



Asamblea General

Distr. general
23 de enero de 2012
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

Comité Asesor

Octavo período de sesiones

20 a 24 de febrero de 2012

Tema 2 a) i) del programa provisional

El derecho a la alimentación

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

Resumen

El presente estudio analiza la relación entre la malnutrición, las enfermedades de la infancia y los derechos humanos, tomando como ejemplo a los niños afectados por noma. En él se reitera la importancia de las condiciones socioeconómicas en que nacen, crecen y viven los niños en la medida en que influyen en la oportunidad de gozar de un buen estado de salud. La malnutrición es un factor clave de riesgo en el caso de la noma, enfermedad que devora la cara de los niños y es mortal hasta en el 90% de los casos si no se administra un tratamiento básico y económico lo antes posible.

En el estudio se recomienda que se fortalezca la lucha contra la pobreza y la malnutrición, actuando de conformidad con los principios de derechos humanos; que la cuestión de la noma se trate a nivel mundial y que se redoblen los esfuerzos para prevenirla y tratarla en África; y que la Organización Mundial de la Salud la considere oficialmente enfermedad desatendida a fin de crear una mayor conciencia al respecto. En el anexo figuran los principios y las directrices de derechos humanos para mejorar la protección de los niños expuestos a la malnutrición o afectados por ella, en concreto los que están expuestos a la noma o afectados por ella.

* El anexo se distribuye tal como se recibió, en el idioma en que se presentó únicamente.

Índice

| | <i>Párrafos</i> | <i>Página</i> |
|---|-----------------|---------------|
| I. Introducción | 1–4 | 3 |
| II. Malnutrición grave, enfermedades de la infancia y derechos humanos | 5–28 | 3 |
| 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 con arreglo al derecho internacional | 21–28 | 9 |
| III. Niños expuestos a la noma o afectados por ella | 29–64 | 11 |
| A. Historia de la noma, incidencia y distribución de la enfermedad | 32–37 | 12 |
| B. Causas, factores de predisposición y tratamiento de la noma | 38–47 | 15 |
| C. Iniciativas para combatir la noma y aliviar el sufrimiento de los niños afectados por la enfermedad | 48–55 | 17 |
| D. Discriminación de los niños afectados por noma y desatención de esa enfermedad | 56–64 | 19 |
| IV. Conclusiones y recomendaciones | 65–66 | 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 su resolución 16/27, de 25 marzo de 2011, el Consejo de Derechos Humanos pidió al Comité Asesor que realizase un estudio detallado sobre la relación entre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, tomando como ejemplo a los niños afectados por noma, y sobre las maneras de mejorar la protección de los niños que padecen malnutrición. El titular del mandato hizo un seguimiento al 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 José Bengoa Cabello, Chinsung Chung, Latif Hüseyinov, Jean Ziegler y Mona Zulficar¹, preparó un estudio preliminar sobre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, tomando como ejemplo a los niños afectados por noma (A/HRC/AC/7/CRP.2). En su séptimo período de sesiones, el Comité recibió el estudio preliminar e invitó a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos a recabar las opiniones y los comentarios sobre él de todos los Estados Miembros, programas y organismos especializados de las Naciones Unidas y otras partes interesadas.

3. El presente estudio sobre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, tomando como ejemplo a los niños afectados por noma, es el resultado de la investigación y la celebración de consultas entre los miembros del Comité Asesor y las partes interesadas pertinentes, y se basa en trabajos anteriores del Comité (A/HRC/16/40 y A/HRC/AC/3/CRP.3). El estudio contó con el apoyo, las opiniones y las observaciones de los Estados Miembros, la Organización Mundial de la Salud (OMS), organizaciones no gubernamentales (ONG) y expertos en el campo de la malnutrición y de la noma². El Comité hará suyo el estudio en su octavo período de sesiones, que será presentado al Consejo de Derechos Humanos en su 19º período de sesiones.

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 explica detalladamente la situación de los niños expuestos a la noma o afectados por ella. En el anexo figuran los principios y directrices de derechos humanos para mejorar la protección de los niños expuestos a la malnutrición o afectados por ella, en concreto los que están expuestos a la noma o afectados por ella.

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 una mayor atención por varias razones. En primer lugar, la idoneidad 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

¹ El grupo de redacción sobre el derecho a la alimentación da las gracias a Ioana Cismas, de la Academia de Derecho Internacional Humanitario y Derechos Humanos de Ginebra, por su importante contribución a la redacción del presente estudio.

² El grupo de redacción da las gracias a todos los interesados que han realizado 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-Hilf-Schweiz, Médicos Sin Fronteras, Sentinelles, Winds of Hope Foundation, Ruth Dreifuss, Cirilo O. Enwonwu, Siv O'Neill y Theophile Mbuguye. Las declaraciones y las observaciones presentadas por escrito figuran en los archivos de la Secretaría y de Jean Ziegler.

sorprendentemente alto³. Las crisis alimentarias de los últimos años, caracterizadas por el alza desproporcionada de los precios de los alimentos básicos⁴, y la reciente hambruna en el Cuerno de África⁵ hacen que sea más urgente entender los vínculos entre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia desde una perspectiva de derechos humanos.

6. En segundo lugar, es preciso identificar los derechos humanos que están en juego en el contexto de la malnutrición grave y de las enfermedades de la infancia para que la comunidad internacional pueda hacer frente a los síntomas y las causas profundas del problema con una respuesta global. Es imperativo, como lo han reiterado el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y los Relatores Especiales de las Naciones Unidas, que se preste especial atención a las personas y grupos más vulnerables y que su acceso a los alimentos satisfaga sus necesidades alimentarias⁶. No cabe duda de que los niños afectados por la malnutrición son un grupo vulnerable, mientras que los niños expuestos a la noma o afectados por ella están entre los más vulnerables. Un análisis desde el punto de vista de los derechos humanos de la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia, entre ellos la noma, ayuda a comprender que están en primer plano 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 contraídas en virtud del derecho internacional, en contraposición a los compromisos voluntarios.

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 inadecuada de calorías, proteínas y nutrientes —incluidas vitaminas— afecta negativamente a los tejidos o a las funciones del cuerpo⁸. Incluye tanto la desnutrición como la hipernutrición⁹. Si bien, en los últimos años, esta última también se ha convertido en una preocupación para los países en

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/.

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.

desarrollo, el presente informe¹⁰ se centrará en el ángulo de la desnutrición dentro de la malnutrición infantil. Como tal, la malnutrición infantil es la consecuencia de una serie de factores que suelen estar relacionados con la mala calidad de los alimentos, un consumo insuficiente de alimentos y enfermedades infecciosas graves y reiteradas, o una combinación de todo ello¹¹.

