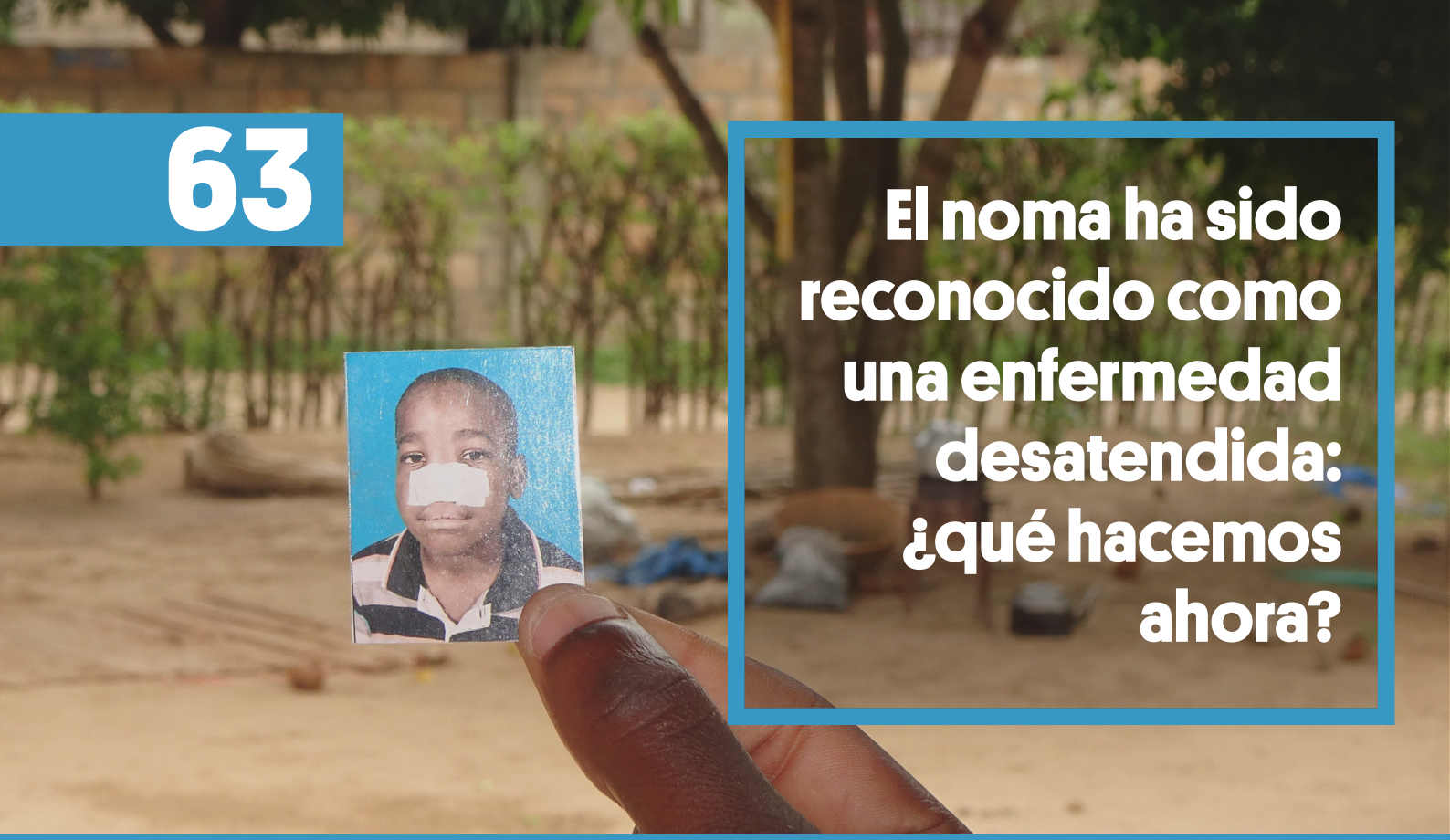


63

El noma ha sido reconocido como una enfermedad desatendida: ¿qué hacemos ahora?

