la

⁸² Enwonwu, "Noma – The Ulcer", págs. 221 a 224; véase también Winds of Hope, WHO/AFRO, *Rapport de la 5ème Table Ronde sur le Noma*, Ginebra, 9 de septiembre de 2006, disponible en www.nonoma.org/doc_pdf/rapport_table_rond.pdf.

⁸³ A/HRC/AC/3/CRP.3, págs. 11 y 12; OMS, "The Global Food Crisis: Implications for the Health of People in the African Region", 2008.

⁸⁴ Barmes, "The need for action", pág. 1112.

⁸⁵ P. Joly, Sentinelles, comunicación de Jean Ziegler, 27 de julio de 2009.

⁸⁶ Según informes, la Oficina Regional para África está terminando el informe sobre una encuesta sobre la noma hecha en 2007-2008 en África.

⁸⁷ Phillips, "Pro-versus anti-inflammatory cytokine profile", pág. 70; Baratti-Mayer, "Noma: an "infectious" disease"; B. J. Paster y otros, "Prevalent Bacterial Species and Novel Phylotypes in Advanced Noma Lesions", *Journal of Clinical Microbiology*, vol. 40, Nº 6, junio de 2002, págs. 2187 a 2191.

⁸⁸ Fieger, "An estimation", pág. 402; Enwonwu, "Noma (cancrum oris)", pág. 151; Enwonwu, "Noma – The Ulcer"; entrevista de Bertrand Piccard, "Notre nouveau but: mettre sur pied une Journée mondiale contre le noma", *Tribune Médicale*, 29 de septiembre de 2006.

⁸⁹ *Ibid.*

⁹⁰ Barmes, "The need for action", pág. 1111.

malnutrición tiene un papel considerable en el desarrollo de la enfermedad⁹¹. Como dicen el Dr. Enwonwu y colegas, "la pauta mundial de distribución de la enfermedad refleja la distribución mundial de la malnutrición"⁹².

41. Las investigaciones recientes estudian la importancia de la malnutrición prenatal para el desarrollo de la noma en el niño. En varios países en que se ha documentado la enfermedad, se dice que la malnutrición comienza *in utero* como consecuencia de la mala alimentación de la madre, que ocasiona retraso del crecimiento intrauterino del bebé y peso bajo al nacer⁹³. En la primera fase postnatal, y a menudo hasta la adolescencia o la adultez, los niños con peso bajo al nacer sufren malnutrición crónica y tienen menos resistencia a las infecciones⁹⁴. Éstas a su vez son factores importantes para el desarrollo de la noma. Por consiguiente, para prevenir la noma, es imperioso combatir no sólo la malnutrición de los bebés sino también la de las madres.

42. Segundo, la mala higiene oral es necesaria para el desarrollo de la noma. Los expertos consideran que la noma es menos probable en los niños malnutridos que reciben atención médica regular y completa de la boca⁹⁵. El reconocimiento oral preventivo y la educación de los padres en las buenas prácticas de higiene oral son intervenciones muy importantes para prevenir la noma en el niño malnutrido.

43. Tercero, la debilitación del sistema inmunitario causada por la malnutrición o por infecciones, como el sarampión, la malaria, la tuberculosis y el VIH, puede contribuir al desarrollo de la noma en el niño⁹⁶.

44. Cuarto, la investigación ha demostrado que una alta carga bacteriana de los microorganismos normales de la boca vence la resistencia de un sistema inmunitario debilitado⁹⁷. Según el consenso actual de los expertos, la gingivitis necrótica aguda es precursora de la noma⁹⁸. Antes se creía que *Fusobacterium necrophorum* y *Prevotella intermedia* eran factores principales del proceso en que algunos componentes de la flora normal se vuelven patógenos⁹⁹, pero las investigaciones recientes hechas con técnicas más avanzadas no han permitido identificar un agente bacteriano determinado de la noma¹⁰⁰.

45. Otros factores importantes de riesgo de noma son el agua de beber insegura y la deshidratación, el saneamiento deficiente, incluidas las condiciones de vivienda insalubres, y el contacto con ganado mal cuidado¹⁰¹.

⁹¹ Enwonwu, "Noma (cancrum oris)", pág. 151.

⁹² *Ibid.*

⁹³ C. O. Enwonwu, "Ruminations on the causation of noma", *Stomatologie*, vol. 104, N° 1, 2007, págs. 43 y 44.

⁹⁴ *Ibid.*

⁹⁵ Comunicación de MSF, noviembre de 2011.

⁹⁶ Bos, *Surgical Treatment*, pág. 13.