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

9. Un indicador clave de la malnutrición crónica es el retraso del crecimiento, definido por una estatura inferior a dos desviaciones estándar por debajo de la estatura mediana para la edad de la población de referencia estándar¹³. En otras palabras, los niños afectados son demasiado bajos para su grupo de edad en comparación con los patrones de crecimiento infantil de la OMS. En 2010, alrededor de 171 millones de niños sufrían retraso del crecimiento en el mundo, a causa de una alimentación insuficiente, una dieta pobre en vitaminas y minerales, una atención insuficiente y enfermedades. En Asia Centromeridional, en 2010, el 36% de los niños sufrían retraso del crecimiento¹⁴; en África, la proporción se ha estancado desde 1990, en el 40%, aproximadamente¹⁵.

10. Además de las estadísticas, hay que entender las consecuencias de la malnutrición crónica en el futuro de los niños: desarrollo cognitivo negativo, reducida capacidad 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 resultar permanentes. Los niños afectados nunca recuperarán la altura que no han alcanzado y la mayoría nunca ganará el peso correspondiente. Y, superada la primera infancia, el deterioro cognitivo asociado es a menudo irreversible¹⁷. En otras palabras, esos niños no lograrán su pleno potencial en la edad adulta, algo de lo que no son responsables y de lo que no pueden escapar. Durante la vida de una persona que haya sufrido retraso del crecimiento en la niñez se conculca una serie de derechos humanos: el derecho a un nivel de vida adecuado que incluye los derechos a la alimentación, la salud, el agua y el saneamiento, a menudo el derecho a una vivienda adecuada, el derecho a la educación, el derecho al trabajo, a la no discriminación y, en última instancia, el derecho a la vida. De hecho, el gran número de niños que sufren hoy retraso del crecimiento ensombrece el progreso de otros Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), como la salud y la educación de la infancia. Cabe señalar que es crucial contar con escuelas y hospitales nuevos, pero ¿de qué servirán si los menores que acuden a ellos para estudiar o ir al médico ya están condenados a sufrir enfermedades limitaciones físicas y mentales a causa de carencias

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.

nutricionales ya padecidas¹⁸? Vuelve a ponerse de relieve la importancia de abordar los ODM desde un marco de derechos humanos que resalte la interdependencia de estos y traslade el debate del ámbito de los compromisos voluntarios al de las obligaciones de los Estados contraídas en virtud de las normas de derechos humanos. Además, la malnutrición crónica compromete el futuro desarrollo económico de los países que presentan altas tasas de retraso en los niños que, si no se interviene pronto, no podrán alcanzar su pleno potencial como miembros productivos de la sociedad.

11. A nivel mundial, se estima que 20 millones de niños padecen emaciación grave¹⁹ y, por consiguiente, padecen de malnutrición aguda grave²⁰. Nicholas Kristof ha descrito la tragedia (evitable) de esos niños refiriéndose a su imperturbabilidad: "No sonríen. No se mueven. No muestran ni un atisbo de miedo, dolor o interés. Zombis diminutos y marchitos, abandonan todas las funciones no esenciales para dedicar hasta la última caloría a seguir vivos"²¹. La dignidad humana de esos niños se ve comprometida y, en última instancia, lo mismo sucede con su derecho a la vida, ya que cerca de 1 millón de niños mueren anualmente por malnutrición aguda²².

12. Como se desprende de lo anterior, la malnutrición en sí misma es una afección médica grave que afecta a los niños. Además, existe una relación recíproca entre la malnutrición y las enfermedades de la infancia. Los estudios médicos demuestran que las infecciones afectan negativamente al estado nutricional al reducir la ingesta alimentaria y la absorción intestinal y aumentar el catabolismo y la retención de los nutrientes necesarios para la síntesis y el crecimiento del tejido. Por otro lado, la malnutrición puede predisponer a la aparición de infecciones debido a su impacto negativo sobre la protección que ofrecen la piel y las membranas mucosas y porque provoca alteraciones en el sistema inmunológico del huésped²³.

13. Por lo tanto, los niños acaban padeciendo malnutrición grave debido a enfermedades infantiles agudas, como neumonía, diarrea, malaria y sarampión, que, o bien no se tratan, o se tratan de manera inadecuada a causa de las limitaciones del acceso a los servicios de salud tanto en términos de oportunidad como de calidad²⁴. A menudo se produce un círculo mortífero. Por ejemplo, en las últimas décadas, la investigación aplicada ha confirmado el efecto deletéreo de las enfermedades diarreicas en el estado nutricional de los niños²⁵. La diarrea exacerba considerablemente la malnutrición de los niños, que a su vez corren un mayor riesgo de padecer diarrea aguda y sufren múltiples episodios cada año²⁶. En este contexto cabe señalar que la diarrea es la segunda causa de muerte entre los niños menores de 5 años a nivel mundial, alrededor de 1,5 millones al año²⁷.

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", Serie de Monografías de la OMS N° 57 (Ginebra, 1968).

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

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.

14. Igualmente, las enfermedades crónicas en 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 de las causas de la malnutrición grave en los niños²⁸. En cuanto al VIH/SIDA, la OMS destaca la necesidad de hacer un enorme esfuerzo 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 compleja relación entre el VIH/SIDA y la malnutrición es la necesidad de sopesar el riesgo de que los niños contraigan el VIH a través de la leche materna frente al riesgo mayor que corren los lactantes no amamantados, en particular del mundo en desarrollo, de morir a causa de malnutrición y diarrea³⁰.

15. Otra faceta de la relación entre la malnutrición grave y las enfermedades de la infancia son las complicaciones médicas derivadas de factores específicos o patógenos que afectan a los niños desnutridos. La malnutrición pone en peligro el sistema inmunológico, lo cual desencadena enfermedades graves de etiología poco clara y lesiones en los casos de kwashiorkor³¹. Ejemplos de este tipo de enfermedades son el síndrome de Lyell en niños gravemente malnutridos, heridas no infecciosas en niños con malnutrición grave, síndromes mielodisplásicos y noma. La segunda parte de este estudio se dedicará de manera exhaustiva a la noma.

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

17. Es bien sabido que las condiciones socioeconómicas en las que los niños nacen, crecen y viven afectan a sus posibilidades de gozar de un buen estado de salud: cuanto más baja sea su posición socioeconómica, mayor será su riesgo de tener una salud precaria; esto se aplica en todos los países³⁴. La pobreza es una condición humana compleja que se caracteriza 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 extrema pobreza y los derechos humanos, las "realidades de la pobreza"

²⁸ Intercambio con la Dra. M-C. Bottineau.

²⁹ OMS, "Nutrición y VIH/SIDA". Disponible en <http://www.who.int/nutrition/topics/hivaids/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 Intercambio con la Dra. M-C. Bottineau; Médicos Sin Fronteras, *A Beginner's Guide to Malnutrition*, www.msf.or.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.