Serie | Informes de políticas

ISGlobal Instituto de Salud Global Barcelona

Autores: Marta Mascareñas, Marta Ribes, Gemma Moncunill y Carlos Chaccour*

[Este documento forma parte de una serie de notas de debate que abordan preguntas fundamentales sobre la salud mundial. Su objetivo es trasladar los conocimientos científicos al debate público y al proceso de toma de decisiones. Estos documentos se han elaborado en base a la mejor información disponible y pueden ser actualizados a medida que salga a la luz nueva información.]

30 de enero de 2025

Fotografía: Marta Ribes/ISGlobal

Hace un año, a finales de 2023, la Organización Mundial de la Salud (OMS) añadió la última, pero no nueva, enfermedad a su lista de **enfermedades tropicales desatendidas** (ETD).[1] El noma, también conocido como *cancrum oris*, es una **infección** de progresión rápida **que daña gravemente la boca y la cara** y que afecta casi exclusivamente a **niños** que viven en **condiciones de pobreza extrema**.[2]

El noma es una enfermedad **sumamente letal** y, para los pocos que sobreviven, **incapacitante y estigmatizante** de por vida. A diferencia de las demás ETD, el noma **no es transmisible** y no tiene una única causa identificable. Sus factores de riesgo, aunque todavía no se han dilucidado por completo, están asociados a marcadores de pobreza históricos tales como la **malnutrición** y las **condiciones de salubridad deficientes**. Como señaló el director general de la OMS, el Dr. Tedros Ghebreyesus, el noma es un marcador de pobreza.[1]

Estas características indican que el noma no es solo un problema de salud, sino, fundamentalmente, un **problema de derechos humanos**.[3] El reconocimiento del noma como ETD ha sido el primer paso para garantizar que los supervivientes no queden abandonados y se realicen esfuerzos para prevenir y tratar a tiempo la enfermedad en tantos niños como sea posible. Este reconocimiento ha sido la consecuencia de más de una década con-

* **Marta Mascareñas** es residente de Medicina Preventiva y Salud Pública en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. **Marta Ribes** es estudiante de doctorado en epidemiología del noma en ISGlobal. **Gemma Moncunill** es Assistant Research Professor en ISGlobal. **Carlos Chaccour** es investigador en la Universidad de Navarra.

[1] Organización Mundial de la Salud. La OMS reconoce oficialmente la noma como una enfermedad tropical desatendida [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/news/item/15-12-2023-who-officially-recognizes-noma-as-a-neglected-tropical-disease

[2] Organización Mundial de la Salud. Noma [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noma

[3] Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (UNHRC). Estudio del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos sobre la malnutrición grave y las enfermedades

sagrada a la sensibilización sobre la enfermedad. El reto es ahora aprovechar este hito para generar un cambio duradero. El objetivo de este documento es ilustrar las tareas pendientes en la lucha contra el noma y sugerir un plan de trabajo para desarrollar una estrategia integral y eficaz

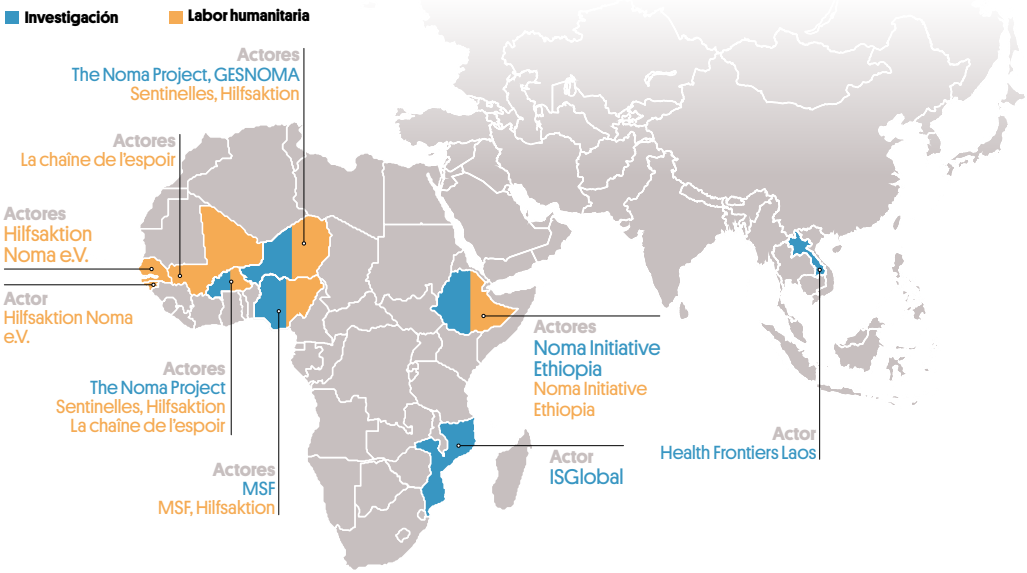
1. Los hechos (des)conocidos sobre el noma

"Por qué algunos pacientes con gingivitis necrosante evolucionan a noma y por qué esto es más habitual en los niños sigue siendo una incógnita."