⁹⁷ Fieger, "An estimation", pág. 402.

⁹⁸ Baratti-Mayer, "Noma: an "infectious" disease", pág. 421; P. Moynihan, P. E. Petersen, "Diet, Nutrition and the Prevention of Dental Diseases", *Public Health Nutrition*, vol. 7, N° 1A, febrero de 2004, pág. 203.

⁹⁹ Neville, *Oral and Maxillofacial Pathology*, pág. 201; véase también Srour, "Noma in Laos", pág. 539.

¹⁰⁰ Paster, "Prevalent Bacterial Species", págs. 2187 a 2191; I. Bolivar y otros, "Bacterial diversity in oral samples of children in Niger with acute Noma, acute necrotizing gingivitis, and healthy controls", presentado al *Journal of Clinical Microbiology*.

¹⁰¹ P. E. Petersen, "World Health Organization Global Policy for Improvement of Oral Health – World Health Assembly 2007", *International Dental Journal*, vol. 58, 2008, pág. 117.

46. La noma puede llegar a la fase terminal en un período sumamente breve de tres semanas¹⁰². La OMS distingue cuatro etapas de la enfermedad, y el tratamiento es diferente según la etapa. En la primera, cuando las encías sangran y presentan lesiones, el comienzo de noma puede tratarse de manera "sencilla, eficaz y barata"¹⁰³ con enjuagues orales desinfectantes y alimentación diaria con vitaminas¹⁰⁴. En la fase siguiente, que presenta hinchazón de la cara y fiebre, son esenciales los enjuagues orales, la administración de antibióticos y los suplementos de nutrientes¹⁰⁵. Se ha demostrado que este tratamiento evita que las úlceras iniciales produzcan gangrena extensa, que requiere atención urgente y, en la etapa siguiente, cirugía reconstructiva costosa¹⁰⁶. Los sobrevivientes padecen desfiguración y daño funcional. Los médicos indican como consecuencias comunes de la noma la restricción del movimiento de la mandíbula y la pérdida de parte del maxilar superior, la mandíbula u otros huesos faciales¹⁰⁷. Sin cirugía reconstructiva "es probable que el niño que sobrevive no pueda volver a hablar ni a comer normalmente"¹⁰⁸.

47. Como se ha indicado en la sección anterior, la tasa de mortalidad de la noma es muy alta. No obstante, si se diagnostica pronto y se trata debidamente con higiene oral, antibióticos y alimentación nutritiva, la mortalidad puede bajar de 70-90% a un 20%¹⁰⁹. Por tanto el reconocimiento precoz de los signos clínicos de la enfermedad y el tratamiento oportuno son indispensables para salvar la vida de los niños afectados por la noma.

48. Combatiendo los factores que predisponen a la noma es posible reducir la incidencia de la enfermedad; es necesaria una perspectiva global. Por consiguiente, la promoción de la higiene oral y la lucha contra la malnutrición aguda deben ser elementos prioritarios en la lucha contra la noma. La vacunación contra enfermedades infecciosas, como el sarampión, que pueden debilitar el sistema inmunitario reduciría considerablemente la incidencia de la noma¹¹⁰. La adopción de medidas enérgicas para mejorar el saneamiento y el acceso a agua potable y a vivienda adecuada y para difundir información sobre la higiene oral y la importancia de la lactancia materna, con atención especial a los niños vulnerables y a las madres de las zonas rurales pobres y de los barrios marginales, son todos elementos esenciales en la lucha contra la noma. De manera general, la lucha contra la pobreza extrema ciertamente es también lucha contra la noma.

C. Iniciativas para combatir la noma y aliviar el sufrimiento de los niños afectados por la enfermedad

49. Movida por los informes de varias ONG y algunos gobiernos sobre el recrudecimiento de la enfermedad, la OMS organizó la primera sesión de información sobre la noma en la Asamblea Mundial de la Salud de 1989¹¹¹. A ésta siguió en 1994 la adopción de un programa de cinco puntos de acción contra la noma: prevención (formación y sensibilización sobre diagnóstico y tratamiento precoces para todos los establecimientos de

¹⁰² Campaña de la OMS "Acting against Disease, Open the Mouth of Your Children. Acting Against Noma".

¹⁰³ Bos, *Surgical Treatment*, pág. 18.

¹⁰⁴ Campaña de la OMS "Acting against Disease".

¹⁰⁵ *Ibid.*; Bos, *Surgical Treatment*, pág. 18; Srour, "Noma in Laos", pág. 539.