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

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 la agricultura en las últimas décadas (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 la alimentación y las prácticas conexas, la higiene y el saneamiento, la crianza de niños sanos y la educación infantil, así como del horror del trabajo y la prostitución infantiles. La eliminación de la pobreza es un imperativo dimanante de las obligaciones de derechos humanos de los Estados relacionadas con la realización de todos los derechos humanos universales, dando prioridad a las personas más vulnerables (véase cap. II, secc. B).

18. La vulnerabilidad de los niños está estrechamente relacionada con la vulnerabilidad de las mujeres. La mujer desempeña un papel importante en que no podemos dejar de insistir: las embarazadas, las madres lactantes y las niñas son muy vulnerables a la malnutrición. Una madre que padece malnutrición tiene más posibilidades de dar a luz un bebé de bajo peso propenso a contraer enfermedades y a sufrir una muerte prematura³⁵. Se sostiene que las niñas que padecen malnutrición, en particular, corren el riesgo de convertirse en madres en la misma situación, contribuyendo así al ciclo intergeneracional de la malnutrición³⁶. Desde una perspectiva de derechos humanos, debemos cuestionar las prácticas culturales que limitan el acceso de la mujer a la nutrición y la alimentación, al agua potable y el saneamiento y a la educación, y denunciar que son formas de discriminación de género³⁷. Estas prácticas discriminatorias pueden ser también causa de malnutrición en las niñas y, con el tiempo, en las mujeres, y, por ende, de la propagación de un ciclo de malnutrición. El acceso de una madre y su hijo a alimentos nutritivos es tan importante como el acceso a información acerca de las prácticas de alimentación adecuada³⁸. Incluso en el mundo desarrollado, las madres lactantes se enfrentan a obstáculos, como la presión social de no amamantar en público y la falta de instalaciones adecuadas que permitan la lactancia en el lugar de trabajo³⁹. Al mismo tiempo, la falta de licencia por maternidad remunerada o la que no abarca los seis meses de lactancia exclusiva recomendados por la OMS a menudo no deja otra opción a las madres jóvenes que volver a trabajar e interrumpir o reducir la lactancia⁴⁰. Además, como subraya el Consejo de Derechos Humanos en su resolución 16/27, el acceso sin discriminación a los recursos, incluidos ingresos, tierras y agua, y su propiedad, y a la educación, la ciencia y la tecnología son fundamentales para que las mujeres puedan alimentarse y a sus familias.

19. Como se desprende de los párrafos anteriores, con frecuencia la pobreza es el nexo entre la malnutrición y las enfermedades de la infancia; a menudo puede atribuirse a la misma pobreza la discriminación sufrida de hecho o de derecho dentro de la sociedad y de la propia familia (véase A/HRC/16/40). El fuerte vínculo entre la malnutrición y las

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.*

enfermedades de la infancia se deriva de las dificultades de acceso a alimentos nutritivos suficientes o adecuados, a una atención de la salud oportuna y eficaz, a instalaciones de agua potable y saneamiento, a la educación, a la información, al trabajo y medios de vida decentes, y a albergues y viviendas adecuados y salubres. Esas carencias de acceso reflejan el historial de incumplimiento de los derechos humanos de niños y adultos. Una publicación del UNICEF del año 2000 lo resume diciendo que el éxito que ha tenido el mundo en la protección de los derechos del niño y la realización del potencial humano se demuestra con mucha más elocuencia en carne y hueso que en hormigón o acero, con mucha más claridad en la altura de los niños que en la de los rascacielos⁴¹.

20. La observación sigue siendo válida hoy, cuando hay en el mundo 195 millones de niños que sufren malnutrición y son susceptibles de padecer enfermedades infantiles crónicas y agudas, al igual que complicaciones médicas como la noma.

B. Malnutrición y enfermedades de la infancia: obligaciones de los Estados con arreglo al derecho internacional

21. Esta cuestión de derechos humanos se plantea cuando concurren malnutrición y enfermedades infantiles, poniendo en juego el conjunto de derechos del niño y de las madres garantizados con arreglo al marco jurídico internacional, por 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 dichos instrumentos internacionales tienen la obligación legal de respetar, proteger y hacer efectivos los derechos humanos. Con respecto a la malnutrición, los Estados, en colaboración con las organizaciones internacionales y la sociedad civil, deben garantizar las condiciones necesarias para que los padres y los hijos puedan alimentarse 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 utilizar datos desglosados para identificar "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. Pueden utilizarse esos instrumentos para corregir la actual situación, que no ha registrado "una mejora significativa" en la reducción de la prevalencia del peso inferior al normal entre los niños de hogares pobres, en contraste con el avance considerable registrado en el caso de los hogares ricos⁴³. La protección de los derechos de los más vulnerables es un imperativo de derechos humanos derivado principalmente de la prohibición general de la discriminación con arreglo a la normativa de derechos humanos y la Carta de las Naciones Unidas (A/HRC/16/40, párrs. 9 a 11).

23. En lo tocante a la conjunción de la malnutrición y las enfermedades pediátricas, destaca el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, el instrumento de derechos humanos que cuenta con mayor número de ratificaciones. En ese artículo se establece 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

⁴¹ UNICEF, *The Progress of Nations 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).

apropiadas para combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud, entre otras cosas, mediante la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre. De conformidad con 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, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos". En el artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer se prevé que los Estados partes garanticen a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionándole servicios gratuitos cuando fuere necesario, y le aseguren una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia.

24. Por consiguiente, el informe del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) de 2010 sobre la consecución de los ODM de manera igualitaria debería leerse partiendo de las obligaciones jurídicas internacionales de los Estados, y no de sus compromisos voluntarios:

"Muchos países que han cumplido o están a punto de cumplir la meta del primer objetivo del Milenio relativa a la prevalencia de la insuficiencia ponderal deben esforzarse por reducir la prevalencia del retraso del crecimiento. Un enfoque global incluirá la calidad y la cantidad de los alimentos, el agua y el saneamiento, los servicios de salud y los cuidados y prácticas de alimentación, así como factores condicionantes fundamentales como la pobreza, la desigualdad y la discriminación contra la mujer (incluido el escaso nivel educativo de las niñas)."⁴⁴

25. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales consagra el principio de asistencia y cooperación internacional, que genera obligaciones extraterritoriales para los Estados partes⁴⁵. El carácter legal de tales obligaciones quedó 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 la índole de las obligaciones de los Estados partes (párr. 13)⁴⁶. A efectos del presente estudio cabe destacar la pertinencia del artículo 11, párrafo 2, del Pacto, que estipula que los Estados partes "adoptarán, individualmente y mediante la cooperación internacional, las medidas, incluidos los programas concretos" necesarios para que toda persona, y, por ende, los niños, esté protegida contra el hambre. En la Convención sobre los Derechos del Niño figura una disposición similar sobre la cooperación internacional en relación con el derecho de los niños a la salud (art. 24, párr. 4).