Uno de los objetivos principales de los activistas e investigadores del noma es **dimensionar correctamente la carga global** de la enfermedad. La OMS sigue basándose en estimaciones de hace casi tres décadas. Datos de 1998 indican que 140.000 niños, principalmente entre dos y seis años de edad, desarrollan noma cada año y 770.000 personas viven con sus secuelas. Estas cifras presentan limitaciones significativas, no solo porque están obsoletas, sino también debido a la mala calidad de los datos que las sustentan. La rapidez y letalidad de la enfermedad, combinadas con la marginalidad de los entornos en los que es más probable que se presente, a menudo provocan que los pacientes con noma nunca lleguen a los hospitales y, por tanto, no aparezcan en informes sanitarios ni sean estudiados por los investigadores.[4]

Una revisión sistemática reciente trató de arrojar algo de luz recopilando datos actualizados sobre la incidencia y prevalencia del noma, así como los últimos casos notificados por país.[5] Sin embargo, los datos disponibles eran escasos, con menos de diez estudios epidemiológicos realizados, y, en general, utilizaban metodología de baja calidad. Los resultados mostraban gran variabilidad y las comparaciones resultaban difíciles, ya que incluían diferentes definiciones y estadios de la enfermedad. No obstante, lo que sí confirmó la revisión es que el noma es una enfermedad **mucho más extendida a escala mundial** de lo que se creía. Aunque se han documentado ca-

Figura 1. Principales países donde actualmente hay ONG que desarrollan actividades y donde se ha investigado (en el pasado o en el presente) sobre noma.



Fuente: ISGlobal. *Este mapa presenta una lista no exhaustiva de organizaciones y esfuerzos de investigación. Pedimos disculpas por cualquier omisión.*

[4] Unidad de Salud Bucodental de la OMS. *Noma today: a public health problem?* Informe de una consulta de expertos organizada por la Unidad de Salud Bucodental de la Organización Mundial de la Salud utilizando el método Delphi. 1998 [citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://iris.who.int/handle/10665/63908

[5] Galli A, Brugger C, Fürst T, Monnier N, Winkler MS, Steinmann P. Prevalence, incidence, and reported global distribution of noma: a systematic literature review. *Lancet Infect Dis.* 2022 Aug 1;22(8):e221–30.

sos de forma desproporcionada en África occidental y oriental, en un área acuñada como «el cinturón de noma», gracias a programas de detección específicos, también se han notificado casos en países de otras regiones, especialmente en el Sudeste Asiático, pero también en Latinoamérica.

Los factores de riesgo y causas del noma tampoco se han dilucidado por completo. El noma se explica habitualmente como una combinación de (i) un estado de desnutrición, (ii) mala higiene bucodental y (iii) una microbiota oral alterada. Estos factores, acompañados de enfermedades concomitantes como el sarampión o la malaria, interactúan y se refuerzan entre sí, creando el escenario perfecto para un sistema inmunitario debilitado en el que una gingivitis necrosante evoluciona rápidamente a necrosis de la boca y los músculos y huesos cercanos, dando lugar al noma.[6] Un estudio realizado en Níger, que comparó los marcadores sociales, nutricionales y biológicos en niños con y sin noma, corrobora la noción de que el noma se explica por factores sociales.[7] Como señaló el cirujano e historiador K.W. Marck, *«El noma no desapareció de Europa con la llegada de los antibióticos, sino cuando incluso las familias más pobres tenían suficiente para alimentar a sus hijos»*.