¹⁰⁶ *Ibid.*

¹⁰⁷ Barmes, "The need for action", pág. 1113.

¹⁰⁸ *Ibid.*

¹⁰⁹ Bos, *Surgical Treatment*, pág. 18.

¹¹⁰ Fieger, "An estimation", pág. 406.

¹¹¹ Bos, *Surgical Treatment*, pág. 15; véase la contribución importante de Edmond Kaiser en www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2006_2007/travaux/07_r_noma.pdf.

salud pública y sensibilización e información de la población, en particular de las madres), epidemiología y vigilancia (determinación de la incidencia e inclusión de la vigilancia de la noma en los sistemas actuales de vigilancia epidemiológica), investigación etiológica (determinación de las causas de la noma y de las causas que hacen que la enfermedad afecte a algunos niños y a otros no), atención primaria de salud (incluido el suministro de los antisépticos, medicamentos y suplementos nutricionales necesarios) y cirugía y rehabilitación¹¹².

50. En 1998 el Comité Regional de la OMS para África declaró prioritaria la lucha contra la enfermedad en el continente¹¹³. A raíz de una decisión tomada por el Comité Regional Consultivo en 2000, se transfirieron las actividades del programa contra la noma de la sede de la OMS en Ginebra a la Oficina Regional de la OMS para África¹¹⁴. En 2008 la noma se incluyó en la lista de enfermedades que se debían erradicar y eliminar que figura en las Directrices Técnicas de Vigilancia y Respuesta Integradas a las Enfermedades en la Región de África¹¹⁵.

51. No es posible evaluar plenamente en el presente estudio los efectos que ha tenido en la lucha contra la noma en África la transferencia de funciones de la sede de la OMS en Ginebra a la Oficina Regional para África (véase *supra*). Lo que sí se ha comprobado es que, como resultado de esa transferencia, ya no se dispone de una visión mundial de la situación de la noma. La Oficina Regional de la OMS para África coordina la lucha contra la noma exclusivamente en el continente africano. Así pues, el programa de cinco puntos de lucha contra la noma de 1994 y las directrices técnicas deben aplicarse sólo en África, mientras que los niños de Asia y otras regiones quedan excluidos de la vigilancia, la atención médica, la cirugía y la rehabilitación. Desde el punto de vista de la salud pública, el descuido de Asia y otras partes del mundo en que las tasas de malnutrición son muy altas y los niños pueden estar expuestos a la noma es muy problemático. Desde el punto de vista de los derechos humanos, puede constituir una violación de los derechos de los niños expuestos a la noma o afectados por ella.

52. En la región africana se han hecho algunos progresos en la lucha contra la noma. En este contexto, es fundamental señalar la importancia decisiva de las actividades de las ONG, instituciones de beneficencia y particulares de África y del extranjero, que han impulsado la lucha contra la noma ofreciendo asistencia económica, logística, médica, quirúrgica y postoperatoria y haciendo investigaciones etiológicas¹¹⁶.

53. El Programa Regional contra la Noma de la Oficina Regional de la OMS para África recibe financiación a largo plazo de la Fundación Winds of Hope, que inició la Federación Internacional No-Noma, que tiene más de 30 miembros¹¹⁷. El programa desarrolla actividades de prevención, detección precoz y tratamiento de la enfermedad en seis países del África occidental: Benin, Burkina Faso, Malí, Níger, Senegal y Togo¹¹⁸. Pero otros

¹¹² D. M. Bourgeois, M.H. Leclercq, "The World Health Organization initiative on noma", *Oral Diseases*, vol. 5, 1999, págs. 153 y 154.

¹¹³ OMS, "The World Health Organization Action Against Noma – Some Important Landmarks", *Noma Contact*, julio de 2006, pág. 2.

¹¹⁴ Consultative Meeting on Management of the Noma Programme in the African region, final report; Bos, *Surgical Treatment*, pág. 15.

¹¹⁵ Oficina Regional de la OMS para África, *Technical Guidelines for Integrated Disease Surveillance and Response in the African Region*, segunda edición (Brazzaville, 2010).

¹¹⁶ No es posible dar aquí una lista completa de todos los actores no gubernamentales que trabajan en la lucha contra la noma.

¹¹⁷ Véase <http://www.nonoma.org/index.php>.

¹¹⁸ Comunicación del Sr. J. Ziegler y la Sra. I. Cismas con el Dr. B. Varenne; Oficina Regional de la OMS para África, Ministerio de Salud del Níger, Winds of Hope, Programme régionale de lutte

países de África que son parte de la llamada "franja de la noma" y tienen altas tasas de malnutrición no están hoy incluidos en el programa regional de la OMS contra la noma. Los informes indican que otros países de África hacen hincapié en "problemas graves de salud oral", incluida la noma¹¹⁹.