26. El Comité consideró que los artículos 22 y 23 servían de marco para las actividades de las organizaciones internacionales y los organismos especializados de las Naciones Unidas⁴⁷. Se pidió que las organizaciones internacionales renovaran su compromiso de respetar los derechos económicos, sociales y culturales al elaborar y aplicar sus políticas y

⁴⁴ UNICEF, *Progress for Children*, pág. 16.

⁴⁵ Véase S. I. Skogly, *Beyond National Borders: States' Human Rights Obligations in International Cooperation* (Antwerp, 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.

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

programas y que ayudaran a los Estados a cumplir sus obligaciones en materia de derechos humanos⁴⁸.

27. Sin embargo, un análisis realizado por Médicos Sin Fronteras (MSF) ha mostrado que la ayuda que los Estados, las organizaciones internacionales y regionales y los agentes privados destinaron a la nutrición entre 2004 y 2007 se mantuvo en 350 millones de dólares de los Estados Unidos, al mismo nivel que entre 2000 y 2004. Basándose en un cálculo de costos realizado por el Banco Mundial⁴⁹, MSF afirma que para superar la malnutrición es preciso aumentar considerablemente el gasto en alimentación y distribuirlo mediante asignaciones específicas⁵⁰. Además, MSF asegura que el dinero no se gasta "como es debido" 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 los alimentos que producen al país destinatario, y adoptaran la política de adquirir alimentos locales, se podrían liberar unos 600 millones de dólares⁵². También reconocieron la importancia de adquirir alimentos de producción local para combatir la malnutrición otros donantes y organismos, como la Unión Europea y el Programa Mundial de Alimentos⁵³.

28. Para luchar contra la malnutrición y las enfermedades infantiles que ocasiona es preciso exigir responsabilidades, y así lo establecen precisamente las obligaciones de los Estados en materia de derechos humanos. Estas definen un marco de responsabilidad global, por el que los Estados con gran cantidad de niños malnutridos tienen el deber de actuar con diligencia para eliminar 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 muy importante, de erradicar sistemáticamente la corrupción y promover la transparencia. El marco de derechos humanos también requiere que la ayuda prestada por los Estados más ricos permita a las personas alimentarse y no suponga únicamente un alivio pasajero al tiempo que reduce las perspectivas de practicar una agricultura sostenible⁵⁴. Además, todos los Estados deberían procurar la coherencia, en lugar de la fragmentación, del derecho internacional, y, por ende, no se debería permitir que los regímenes de comercio e inversión chocaran con el sistema de derechos humanos, especialmente cuando están en juego los alimentos tan necesarios para los niños malnutridos o los medicamentos antirretrovirales para sus madres infectadas por el VIH.

III. Niños expuestos a la noma o afectados por ella

29. En la primera parte del estudio se ha subrayado cuán importante es entender la relación entre la malnutrición, las enfermedades de la infancia y los derechos humanos. La

⁴⁸ *Ibid.*

⁴⁹ Véase Horton y otros, *Scaling Up Nutrition: What Will it Cost?* (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 Véase 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 Port-au-Prince, De la fourche à fourchette (suite).

⁵⁴ Véase al respecto el proyecto de Principios rectores relativos a las evaluaciones de los efectos de los acuerdos de comercio e inversión en los derechos humanos preparado por el Relator Especial sobre el derecho a la alimentación, Sr. Olivier de Schutter, 1º de julio de 2011.

noma es la cara más brutal de la pobreza y la malnutrición infantil y ocasiona algunas de las peores violaciones de los derechos del niño.

30. La noma (*cancrem oris*), término procedente del griego "devorar", es una enfermedad infecciosa, aunque no contagiosa, que destruye los tejidos blandos y duros de la cara⁵⁵. Se cree que la lesión comienza por una ulceración localizada en las encías o la mucosa de las mejillas o los labios y que se extiende rápidamente a los tejidos adyacentes. Al mismo tiempo se produce una inflamación de la parte de la cara afectada. Si no se trata, la piel inflamada se gangrena y se produce una perforación que, en una semana, deja un agujero en la cara⁵⁶. Se estima que la noma conduce a la muerte entre a un 70% y un 90% de los casos⁵⁷. En su mayoría, las muertes se achacan a complicaciones como neumonía, diarrea y septicemia junto con malnutrición grave⁵⁸.

31. Todos los datos clínicos disponibles concuerdan: las principales víctimas de esta enfermedad incapacitante son los niños. La noma aguda afecta sobre todo a niños malnutridos de hasta 6 años de edad⁵⁹, mientras que se observan secuelas en adolescentes y adultos⁶⁰. Tras estudiar a pacientes de noma en Nigeria, algunos especialistas han concluido que no se observa esa enfermedad en los niños de la elite nigeriana residente en sectores prósperos de las zonas urbanas y que se trata sobre todo de una enfermedad socioeconómica que afecta de preferencia a los niños desfavorecidos, malnutridos de las comunidades rurales pobres⁶¹. Los estudios médicos coinciden en señalar al principal grupo de población principalmente afectado por noma: los niños pequeños desfavorecidos y con malnutrición grave de comunidades que viven en la extrema pobreza⁶².

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

32. Conocido en la Europa clásica y medieval, la noma era común en Europa y América del Norte hasta comienzos del siglo XX⁶³. Ya en el siglo XVIII, se constató que guardaba relación con la pobreza, la malnutrición y las enfermedades pasadas del niño, como el sarampión⁶⁴. Gracias a su desarrollo económico, las sociedades de Europa y América del Norte pudieron alimentar correctamente a sus niños y erradicar así prácticamente esa

⁵⁵ C. O. Enwonwu y otros, "Noma (cancrem 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 (*cancrem 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 Poverty in Rural Asia", *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 78, N° 4, abril de 2008, pág. 539.