La debilidad del sistema inmune parece jugar un papel más importante en la aparición de noma en adultos. La mayoría de los casos en adultos se dan en pacientes inmunodeprimidos a causa del VIH. Se siguen produciendo casos de noma en adultos en países de rentas altas.[8] Asimismo, el estadio previo al noma, la gingivitis necrosante, prácticamente se limita a adultos jóvenes en estos países. La razón por la que solo algunos pacientes con gingivitis necrosante evolucionan a noma y por qué esto es más habitual en niños sigue siendo una incógnita.

Como se ha señalado, uno de los obstáculos que dificultan la investigación sobre el noma es la diversidad de definiciones y estadios. La OMS utiliza una clasificación por estadios (0-5) que incluye presentaciones clínicas que son precursoras de noma, pero no exclusivamente. Algunos expertos reclaman un sistema de estadificación simplificado[9] y la incorporación de componentes culturales para lograr una definición adecuada; por ejemplo, incluyendo los nombres locales de la enfermedad y sus síntomas.[5] No obstante, la estadificación de la OMS es útil para describir los antecedentes naturales de la enfermedad y ayuda a identificar el problema en los estadios más genéricos y tratables (véase la Tabla 1). Cuando no se trata, se estima que la **mortalidad ronda el 70-90%**.[10] Sin embargo, cuando se administra el **tratamiento apropiado**, **las tasas** de mortalidad **disminuyen notablemente**, incluso en estadios agudos potencialmente mortales. Esto es coherente con los hallazgos del estudio realizado en Níger mencionado anteriormente: de entre los 82 casos agudos en niños menores de 12 años, solo siete (8,5%) fallecieron.[7] Estas cifras podrían ser incluso inferiores si se derivara a los niños en estadios más incipientes de la enfermedad. Con frecuencia, los curanderos tradicionales son la primera línea de asistencia a la que recurren los pacientes con noma, lo que retrasa el acceso a la antibioterapia.[11,12] Además, esta demora a la hora de buscar asistencia médica aumenta el riesgo de exposición a remedios tradicionales nocivos, como los hierros candentes, los agentes cáusticos o los ácidos.[13] A diferencia de otras ETD para las que es necesario desarrollar nuevos fármacos, en el caso del noma, llegar a tiempo a una atención sanitaria de calidad es la principal limitación ●

[6] Feller L, Khammissa RAG, Altini M, Lemmer J. Noma (cancrum oris): An unresolved global challenge. *Periodontol* 2000. 2019;80(1):189–99.

[7] Baratti-Mayer D, Gayet-Ageron A, Hugonnet S, François P, Pittet-Cuenod B, Huyghe A, et al. Risk factors for noma disease: a 6-year, prospective, matched case-control study in Niger. *Lancet Glob Health*. 2013 Aug 1;1(2):e87–96.

[8] Maley A, Desai M, Parker S. Noma: A disease of poverty presenting at an urban hospital in the United States. *JAAD Case Rep*. 2015 Jan 1;1(1):18–20.

[9] Khammissa RAG, Lemmer J, Feller L. Noma staging: a review. *Trop Med Health.* 2022 Jun 13;50:40.

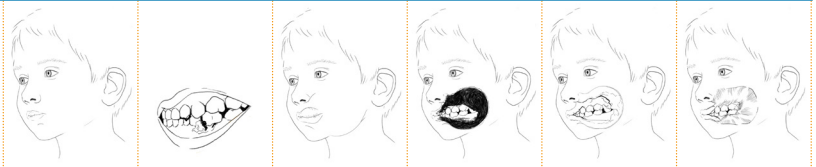
[10] Organización Mundial de la Salud. Promoting Oral Health in Africa: prevention and control of oral diseases and noma as part of essential noncommunicable disease interventions [Internet]. [citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/9789290232971.

[11] Red Suiza de Estudios Internacionales. Noma, The Neglected Disease. An Interdisciplinary Exploration of Its Realities, Burden, and Framing | Swiss Network for International Studies [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://snis.ch/projects/noma-the-neglected-disease-an-interdisciplinary-exploration-of-its-realities-burden-and-framing/.

[12] Farley E, Bala HM, Lenglet A, Mehta U, Abubakar N, Samuel J, et al. 'I treat it but I don't know what this disease is': a qualitative study on noma (*cancrum oris*) and traditional healing in northwest Nigeria. *Int Health*. 2020 Jan 1;12(1):28–35.

[13] Burki T. Facing noma. *Lancet Infect Dis.* 2016 Nov 1;16(11):1231.