54. La fundación alemana Hilfsaktion Noma, ONG dedicada a la prevención y tratamiento de la noma y a la rehabilitación en el Níger y Guinea-Bissau mediante, entre otras actividades, la creación de centros de vacunación y casas y hospitales para niños con noma¹²⁰, ayuda a la Oficina Regional de la OMS para África a elaborar un manual de prevención integrada y tratamiento de las principales enfermedades orales, incluida la noma, en la región africana¹²¹.

55. Varias ONG y organizaciones de beneficencia financian la cirugía reconstructiva de los sobrevivientes a la noma en África e invierten cada vez más en la rehabilitación de los pacientes en sus países de origen. Entre ellas está la fundación británica Facing Africa, que ha financiado los viajes multianuales de equipos de cirujanos, anestesistas y enfermeros voluntarios a Nigeria y Etiopía para operar a víctimas de noma¹²². La AWD-Stiftung Kinderhilfe, de Alemania, y la Noma-Hilfe-Schweiz trabajan en Nigeria y Guinea-Bissau respectivamente¹²³. También participan en estas actividades otras instituciones como la Fundación Neerlandesa contra la Noma, Interplast France y PhysioNoma¹²⁴. Sentinelles desarrolla actividades de sensibilización y de prevención y tratamiento y ha financiado el tratamiento quirúrgico de niños afectados por la noma en Burkina Faso y el Níger¹²⁵.

56. El equipo multidisciplinario Grupo de Ginebra sobre la Noma ha iniciado un estudio grande de casos y testigos que incluye casos agudos de niños menores de 12 años del Níger, para determinar exactamente las causas de la noma y establecer un tratamiento¹²⁶. En el último decenio, el Dr. Enwonwu ha estudiado la etiopatogénesis de la noma y contribuido al conocimiento del posible papel de virus (la noma se considera ahora como coinfección con el VIH)¹²⁷, bacterias, parásitos y la proximidad residencial con el ganado en la génesis de esta enfermedad muy destructiva¹²⁸.

D. Discriminación de los niños afectados por la noma y descuido de la enfermedad

57. Los niños que sobreviven a la noma padecen estigmatización, exclusión y discriminación además de sufrir desfiguración y daño funcional. Por falta de información adecuada de la población en general y de las madres en particular, la noma tiende a considerarse una maldición, "cosa del diablo" y finalmente una vergüenza para la familia.

contre le noma, "Rapport de l'atelier conjointement organisé par le Bureau Régional de l'OMS pour l'Afrique et le Ministère de la santé publique du Niger", 7 a 9 de diciembre de 2010, Niamey.

¹¹⁹ Federación Dental Internacional, OMS, *Planning Conference for Oral Health in the African Region. Conference Report*, 14 a 16 de abril de 2004, Nairobi.

¹²⁰ www.nomahilfe.de/index.php?id=69&L=1; comunicación de Leo Sibomana, Representante Residente en el Níger y Coordinador, Hilfsaktion Noma 1996-2006, 24 de julio de 2009.

¹²¹ Comunicación de Sr. J. Ziegler y la Sra. I. Cismas con el Dr. B. Varenne.

¹²² Véase www.facingafrica.org.

¹²³ Véanse www.awd-stiftung-kinderhilfe.de/kinderhilfe/en/home/Our_projects/sokoto_noma_project.html y www.noma-hilfe.ch/.

¹²⁴ Véanse www.noma.nl, <http://missions-interplast.blogspot.com/> y <http://www.physionoma.fr>.

¹²⁵ www.sentinelles.org/soinsenfants.htm.

¹²⁶ D. Baratti-Mayer y otros, "GESNOMA (Geneva Study Group on Noma): an aetiological research on noma disease", *Stomatologie*, vol. 104, N° 1, págs. 1 y 2. Véase también www.gesnoma.org.

¹²⁷ MSF, "Noma – what is it, where is it and what to do?", 1 de julio de 2011 (estudio inédito).

¹²⁸ Véase www.dental.umaryland.edu/dentaldepts/micropath/enwonwu_mission.html.