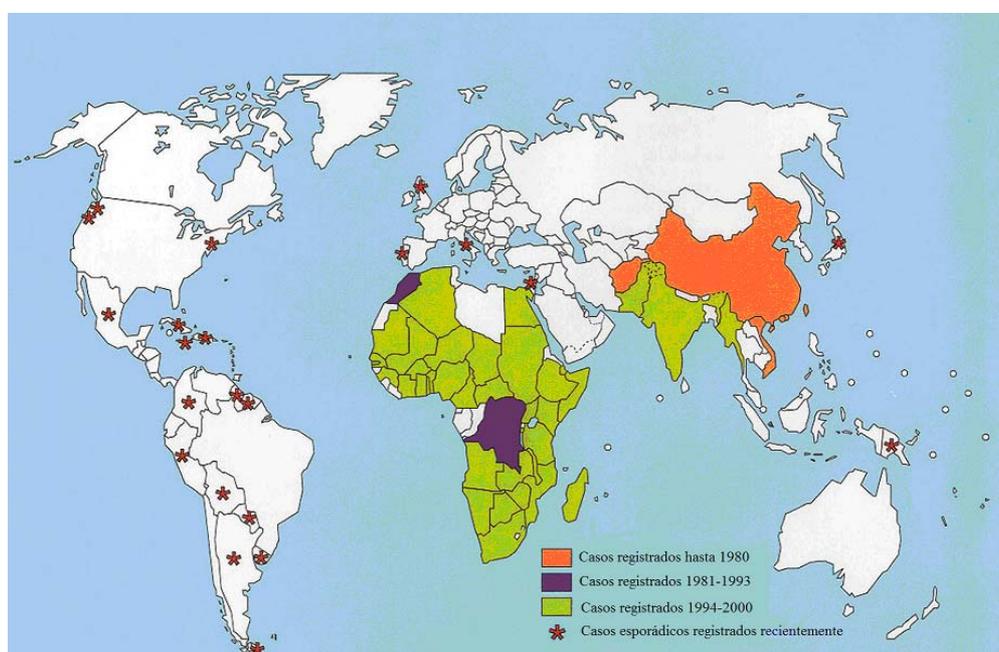
⁶³ K. Marck, "A History of Noma, the 'Face of Poverty'", *Plastic and Reconstructive Surgery*, vol. 111, N° 5, abril de 2003, págs. 1702 a 1707.

⁶⁴ *Ibid.*

enfermedad⁶⁵. Reaparecieron casos de noma en los campos de concentración nazis de Bergen-Belsen y Auschwitz⁶⁶ y en algunos países europeos que padecieron suma escasez de alimentos durante la segunda guerra mundial⁶⁷. Recientemente, se documentaron casos de la enfermedad en pacientes de VIH o sida de países desarrollados con malnutrición, mala higiene bucodental e inmunodeprimidos⁶⁸.

33. Se considera que los más afectados por noma son países de ingresos bajos y medios, en particular de África y Asia⁶⁹. Los expertos, incluidos los de las ONG, que operan sobre el terreno denominan "franja de la noma" al área que se extiende desde zonas del África Occidental y Central hacia el Sudán⁷⁰. Se considera que una gran cantidad de personas afectadas por noma vive 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 el gráfico 1. En una publicación médica relativa a la noma en la República Democrática Popular Lao se concluye que probablemente sea más frecuente en las comunidades rurales de Asia de lo que se considera actualmente⁷³.

Gráfico 1
Distribución de la noma en el mundo⁷⁴



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.

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.

34. Según las estimaciones publicadas por la OMS en 1998, anualmente contraen noma 140.000 personas⁷⁵, de las que 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, en su gran mayoría niños⁷⁷. De acuerdo con el *Informe sobre la salud en el mundo 1998*, 770.000 personas sobrevivieron a la enfermedad con graves secuelas⁷⁸.

35. En 2003 las cifras de la incidencia de la noma se calcularon a partir de los datos de pacientes ingresados con la enfermedad en dos hospitales de Sokoto (Nigeria)⁷⁹. Extrapolando la incidencia de la zona noroccidental de Nigeria a los países limítrofes con el desierto del Sáhara, el estudio indicó una incidencia anual de 25.600 casos en la región y una incidencia anual mundial de 30.000 a 40.000 casos⁸⁰. Los expertos consideran que son cifras más bien bajas, puesto que menos de un 10% de los enfermos de noma recaba tratamiento médico⁸¹. Como bien dice el Dr. Enwonwu, destacado especialista de la noma, esos casos solo representan "la punta del iceberg"⁸².

36. Las recientes crisis alimentaria y económica hacen aún más urgente disponer de datos recientes. Se cree que ambas crisis tienen un efecto importante en la incidencia de la noma, pues, debido a ellas se ha multiplicado el número de personas, incluidos niños, que sufren hambre y malnutrición⁸³. Los estudios médicos anteriores mostraron la relación existente entre la crisis económica, la escasez de alimentos y la incidencia de la noma. Hay quien señala expresamente la disminución de la oferta de alimentos en los años ochenta en el África Subsahariana y la subsiguiente malnutrición crónica como uno de los factores que explican el aumento de noma registrado⁸⁴. La ONG Sentinelles constató efectos de la crisis alimentaria del Níger en 2005 al cabo de tres años, cuando se duplicó el número de niños pequeños con noma. Este aumento de casos podría deberse a que de las madres malnutridas nacieron bebés malnutridos, que resultaron ser las últimas víctimas de la crisis alimentaria de 2005⁸⁵. Es primordial contar con información actualizada sobre la noma.

37. A nivel institucional, la falta de datos recientes ha desalentado a quienes pretendían estudiar la noma⁸⁶. A su vez, la falta de estudios es precisamente la razón del escaso interés por reunir información sobre la incidencia y la distribución de la noma aguda en el mundo. Ese círculo vicioso hace que la mayoría de los niños y demás personas con noma no reciban tratamiento y estén desatendidos.

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 Asimismo, A. Fieger y otros, "An Estimation of the Incidence of Noma in North-West Nigeria", *Tropical Medicine and International Health*, vol. 8, Nº 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.

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, Intercambio con Jean Ziegler, 27 de julio de 2009.

⁸⁶ Al parecer, la Oficina Regional para África está finalizando el informe sobre el estudio de la noma realizado en 2007-2008 en África.

B. Causas, factores de predisposición y tratamiento de la noma

38. Los investigadores no han identificado un microorganismo específico causante de la noma⁸⁷. A pesar de la incertidumbre en el ámbito de la microbiología y fisiopatología, hay amplio consenso entre los expertos acerca de que la noma resulta de la interacción de varios elementos principales: la malnutrición, la falta de higiene bucodental, a su vez consecuencia de la extrema pobreza, las deficiencias inmunitarias y las infecciones bucodentales⁸⁸.

39. En primer lugar, se considera que el principal factor de predisposición a la noma es la malnutrición⁸⁹. Los expertos dicen que es "condición" para la aparición de la noma⁹⁰. La ausencia de casos de noma entre los niños africanos bien nutridos y su aparición en los campos de concentración nazis donde había una malnutrición galopante, corroboran seriamente otras pruebas de que la malnutrición influye significativamente en el desarrollo de la enfermedad⁹¹. Según dicen el Dr. Enwonwu y otros, las pautas mundiales de distribución de la enfermedad coinciden con la distribución mundial de la malnutrición⁹².