Tabla 1. Estadios clínicos y tratamiento del noma.

	PRESENTACIÓN CLÍNICA Gingivitis simple	1 Gingivitis necrosante	2 Edema (noma agudo)	3 Gangrena	4 Cicatrización	5 Secuelas
Tipo I Afecta la comisura y la mejilla						
Tipo II Afecta el labio superior y la nariz						
Tipo III Afecta el labio inferior y el mentón						
Tipo IV Defectos faciales extensos que implican una gran destrucción ósea						

Reversible → Irreversible

PRESENTACIÓN CLÍNICA Gingivitis simple	• Recomendación de higiene bucodental diaria • Desinfección con agua salada caliente hervida • Si está disponible, enjuague bucal desinfectante • Dieta diaria con alto contenido de proteínas
Gingivitis necrosante	• Antibióticos orales: amoxicilina-ácido clavulánico o ampicilina, y metronidazol • Enjuage bucal con clorhexidina al 0,2%, 10 ml 3 veces al día • Complementos alimenticios
Edema (noma aguda)	• Antibióticos IV: amoxicilina-ácido clavulánico o ampicilina, metronidazol y gentamicina • Enjuage bucal con clorhexidina al 0,2%, 10 ml 3 veces al día • Complementos alimenticios
Gangrena	• Antibióticos IV: amoxicilina-ácido clavulánico o ampicilina, metronidazol y gentamicina • Enjuage bucal con clorhexidina al 0,2%, 10 ml 3 veces al día • Ketamina IM para el tratamiento de las lesiones y para los apósitos • Soporte nutricional
Cicatrización	• Eliminación de todas las costras y resección del tejido necrótico • Ketamina IM para el tratamiento de lesiones y para los apósitos • Fisioterapia
Secuelas	• Cirugía reconstructiva • Fisioterapia

Fuente: Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para África. Folleto informativo para la detección y tratamiento precoz de la noma [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.afro.who.int/publications/information-brochure-early-detection-and-management-noma.

Dibujos de Chloé Fournier / Inediz. Tabla adaptada por ISGlobal.

2. Supervivientes de noma, haciendo frente a la incapacidad y el estigma

"La falta de conocimiento e información correcta sobre la enfermedad es uno de los principales factores que contribuyen al problema social del noma."

Incluso cuando los niños sobreviven a la fase aguda del noma, las secuelas perduran toda su vida. La desfiguración facial provoca **problemas funcionales muy incapacitantes** como consecuencia de la destrucción de tejido, por ejemplo, dificultad para comer y comunicarse, babeo o incluso pérdida de visión, así como cicatrices y el consiguiente estigma. El objetivo de la cirugía es corregir estos problemas, pero los resultados positivos no están garantizados.[14] Además, **el acceso a la cirugía puede tardar años**, como reveló un estudio realizado en Etiopía, en el que la mediana del tiempo de espera era de 18 años.[15] Asimismo, **la cirugía puede no estar disponible en algunos países**, como es el caso de Mozambique, donde su población de 32 millones de personas solo cuenta con tres cirujanos plásticos y 14 cirujanos maxilofaciales, especialistas clave que necesitarían formación especializada adicional para realizar estos complejos procedimientos.

Cuadro 1. Testimonio de Valter Muendane

"Una vez que se manifestó la enfermedad, la cabeza me daba vueltas, todos mis sueños se desvanecieron. Todavía no sabía que la cirugía era una posibilidad, así que me miraba a mí mismo, sin nariz, y no podía concebir seguir soñando. Pensaba que era el final. [...]. Tras la cirugía, comencé a salir de casa otra vez, a hablar con otras personas, a soñar. Me veía como alguien que podía hacer cualquier cosa. Por lo que decidí estudiar enfermería, quería devolver lo que había recibido".

Valter Muendane cumplió sus once años en el hospital, ingresado por noma, aunque en aquel momento nadie podía poner nombre a la enfermedad. Su madre lo llevó al hospital tras varios días de fiebre y dolor intensos. La reconstrucción quirúrgica no fue posible en Mozambique, por lo que viajó a Etiopía, donde fue operado durante una campaña quirúrgica de la ONG Facing Africa.

Fotografía: Marta Ribes/ISGlobal.