El estigma social hace que la familia a veces esconda al niño o lo aisle con los animales, en vez de buscar atención médica¹²⁹. De esta manera se reduce la probabilidad de que el niño reciba tratamiento precoz y se recupere. Dada la alta tasa de mortalidad, ocultar al niño con noma equivale prácticamente a condenarlo a muerte. Si sobrevive, el niño escondido también queda fuera de las estadísticas de la enfermedad. Por tanto las autoridades tienen la obligación urgente e imperiosa de disipar los mitos sobre la noma y de informar a los asistentes sanitarios y a los padres sobre la forma de diagnosticar y tratar la noma. Ante todo hay que proteger el derecho del niño a la vida, además del derecho a atención médica adecuada y oportuna y a la no discriminación.

58. Los sobrevivientes a la noma están condenados a una vida arruinada por la discriminación. Mientras tratan de esconder la cara mutilada, a menudo se ven reducidos a vivir en la pobreza, impedidos, por su enfermedad o por la sociedad, de obtener educación, trabajo digno o vivienda adecuada. Las víctimas de la noma se parecen a las de la lepra, evitadas y rechazadas por su comunidad¹³⁰. Por tanto la cirugía reconstructiva es para los sobrevivientes una rara oportunidad de vivir sin discriminación. Las ONG y las personas dedicadas a la lucha contra la noma son casi los únicos actores en este terreno y a menudo hacen operaciones reconstructivas gratis en su tiempo libre (véase la sección siguiente). Pero muchas ONG dicen haber encontrado obstáculos burocráticos y corrupción, que reducen las ya pocas posibilidades de los más vulnerables de tener una vida y medios de subsistencia dignos.

59. El descuido de la enfermedad tiene consecuencias de largo alcance. Es un gran impedimento para determinar la incidencia y garantizar la vigilancia de la noma¹³¹. Para superar las dificultades de la vigilancia epidemiológica, la Oficina Regional de la OMS para África se propone colaborar con el Plan de la OMS de Lucha contra las Enfermedades Tropicales Descuidadas¹³². Esa cooperación puede ser efectivamente un indicio de que prospera la idea de que la noma es una enfermedad descuidada y, por tanto, debe ser reconocida oficialmente como tal.

60. El descuido de esta enfermedad tiene consecuencias graves para el tratamiento oportuno necesario del niño con noma aguda y la posterior cirugía reconstructiva. Por ejemplo, el Dr. Srour afirma que muy pocos médicos de Asia conocen la noma y que probablemente no la reconocerían porque rara vez se ha descrito como enfermedad presente en el continente asiático¹³³. La difusión de información y la capacitación en relación con la noma en Asia y otras partes incumbe a los Estados, y la OMS debe dirigir esas actividades. Sin embargo, los expertos sobre el terreno indican que las autoridades políticas descuidan e incluso pasan por alto la noma, lo cual perpetúa el círculo vicioso de descuido de la enfermedad y discriminación de los afectados. Por tanto no es exagerado calificar a los niños con noma de grupo de víctimas descuidadas.

61. A pesar de que tiene una tasa de mortalidad parecida a la de enfermedades como la esclerosis múltiple y la apendicitis, la noma no figura en los informes mundiales anuales de la OMS¹³⁴. Tampoco figura en la lista de las principales causas de muerte como la malaria, las enfermedades diarreicas, la infección por el VIH y el sida, el sarampión, la tuberculosis

¹²⁹ Bourgeois, "WHO initiative on noma", pág. 173; Baratti-Mayer, "Noma: an "infectious" disease", pág. 421; J. E. Tonna y otros, "A Case and Review of Noma", *Neglected Tropical Diseases*, vol. 4, N° 12, diciembre de 2010.

¹³⁰ *Noma: The Face of Poverty, The International Noma Day*, 2008, disponible en www.nonoma.org/doc_pdf/world_noma_day_anglais.pdf.

¹³¹ Bourgeois, "WHO initiative on noma", págs. 172 y 173.

¹³² Comunicación del Sr. J. Ziegler y la Sra. I. Cismas con el Dr. B. Varenne.

¹³³ Srour, "Noma in Laos", pág. 540.

¹³⁴ Fieger, "An estimation", pág. 405.

y la malnutrición crónica grave, aunque es una complicación de estas enfermedades¹³⁵. El primer informe (2010) de la OMS sobre las enfermedades tropicales descuidadas *Working to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Disease* también omite la noma¹³⁶. Según Alexander Fieger, esto demuestra la falta de un buen sistema de vigilancia de la noma y la falta de interés en esta enfermedad entre los encargados de la política sanitaria tanto en los países menos afortunados afectados por la noma como en instituciones mundiales como la OMS y el Banco Mundial¹³⁷.