40. Las investigaciones recientes se centran en la malnutrición prenatal y su influencia en el hecho de que los niños contraigan noma. En varios países donde se ha documentado la noma, se dice que la malnutrición comienza *in utero*, debido a la mala alimentación de la madre, que ocasiona un retraso en el crecimiento intrauterino y un peso escaso del bebé al nacer⁹³. En la primera fase postnatal, los bebés nacidos con peso escaso sufren malnutrición y una menor resistencia a las infecciones, lo que a menudo se prolonga hasta la adolescencia y la edad adulta⁹⁴. Ambos elementos contribuyen al desarrollo de la noma. Por consiguiente, en el contexto de la prevención de la noma, es primordial combatir la malnutrición de los bebés y las madres.

41. En segundo lugar, para que se desarrolle noma debe haber mala higiene bucodental. Los expertos consideran que los niños malnutridos que son objeto de medidas de higiene regulares y correctas tienen menos probabilidades de sufrir noma⁹⁵. La práctica de reconocimientos bucodentales preventivos y la enseñanza a los padres de buenas medidas de higiene bucodental son dos acciones fundamentales para prevenir la noma entre los niños malnutridos.

42. En tercer lugar, un debilitamiento del sistema inmunitario causado por la malnutrición o por infecciones, como el sarampión, el paludismo, la tuberculosis y el VIH, puede contribuir a que los niños desarrollen noma⁹⁶.

43. En cuarto lugar, la investigación ha mostrado que una alta carga bacteriana de los microorganismos que habitualmente se encuentran en la cavidad bucal rompe la resistencia

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, N° 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 Medicale*, 29 septiembre de 2006.

⁸⁹ *Ibid.*

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

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.

de un sistema inmunitario debilitado⁹⁷. Actualmente los expertos coinciden en que la gingivitis necrótica aguda es precursora de la noma⁹⁸. Anteriormente se creía que la *Fusobacterium necrophorum* y *Prevotella intermedia* eran factores fundamentales del proceso que convierte en patógenos los componentes de la flora normal⁹⁹, pero las investigaciones realizadas recientemente con técnicas más avanzadas no han permitido identificar un agente bacteriológico concreto causante de la noma¹⁰⁰.

44. Otros factores que entrañan un riesgo importante de desarrollar noma son el consumo de agua de mala calidad y la deshidratación, las malas condiciones de saneamiento, incluida la vivienda insalubre y el contacto con ganado mal cuidado¹⁰¹.

45. La noma puede alcanzar la fase terminal en tan solo tres semanas¹⁰². La OMS identifica cuatro etapas de la enfermedad, por lo que su tratamiento se adapta en consecuencia. En la primera etapa, cuando hay sangrado y lesiones en las encías, es posible tratar el inicio de la noma de una manera "sencilla, eficaz y barata"¹⁰³ con enjuagues bucales desinfectantes y alimentación diaria con vitaminas¹⁰⁴. En la fase siguiente, que conlleva inflamación de la cara y fiebre, son esenciales los enjuagues bucales, la administración de antibióticos y los suplementos de nutrientes¹⁰⁵. Se ha comprobado que ello evita que las úlceras iniciales se gangrenen y extiendan, lo que requiere cuidados de urgencia y, posteriormente, cirugía plástica costosa¹⁰⁶. Los supervivientes quedan desfigurados y pierden capacidad funcional. Los médicos indican que las consecuencias habituales de la noma son el anquilosamiento mandibular y la pérdida ósea parcial del maxilar, la mandíbula u otros huesos faciales¹⁰⁷. Sin cirugía plástica el niño que sobrevive no podrá volver a hablar o comer normalmente¹⁰⁸.

46. Tal como se indicó en la sección anterior, la tasa de mortalidad de la noma es muy alta. No obstante, si se diagnostica pronto y se trata con medidas de higiene bucodental, antibióticos y alimentación nutritiva, la mortalidad puede caer entre un 70% y un 90%, aproximadamente al 20%¹⁰⁹. De ahí que resulte primordial reconocer cuanto antes los signos clínicos de la enfermedad y tratarlos a tiempo para salvar la vida de los niños afectados.

47. Tratando los factores que propician la noma es posible reducir la incidencia de la enfermedad; es necesario adoptar una perspectiva global. Por consiguiente, la lucha contra la noma debe centrarse prioritariamente en promover la higiene bucodental y en combatir la malnutrición aguda. La vacunación contra enfermedades infecciosas, como el sarampión,

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. Bolívar y otros, "Bacterial diversity in oral samples of children in Niger with acute Noma, acute necrotizing gingivitis, and healthy controls", presentado en el *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.

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.

que pueden debilitar el sistema inmunitario reduciría considerablemente la incidencia de la noma¹¹⁰. En la lucha contra la noma es fundamental adoptar medidas firmes para mejorar el saneamiento y el acceso al agua potable y a una vivienda adecuada, y para informar sobre la higiene bucodental y la importancia de la lactancia materna, atendiendo en particular a los niños vulnerables y las madres de las zonas rurales pobres y los barrios de tugurios. De manera general, cabe afirmar que combatiendo la extrema pobreza también se lucha contra la noma.

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

48. En respuesta a los informes de varias ONG y algunos gobiernos acerca de la recrudescencia de la enfermedad, la OMS organizó la primera sesión de información sobre la noma en la Asamblea Mundial de la Salud de 1989¹¹¹. A esta siguió en 1994 la aprobación de un programa de acción contra la noma en cinco puntos: prevención, mediante la formación y la sensibilización en materia de diagnóstico y tratamiento precoces para todos los integrantes del sistema de salud público y mediante la sensibilización e información de la población, en particular las madres; epidemiología y vigilancia, centradas en comprobar la incidencia y en incluir la vigilancia de la noma en los sistemas de vigilancia epidemiológica existentes; investigación etiológica, para determinar las causas de la noma y las razones por las que no afecta a todos los niños por igual; asistencia primaria de salud, que supone asegurar el suministro de los antisépticos, los medicamentos y los suplementos nutritivos necesarios; y cirugía y rehabilitación¹¹².

49. En 1998 el Comité Regional de la OMS para África declaró prioritaria la lucha contra la enfermedad en el continente¹¹³. A raíz de la decisión adoptada por el Comité Regional Consultivo en 2000, se transfirieron las actividades del programa contra la noma de la sede en Ginebra a la Oficina Regional de la OMS para África¹¹⁴. En 2008 la noma fue incluida en la lista de enfermedades que se debían erradicar y eliminar según las directrices técnicas de vigilancia y respuesta integradas ante las enfermedades en la Región de África¹¹⁵.