[14] Speiser S, Langridge B, Birkl MM, Kubiena H, Rodgers W. Update on Noma: systematic review on classification, outcomes and follow-up of patients undergoing reconstructive surgery after Noma disease. *BMJ Open*. 2021 Aug 1;11(8):e046303.

[15] Rickart AJ, Rodgers W, Mizen K, Merrick G, Wilson P, Nishikawa H, et al. Facing Africa: Describing Noma in Ethiopia. *Am J Trop Med Hyg*. 2020 Aug;103(2):613–8.

Además de la incapacidad física, el noma tiene **implicaciones psicosociales** importantes. En un estudio cualitativo realizado en Burkina Faso se recopilaron diversas experiencias de estigmatización.[16] Algunos supervivientes se describieron a sí mismos como el paria del pueblo e indicaron que no podían encontrar pareja debido al **rechazo social**. La falta de conocimiento sobre la enfermedad es uno de los principales factores que contribuyen al problema social del noma. Por ejemplo, una creencia frecuente es que la enfermedad es contagiosa o que es la manifestación de una maldición sobre los niños, lo que conduce en algunos casos al **aislamiento total de los niños afectados**. Las repercusiones del estigma culminan con la ideación suicida experimentada por algunos pacientes.[16] En un estudio realizado en Etiopía se cuantificaron otras consecuencias derivadas del estigma, donde el 71% de los pacientes encuestados sufría acoso debido a su aspecto, el 65% se cubría la cara en público, el 36% tenía dificultades para comunicarse y el 15% ni siquiera era capaz de dejarse ver en público [15]

Cuadro 2. El coste económico del noma.

Aunque no se han calculado los costes intangibles del noma, relacionados con el dolor y el sufrimiento, sí hay estimaciones de las implicaciones económicas de esta enfermedad en los países afectados.

En **Níger y Burkina Faso**, países en los que hace tiempo que se han tomado medidas contra el noma, se ha calculado que los **costes directos**, incluyendo tratamientos, fisioterapia y hospitalización, rondan los **30 millones de dólares estadounidenses al año**. Cabe destacar que la mayoría de estos costes proceden de asistencia sanitaria proporcionada en el extranjero. Los costes indirectos, derivados de la **pérdida de producción** debida a muertes prematuras, se ha estimado que rondan los **3.000 millones de dólares estadounidenses** en cada país. Estas cifras no solo son extremadamente altas, sino que probablemente están infraestimadas, ya que los gastos funerarios o los costes de la medicina tradicional no están incluidos.

Estas cifras ponen de manifiesto el inmenso esfuerzo económico que supone el noma, tanto para las personas como para los sistemas sanitarios. La realidad es que, en muchos países afectados, **los hogares cargan con la mayor parte de los gastos sanitarios**. Esta carga económica disuade a las familias de buscar asistencia médica a tiempo y, cuando hay acceso a los servicios, los costes son a menudo catastróficos, lo que hunde aún más a las familias en la pobreza. Por este motivo, y dada la necesidad de tratamiento quirúrgico muy especializado, en muchos casos, los pacientes y supervivientes de noma solo cuentan con el **apoyo de entidades extranjeras**. Son esenciales sistemas sanitarios gestionados y financiados nacionalmente, que incluyan intervenciones relacionadas con el noma para reducir la carga de la enfermedad y sus costes asociados para las familias y la sociedad en conjunto.

Fuente: Mpinga EK, Srour ML, Moussa MSA, Dupuis M, Kagoné M, Grema MSM, y col. Costes económicos y sociales de la noma: diseño y aplicación de un modelo de estimación a Níger y Burkina Faso. *Trop Med Infect Dis.* 2022 Jul;7(7):119.

[16] Kagoné M, Mpinga EK, Dupuis M, Moussa-Pham MSA, Srour ML, Grema MSM, et al. Noma: Experiences of Survivors, Opinion Leaders and Healthcare Professionals in Burkina Faso. *Trop Med Infect Dis*. 2022 Jul;7(7):142.

3. Iniciativas en curso contra el noma

"En las últimas décadas, las ONG han sido las principales responsables de proporcionar atención quirúrgica a los supervivientes con equipos internacionales de cirujanos."