62. Hace poco MSF ha hecho una investigación de los aspectos humanitarios médicos de la noma en que concluye que la enfermedad "más que descuidada es ignorada" y dice que "ve con preocupación el bajo nivel de conciencia y financiación y la falta de vigilancia mundial. Además de asegurar un alto nivel permanente de pericia para detectar y tratar la noma en sus proyectos contra la malnutrición, MSF se propone estudiar los medios de progresar hacia el objetivo de que la noma sea reconocida como enfermedad descuidada por la OMS y otros actores mundiales del sector de la salud"¹³⁸.

63. La noma es ignorada por la financiación de los gobiernos y no ha suscitado el interés de las principales ONG de derechos humanos o humanitarias. En general, los actores consultados durante la redacción del informe convinieron en que había que hacer más por combatir la noma —empezando por políticas para eliminar la pobreza y reducir la malnutrición— y en que los Estados y los organismos especializados competentes debían asumir responsabilidad.

64. En su declaración sobre el estudio preliminar del Comité Asesor, la Fundación Winds of Hope, principal financiadora del Programa Regional de Lucha contra la Noma de la OMS en África, dice:

"Una declaración clara del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas sería un catalizador poderoso para crear conciencia en las autoridades políticas y en otras organizaciones internacionales de la lucha contra esta enfermedad de la pobreza descuidada y mortal. Esto alentaría a los gobiernos a aplicar las medidas prácticas que podrían realmente cambiar la situación."¹³⁹

65. En su comunicación sobre el estudio preliminar, la OMS expresa "la esperanza de que el estudio contribuya a aumentar el interés y el apoyo de los Estados miembros de la OMS para combatir la noma y para fortalecer su mandato al respecto. Este apoyo aseguraría, como se recomienda en el estudio, que el programa tuviera un mandato mundial, independientemente del lugar geográfico desde el cual fuera dirigido"¹⁴⁰.

IV. Conclusiones y recomendaciones

66. En el presente estudio se reitera la importancia de las condiciones socioeconómicas en que los niños nacen, crecen y viven como factores que influyen en la oportunidad de gozar de buena salud. La reducción de la malnutrición y las enfermedades de la infancia no puede disociarse de la eliminación de la pobreza extrema y sus consecuencias directas: estigmatización, discriminación y exclusión. Los siguientes imperativos derivan de las obligaciones de los instrumentos de derechos humanos:

¹³⁵ Enwonwu, "Ruminations", pág. 43.

¹³⁶ OMS, Ginebra, 2008.

¹³⁷ Fieger, "An estimation", pág. 405.

¹³⁸ Comunicación de J. Tong, MSF, y A. Slavuckij, Director Médico Adjunto de Operaciones, MSF.

¹³⁹ Declaración de la Fundación Winds of Hope, 8 de diciembre de 2011.

¹⁴⁰ Comunicación de la OMS, 25 de noviembre de 2011.

a) Los Estados —tanto los que tienen tasas altas de retraso del crecimiento y consunción de niños como los Estados donantes— deben intensificar la lucha contra la malnutrición¹⁴¹.

b) Se debe aumentar la asistencia internacional destinada a la nutrición. Dicha ayuda debe gastarse de manera más eficiente y teniendo presente un marco de derechos humanos, haciendo posible que las personas se alimenten por sí mismas en vez de promover un ciclo de dependencia.

c) Las políticas de reducción de la pobreza y la malnutrición deben dar prioridad a los grupos más vulnerables. Se deben combatir sistemáticamente la discriminación de género, la discriminación de los pobres de las zonas rurales y los barrios marginales, la exclusión y la corrupción como condición fundamental para dar a los niños un futuro mejor.

67. Como se ha demostrado en el presente estudio, la noma es una enfermedad descuidada que mata, desfigura y destruye la vida de niños en todo el mundo. Es una enfermedad de la pobreza extrema, cuyo factor predisponente principal es la malnutrición. La persistencia de la noma —la enfermedad de los campos de concentración nazis— en el mundo de hoy no sólo suscita dudas sobre nuestra moral, sino también prueba que los derechos humanos de los niños, los miembros más vulnerables de la comunidad internacional, se ignoran y violan gravemente. Los Estados y las organizaciones internacionales deben asumir responsabilidad del descuido de las víctimas de la noma. Por tanto se recomienda lo siguiente:

a) La concentración exclusiva en la noma de África mediante la Oficina Regional de la OMS para África es insuficiente; por tanto la noma debe atacarse a nivel mundial. Esto incluye vigilancia, prevención, atención primaria de la salud, tratamiento quirúrgico y rehabilitación y estudio etiológico en todo el mundo.