50. No es posible evaluar plenamente en el presente estudio los efectos de la transferencia de responsabilidades de la sede de la OMS en Ginebra a la Oficina Regional para África en relación con la lucha contra la noma en África (véase *supra*). No obstante, sí se ha comprobado que, a raíz de esa transferencia, ya no se dispone de una perspectiva de la situación mundial de la noma. La Oficina Regional de la OMS para África se encarga de coordinar la lucha contra la noma exclusivamente en el continente africano. Así pues, el programa de 1994 en cinco puntos de lucha contra la noma y las directrices técnicas están destinados a aplicarse únicamente en África, mientras que los niños de Asia y otras regiones se ven privados de vigilancia, atención de salud, cirugía y rehabilitación. Desde el

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

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

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).

punto de vista de la salud pública, resulta sumamente problemático que se desatiendan Asia y otras partes del mundo donde hay tasas de malnutrición preocupantes y niños potencialmente expuestos a la noma. Desde el punto de vista de los derechos humanos, ello podría representar una violación de los derechos de los niños expuestos a la noma o afectados por ella.

51. En la región africana se han logrado algunos avances en la lucha contra la noma. En este contexto, es indispensable señalar la fundamental importancia de las actividades de ONG, instituciones caritativas y personas de África y el extranjero que han impulsado la lucha contra la noma, ofreciendo apoyo y asistencia económica, logística, médica, quirúrgica y posoperatoria y llevando a cabo investigación etiológica¹¹⁶.

52. 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 constituida por más de 30 miembros¹¹⁷. El programa desarrolla la prevención, la detección precoz y la gestión de la enfermedad en seis países del África Occidental: Benin, Burkina Faso, Malí, Níger, Senegal y Togo¹¹⁸. Sin embargo, actualmente hay otros países de África situados en la "franja de la noma" que, a pesar de tener altas tasas de malnutrición, no están incluidos en el programa regional de la OMS contra la noma. Los informes indican que varios países de África dedican gran atención a "los problemas graves de salud bucodental", como la noma¹¹⁹.

53. La Fundación alemana Hilfsaktion Noma, una ONG que se ocupa de la prevención y el tratamiento de la noma y la rehabilitación en el Níger y Guinea-Bissau, entre otras cosas, creando centros de vacunación, casas y hospitales¹²⁰ para los niños con noma, colabora con la Oficina Regional de la OMS para África en la elaboración de un manual de prevención integral y de gestión de las principales enfermedades bucodentales, incluida la noma, en la región de África¹²¹.

54. Varias ONG y organizaciones caritativas financian las operaciones de cirugía plástica de los sobrevivientes en África y cada vez invierten más en la rehabilitación de los pacientes en sus países de origen. Cabe citar, por ejemplo: la fundación británica Facing Africa que ha financiado varios años los viajes de equipos de cirujanos, anestesistas y enfermeros voluntarios a Nigeria y Etiopía para operar a víctimas de noma¹²². AWD-Stiftung Kinderhilfe, de Alemania, y Noma-Hilfe-Schweiz operan en Nigeria y Guinea-Bissau, respectivamente¹²³. También participan otras instituciones como la Fundación neerlandesa sobre la noma, Interplast Francia y PhysioNoma¹²⁴. Sentinelles

¹¹⁶ Sería imposible dar aquí una lista completa de todos los agentes no gubernamentales que se ocupan de la noma.

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

¹¹⁸ Intercambio de J. Ziegler e 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 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, *Conferencia de planificación de la salud bucodental en la Región de África. Informe de la conferencia*, 14 a 16 de abril de 2004, Nairobi.

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

¹²¹ Intercambio de J. Ziegler e 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 Véase www.noma.nl <http://missions-interplast.blogspot.com/> y <http://www.physionoma.fr>.

realiza labores de sensibilización y prevención y de tratamiento y ha financiado el tratamiento quirúrgico de niños afectados por noma de Burkina Faso y el Níger¹²⁵.

55. El equipo pluridisciplinario Geneva Study Group on Noma ha emprendido un amplio estudio de control de casos que abarca casos agudos de niños menores de 12 años del Níger, con miras a determinar las causas precisas de la noma y establecer un tratamiento¹²⁶. En el último decenio, el Dr. Enwonwu ha explorado la etiopatogenia de la noma y ha contribuido a que se comprenda mejor el posible papel de los virus (ahora se observa la coinfección de noma y VIH)¹²⁷, bacterias, parásitos y la proximidad con el ganado en la génesis de esa enfermedad tan destructiva¹²⁸.

D. Discriminación de los niños afectados por noma y desatención de esa enfermedad

56. Los niños que sobreviven a la noma, además de sufrir desfiguración y pérdida de capacidad funcional, son estigmatizados, se ven excluidos y discriminados. Por falta de información adecuada de la población en general y las madres en particular, se tiende a considerar que la noma es una maldición, "cosa del demonio" y una vergüenza para la familia. El estigma social que conlleva, hace que, en lugar de procurarles atención médica, las familias en ocasiones escondan a los niños o los aislen con los animales¹²⁹, lo que reduce aún más las posibilidades de que los niños reciban tratamiento precoz y se recuperen. Dada la alta tasa de mortalidad, ocultar a los niños con noma, supone prácticamente condenarlos a muerte. Si sobreviven, los niños que han sido escondidos quedan excluidos de las estadísticas de la enfermedad. Así pues, las autoridades tienen la obligación urgente e imperativa de destruir los mitos sobre la noma y de informar a los trabajadores de la salud y los padres sobre la manera de diagnosticarlo y tratarlo. Ante todo, debe ampararse el derecho a la vida de esos niños, además de su derecho a recibir atención de salud oportuna y adecuada y a no ser discriminados.

57. Los sobrevivientes están condenados a una vida arruinada por la discriminación. Mientras tratan de ocultar su cara mutilada, a menudo se ven reducidos a vivir en la pobreza, incapaces de acceder, por impedírsele su enfermedad o la sociedad, a la educación, a un trabajo digno o una vivienda adecuada. Las víctimas de noma se asemejan a las víctimas de la lepra, rehuidas y rechazadas por sus comunidades¹³⁰. Así pues, la cirugía plástica supondría para los supervivientes una oportunidad extraordinaria de vivir sin discriminación. Prácticamente los únicos que actúan en ese ámbito son ONG y personas que a menudo efectúan operaciones plásticas gratuitas en su tiempo libre (véase la sección siguiente). A pesar de ello, muchas ONG afirman que deben afrontar obstáculos burocráticos y corrupción, lo que reduce las ya escasas posibilidades que tienen los más vulnerables de lograr una vida y medios de subsistencia dignos.

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.

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.

58. La simple desatención de la enfermedad conlleva vastas consecuencias. 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 planea colaborar con el Plan de la OMS de Lucha contra las Enfermedades Tropicales Desatendidas¹³². Esa cooperación puede ser un indicio de que prospera la idea de que la noma es una enfermedad desatendida y, por tanto, debe reconocerse como tal.