A pesar de que existe desde la antigüedad, el noma sigue siendo una enfermedad desconocida para la mayoría de los profesionales sanitarios, incluso para los investigadores sanitarios más experimentados a escala mundial. En las últimas décadas, las ONG han sido las principales responsables de proporcionar atención quirúrgica a los supervivientes con equipos móviles internacionales de cirujanos.

Más recientemente, varias organizaciones han llevado a cabo acciones educativas y preventivas, han creado centros especializados en noma que proporcionan un tratamiento holístico y han dado apoyo psicosocial a los supervivientes durante años. Este es el caso de **Sentinelles**, que ha estado trabajando en Burkina Faso y Níger durante más de tres décadas, proporcionando asistencia sanitaria a casi 2.000 afectados mediante actividades médicas y seguimiento posterior para garantizar su integración social y educativa.[17]

Hilfsaktion Noma e.V., una ONG alemana, también ha jugado un papel clave en la lucha contra el noma, financiando el Programa Regional de Control de la Noma de la OMS e implementando directamente o colaborando con los Ministerios de Salud de Guinea Bissau, Níger, Nigeria y Senegal para la prevención, el tratamiento y el apoyo psicosocial de los pacientes, y tiene previsto expandirse a Mozambique y Etiopía. Hace un año, la organización abrió el centro de noma en Abuya, un hospital especializado con las técnicas más vanguardistas para la atención aguda y quirúrgica de pacientes.[18]

Médicos Sin Fronteras - **Médecins Sans Frontières** también ha sido un actor clave durante la última década, apoyando el Hospital Infantil de Noma de Sokoto desde 2014 y contribuyendo a la campaña para incluir el noma en la lista de ETDs.[19]

Hace dos años, Mulikat Okanlawon y Fidel Strub, ambos afectados por la enfermedad a una edad temprana, fundaron ***Elysium***, la primera asociación de supervivientes de noma. Sus esfuerzos fueron cruciales para el reconocimiento del noma como ETD por la OMS. Elysium se centra en apoyar a los supervivientes, empoderándolos y creando una red de ayuda mutua, concienciando sobre la enfermedad y fomentando una estrategia holística, y reconociendo la importancia de incluir a los supervivientes en todas las iniciativas.[20]

En un intento de llevar a cabo un esfuerzo coordinado, la Oficina Regional para África de la OMS lanzó el **Programa Regional de Control del Noma** en 2001. Aunque ha servido para implantar planes nacionales de control en algunos de los países prioritarios, también se ha demostrado que sigue habiendo lagunas importantes que obstaculizan una implementación eficaz del programa. Una evaluación externa destacó, entre otras recomendaciones, la necesidad de un **nuevo marco de impacto y del refuerzo de los sistemas de vigilancia**.[21] La Oficina Regional para África de la OMS también ha integrado el noma en la **Estrategia Regional de Salud Bucodental**. En su último informe de situación también se han señalado deficiencias de monitorización, ya que solo nueve de los 17 Estados miembros están realizando un seguimiento de su progreso.[22] Además, el informe también centró su atención en la

[17] Sentinelles [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Our Programmes. Disponible en: https://www.sentinelles.org/en/our-work/our-programmes/.

[18] International Noma Network: seminario web 6 (25 de junio de 2024) impartido por Petra Raschkewitz y la Dra. Yuka Makino [Internet]. 2024 [citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=1HrAW0opCJc.

[19] Médecins Sans Frontières. Noma – a neglected disease [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://noma.msf.org/.

[20] Elysium Noma Survivors Association [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Qué hacemos. Disponible en: https://www.elysium-nsa.org/what-we-do.

[21] Seminario internacional sobre el Programa Regional de Control de la Noma, Abuya, Nigeria, 20-22 de noviembre de 2019 | OMS | Oficina Regional para África [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.afro.who.int/publications/intercountry-workshop-regional-noma-control-programme-abuja-nigeria-20-22-november.

[22] Comité Regional para África 72. Progress report on the regional oral health strategy 2016–2025:
addressing oral diseases as part of noncommunicable diseases: information document. 2022 [citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://iris.who.int/handle/10665/363454.

falta de recursos y compromiso político, que obstaculiza el avance de esta agenda de salud bucodental.