b) Se debe aumentar la financiación pública y privada de la lucha contra la noma en África y se debe aportar urgentemente financiación y coordinación de la OMS para otras regiones.

c) Los Estados afectados deben establecer planes de acción contra la noma y nombrar coordinadores al efecto.

d) Se deben estudiar las formas de crear conciencia de la noma en la comunidad médica, las autoridades públicas, los donantes privados y la opinión pública. Como medio de alcanzar este fin, se podría incluir oficialmente la noma en la lista de enfermedades descuidadas de la OMS. Los Estados deben promover una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud que incluya la noma en la lista de enfermedades descuidadas.

e) El Comité Asesor invita al Consejo de Derechos Humanos a que aliente a los Estados a aplicar los principios y directrices de derechos humanos para mejorar la protección de los niños expuestos a la malnutrición o afectados por ella y especialmente de los expuestos a la noma o afectados por ella.

¹⁴¹ Véase <http://siteresources.worldbank.org/NUTRITION/Resources/2818461131636806329/PolicyBriefNutritionScalingUpApril.pdf>.

Anexo

Human rights principles and guidelines to improve the protection of children at risk or affected by malnutrition, specifically at risk of or affected by noma¹⁴²

I. Principles

A. The rights of the child

1. Children at risk or affected by malnutrition and noma are entitled on an equal basis to other individuals to the rights proclaimed by the Universal Declaration of Human Rights, enshrined in international human rights instruments to which their respective States are parties, including in the Convention on the Rights of the Child, the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights and the International Covenant on Civil and Political Rights, as well as to the rights stipulated by customary international law. The well-being and human rights of children are intrinsically linked to the right of their mothers. The full realization of the rights stipulated by Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women is thus paramount for the fulfilment of the rights of women and of children, including those at risk/affected by malnutrition and noma.
2. States have an international obligation to respect, protect and fulfil the rights of the child and of their parents. Authorities at local, regional and national level are bound by these obligations. State decisions regarding children should be guided by the principles of non-discrimination, adherence to the best interests of the child, the right of children to life, survival and development, and the right of children to participate in matters that affect them.
3. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the inherent right to life. States Parties shall ensure to the maximum extent possible the survival and development of the child.
4. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to food. States shall respect, protect and fulfil the right of the child to have regular and permanent access to quantitatively and qualitatively adequate and sufficient food that ensures a physical and mental dignified life free of hunger and malnutrition.
5. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to water and sanitation. States shall respect, protect and fulfil the right to safe drinking water and sanitation, and thus take steps to realize the physical and economic access to sanitation which is safe, hygienic, secure, socially and culturally acceptable, provides privacy and ensures dignity.

¹⁴² The parallel to leprosy and the findings of the study on severe malnutrition and childhood diseases with children affected by Noma as an example has led the Committee to consider as a model for further action the *Principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members* prepared by Shigeki Sakamoto, adopted by the Committee (A/HRC/15/30) and of which the Human Rights Council has taken note with appreciation (A/HRC/15/L.18). Special thanks for the input on the earlier draft of the principles and guidelines aimed at improving the protection of children at risk or affected by malnutrition, specifically at risk of or affected by noma are due to the Government of Canada (submission on A/HRC/AC/7/CRP.2, not dated).

6. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to the enjoyment of the highest attainable standard of health and to facilities for the treatment of illness and rehabilitation of health. The health of the mother is vital in preventing malnutrition in children and hence preventing noma. Therefore particular attention must be given to the health and nutrition of women, in particular during the pre- and post-natal period.

7. A mentally or physically disabled child, including as a result of malnutrition and/or noma, has the right to enjoy a full and decent life, in conditions, which ensure dignity, promote self-reliance and facilitate the child's active participation in the community.

8. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to adequate housing. States shall respect, protect and fulfil the right to housing by ensuring access to secure, affordable, sanitary, culturally adequate shelter and characterized by availability of services, materials, facilities and infrastructure essential for health, nutrition and comfort.

9. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, has the right to education. States shall respect, protect and fulfil the right of children to education, which is available, accessible, acceptable and adaptable.

10. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, and her/his parents have the right to seek, receive and impart information.

B. Equality and non-discrimination

11. Every child, including a child at risk/affected by malnutrition and noma, and her/his parents have the right to exercise their rights and freedoms without *de jure* or *de facto* discrimination of any kind as to race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth, disability or other status. The prohibition on discrimination gives rise to both positive and negative obligations of States. In particular, States shall ensure that a child or an adult with sequelae is not discriminated against based on her/him being affected by noma.