59. La desatención de esa enfermedad tiene graves consecuencias, dada la necesidad de tratamiento rápido de los niños con noma aguda y la posterior cirugía plástica. Por ejemplo, el Dr. Srour afirma que muy pocos médicos de Asia conocen la noma y que probablemente no la identificarían porque raramente es descrita entre las enfermedades existentes en el continente asiático¹³³. La divulgación de información y la capacitación en relación con la noma en Asia y otros lugares incumbe a los Estados, mientras que la OMS debe orientar esas actividades. Sin embargo, los expertos sobre el terreno informan de que la noma está desatendida o es directamente ignorada por las autoridades políticas, lo que perpetúa el círculo vicioso de desatención de la enfermedad y discriminación de los afectados. Así pues, cabría perfectamente calificar a los niños con noma de grupo de víctimas desatendidas.

60. La noma no figura en los informes anuales de la OMS, a pesar de que conlleva una tasa de mortalidad comparable a enfermedades como la esclerosis múltiple y la apendicitis¹³⁴. Tampoco figura entre las enfermedades más mortíferas como el paludismo o las enfermedades diarreicas, las infecciones por VIH/SIDA, el sarampión o la malnutrición crónica, aunque es una complicación de esas enfermedades¹³⁵. Asimismo se ha omitido la noma en el primer informe de la OMS sobre las enfermedades tropicales desatendidas "*Working to Overcome the Global Impact of Neglected Tropical Disease*", de 2010¹³⁶. Según Alexander Fieger, ello demuestra la ausencia de un buen sistema de vigilancia de la noma y la falta de interés por ese azote entre los responsables de las políticas de salud tanto en los países menos afortunados, donde es prevalente, como en las instituciones mundiales como la OMS y el Banco Mundial¹³⁷.

61. Recientemente, MSF emprendió una investigación de los aspectos medicohumanitarios de la noma. Concluyó que la enfermedad más que desatendida, era ignorada, y que resultaba preocupante el bajo nivel de información y financiación, y la falta de vigilancia mundial. Además de velar por que sus proyectos contra la malnutrición cuenten siempre con un nivel alto de especialización para detectar y tratar la noma, MSF prevé estudiar medios para que la OMS y otros actores mundiales del sector de la salud reconozcan la noma como enfermedad desatendida¹³⁸.

62. La noma es ignorada por la financiación pública y no ha suscitado el interés de las grandes ONG humanitarias o de defensa de los derechos humanos. En general, los agentes consultados al redactar el informe convinieron en que hacen falta más medidas para luchar contra la noma, empezando por políticas de eliminación de la pobreza y reducción de la malnutrición, y en que los Estados y los organismos especializados competentes deben asumir responsabilidad.

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

¹³² Intercambio de J. Ziegler e I. Cismas con el Dr. B. Varenne.

¹³³ Srour, "Noma in Laos", pág. 540.

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

¹³⁵ Enwonwu, "Ruminations", pág. 43.

¹³⁶ OMS, Ginebra, 2008.

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

¹³⁸ Intercambio con J. Tong, MSF, A. Slavuckij, Adjunto Dirección Médica de Operaciones, MSF.

63. En su declaración acerca del 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 que una declaración explícita del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas catalizaría la atención de las autoridades políticas y de otros organismos internacionales hacia la lucha contra esta enfermedad de la pobreza, desatendida y mortal. Asimismo, serviría para alentar a los gobiernos a que aplicaran las medidas prácticas que podrían cambiar las cosas¹³⁹.

64. En su comunicación sobre el estudio preliminar, la OMS expresa su esperanza de que el estudio contribuya a despertar el interés y el apoyo de los Estados miembros de la OMS por tratar la noma y fortalecer su mandato al respecto. Ese apoyo serviría, como se recomienda en el estudio, para dotar al programa de un mandato mundial, independientemente del punto geográfico desde el que se dirija¹⁴⁰.

IV. Conclusiones y recomendaciones

65. En el presente estudio se ha reiterado que las condiciones socioeconómicas en que nacen, crecen y viven los niños tienen una gran influencia en sus oportunidades de gozar de buena salud. La reducción de la malnutrición y las enfermedades de la infancia no puede dissociarse de la eliminación de la extrema pobreza y las consecuencias de esta: la estigmatización, la discriminación y la exclusión. Como condiciones imperativas derivadas de las obligaciones en materia de derechos humanos:

a) Los Estados, tanto los que tienen tasas altas de retraso en el crecimiento y consunción entre los niños como los donantes, deben intensificar su lucha contra la malnutrición¹⁴¹.

b) Se debe incrementar la asistencia internacional específica para la nutrición. Dicha ayuda debe gastarse de manera más eficiente y desde el punto de vista del marco de derechos humanos, permitiendo a las personas alimentarse por sí mismas en lugar 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 debe combatir sistemáticamente la discriminación de género, la discriminación de los pobres de las zonas rurales y los barrios marginales, la exclusión y la corrupción, lo que es una condición fundamental para dotar a los niños de un futuro más brillante.

66. Como se ha mostrado en el presente estudio, la noma es una enfermedad desatendida que mata, desfigura y destruye las vidas de niños en todo el mundo. Es una enfermedad de la pobreza extrema, y el principal factor de predisposición es la malnutrición. La persistencia de la noma, la enfermedad de los campos de concentración nazis, en el mundo de hoy plantea cuestiones no solo acerca de nuestra moralidad, sino que prueba que se ignoran y violan gravemente los derechos humanos de los niños, los miembros más vulnerables de la comunidad internacional. Los Estados y las organizaciones internacionales deben asumir la responsabilidad por la desatención a las víctimas de noma. En consecuencia, se recomienda lo siguiente:

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

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

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

- a) No basta con atender exclusivamente la situación de la noma en África a través de la Oficina Regional de la OMS para África; la noma debe abordarse a nivel mundial. Ello engloba la vigilancia, la prevención, la atención primaria de salud, el tratamiento quirúrgico y la rehabilitación y el estudio de la etiología.
- b) Debe aumentar la financiación pública y privada de la lucha contra la noma en África y se debe encomendar a la OMS la coordinación y la financiación para otras regiones.
- c) Los Estados afectados deben establecer planes de acción sobre la noma y nombrar coordinadores al efecto.
- d) Se deben estudiar métodos para sensibilizar acerca de la noma a la comunidad médica, las autoridades, los donantes privados y la opinión pública. Un medio de conseguirlo sería reconocer oficialmente la noma como una de las enfermedades desatendidas de la OMS. Los Estados deberían promover una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud para incluir la noma entre las enfermedades desatendidas.
- e) El Comité Asesor invita al Consejo de Derechos Humanos a que aliente a los Estados a poner en práctica los principios y directrices en materia de derechos humanos para proteger mejor a los niños en riesgo o afectados por la malnutrición, que estén específicamente expuestos a la noma o afectados por ella.

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

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).

sanitation which is safe, hygienic, secure, socially and culturally acceptable, provides privacy and ensures dignity.

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.