C. International cooperation and assistance

12. States have undertaken to cooperate internationally and to promote and encourage international assistance with a view to achieving progressively the full realization of economic, social and cultural rights and the rights of the child. This commitment is equally to be upheld for the full realization of the rights of children at risk or affected by malnutrition or noma.

II. Guidelines

13. Acknowledging that the worsening of the world food crisis, which seriously undermines the realization of the right to food for all, including mothers and children, and threatens to further undermine the achievement of the Millennium Development Goals, States shall urgently take all necessarily measures to diminish child morbidity and mortality ensuing from the intersection of malnutrition and childhood diseases, which threaten the development and survival of the child. To this end:

(a) States should prioritize the budgetary spending on the prevention and treatment of malnutrition in children and women. Donor States should sharply increase

earmarked international assistance for nutrition which respects and promotes human rights and does not increase the vulnerability of children and their parents on long-term;

(b) States should establish national strategies for the prevention and treatment of chronic and acute malnutrition in children and women. The national strategies should apply a human rights framework and thus respect, protect and fulfil the right to food, the right to water and sanitation, the right to health, the right to housing, the right to education and the right to information of the child and her/his parents and eliminate discrimination patterns in particular in relation to women or the poor living in the rural area;

(c) States should establish food insecurity and vulnerability maps and use disaggregated data to identify any form of discrimination that may manifest itself in greater food insecurity and vulnerability to food insecurity, or in a higher prevalence of malnutrition among specific population groups, in particular children, with a view to removing and preventing such causes of food insecurity or malnutrition. They should use this food insecurity and vulnerability maps in implementing the national strategies for the prevention and treatment of chronic and acute malnutrition in children and women;

(d) States should promote a resolution at the World Health Assembly to list noma as a neglected disease;

(e) States, in collaboration with the World Health Organization, should take all necessary steps to establish the incidence of noma at the global level and assure the surveillance of the disease in all affected States by incorporating it into existing epidemiological surveillance systems;

(f) All affected States should adopt a noma action plan focusing on the elimination of discrimination in all spheres of life of children affected by noma and adults with sequelae, on awareness raising and prevention of noma, on primary health care, surgery and rehabilitation of children at risk/affected by noma. Inter alia, the following priorities should be set:

(i) States should ensure that *de jure* and *de facto* discrimination of children affected by noma and adults with sequelae is eliminated. Particular attention should be given that children with noma are not isolated or hidden away by their families or communities, that they have access to sufficient nutritious food, to timely and qualitative health care, to education, and that they have adequate housing, clean drinking water and sanitary conditions of life;

(ii) States should raise awareness about noma through all means, including by using media and health workers to inform communities, in particular mothers, social and religious leaders with the view to remove the social stigma attached to this disease and the discrimination of children affected by noma and adults with sequelae;

(iii) States should undertake targeted information campaigns through media and health workers for mothers, comprising information on breastfeeding, on complementary feeding of infants after the age of 6 months, and on improved hygiene practices including washing of hands. States should ensure access to specific educational information to help to ensure the health and well-being of women, including information and advice on family planning;

(iv) States should systematically provide information and tackle administratively and legislatively cultural food practices, which amount to discrimination against women and are detrimental to the nutrition and health of mothers and their children;

- (v) States should ensure training and education for each public health structure on early diagnosis and treatment of noma, including in respect to the crucial relevance of malnutrition as a risk factor of noma;
 - (vi) Oral checks during health investigation of infants and children should be mandatory in order to identify the first signs of noma, usually acute necrotizing gingivitis;
 - (vii) Mouth-rinses, antibiotics and nutritional supplements should be made available and free of charge for children with acute necrotizing gingivitis;
 - (viii) States should to the maximum of their available resources ensure access to reconstructive surgeries for children and adults with sequelae from noma and to rehabilitation and should seek international cooperation and assistance to that end;
 - (ix) States should ensure that no bureaucratic barriers or hurdles stemming from corruption are preventing the activity of international organizations and NGOs related to awareness raising, prevention, primary health surgery and rehabilitation in relation to noma;
 - (x) States should promote collaborative programmes involving the Government, NGOs and private institutions to raise funds and develop programmes to improve the standard of living of children affected by noma and adults with sequelae;
 - (xi) States should appoint a noma focal person to liaise with the World Health Organization, the United Nations Children's Fund, NGOs and other actors working on noma.
14. States are encouraged to include in their State party reports to the relevant treaty bodies, specifically, the Committee on the Rights of the Child, information on the adopted noma action plans and on the progress as well as problems encountered during implementation.
-