En estas circunstancias, las iniciativas conjuntas de las partes interesadas gubernamentales y no gubernamentales siguen siendo esenciales. El proyecto **Noma Echoes**, una colaboración entre ISGlobal, el gobierno de Mozambique y la Universidad de Navarra, trabaja para concienciar, facilitar tratamiento y generar datos en la provincia de Zambezia, proporcionando los primeros datos empíricos de noma en Mozambique. Utilizando una metodología inspirada en la campaña de erradicación de la viruela en la India de W. Foege, utilizamos carteles que representaban las secuelas de noma con el fin de identificar a posibles supervivientes de noma que vivieran en la zona. Esta estrategia de detección activa de casos, combinada con la detección pasiva de casos agudos en el hospital de referencia, demostró ser eficaz. En cinco semanas, encontramos a 21 supervivientes de noma y a dos niños con noma agudo. La facilidad para encontrar supervivientes de noma nos sorprendió al revelar una prevalencia superior a la esperada.[23]

La investigación en noma sigue siendo muy limitada, la mayoría de las publicaciones corresponden a informes de casos, en lugar de estudios analíticos.[24] Hasta la fecha, no existe ningún grupo de investigación especializado para estudiar de forma integral esta enfermedad. En la última década, la investigación epidemiológica y social ha sido impulsada en gran medida por estudios de investigación operativa de Médecins Sans Frontières realizados en el noroeste de Nigeria, así como desde la **Universidad de Ginebra, el Instituto Suizo de Salud Pública y Tropical** (TPH, por sus siglas en inglés) y la **Universidad de York** mediante el 'Proyecto Noma'.[25] Más recientemente, la universidad **Kings' College de Londres y la Escuela de Medicina Tropical de Liverpool** han iniciado proyectos sobre la microbiología de la enfermedade.[26,27] Estos esfuerzos se han visto significativamente reforzados por colaboraciones con ONG que aportan experiencia e infraestructuras consolidadas, permitiendo a los investigadores realizar de forma eficaz sus estudios y dando asistencia sanitaria a los pacientes ●

[23] Proyecto Noma Echoes [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.noma-echoes.com/.

[24] Farley E, Mehta U, Srour ML, Lenglet A. Noma (*cancrum oris*): A scoping literature review of a neglected disease (1843 to 2021). *PLoS Negl Trop Dis.* 2021 Dec 14;15(12):e0009844.

[25] The Noma Project [Internet]. [citado el 16 de diciembre de 2024]. El Proyecto Noma. Disponible en: https://thenomaproject.org.

[26] International Noma Network: seminario web 4 (30 de abril de 2024) impartido por Ifeanyi Joshua Uzochukwu [Internet]. 2024 [citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=b6APsdhYOVo.

[27] Noma deep metagenome sequencing- an investigation of ... – ReMIT [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://remit.msf.org/studies/992.

4. Combatiendo el noma: recomendaciones para un plan de acción significativo

"La lucha contra esta enfermedad trágicamente desatendida se beneficiará principalmente del fomento y la inclusión en programas horizontales más amplios que aborden sus complejas dificultades de una manera coordinada. Sin embargo, también son esenciales intervenciones específicas."

El devastador impacto del noma es el resultado de la compleja interacción de múltiples factores, entre los que se incluyen inequidades sociales subyacentes tales como el acceso limitado a la asistencia sanitaria y la educación, la higiene inadecuada y la inseguridad alimentaria. La lucha contra esta enfermedad trágicamente desatendida se beneficiará principalmente del fomento y la inclusión en programas horizontales más amplios que aborden sus dificultades interconectadas de manera coordinada. Sin embargo, también son esenciales intervenciones específicas pioneras y que permitan supervisar el progreso. En este contexto, ofrecemos algunas recomendaciones y destacamos las siguientes etapas clave para garantizar que el noma deje de ser una enfermedad desatendida.

Crear una plataforma de coordinación entre las principales partes interesadas en el noma.

Como enfermedad desatendida, los recursos para el noma son escasos y, por tanto, es sumamente necesario que los mecanismos existentes sean eficaces. La facilitación del diálogo y la colaboración entre el Grupo Técnico de ETD, los grupos regionales de noma y salud bucodental, y otros actores, como los supervivientes, las ONG y los sectores académico y privado, creará un marco de acción unificado para coordinar los esfuerzos y catalizar el impacto. Un esfuerzo conjunto también puede estimular la financiación de actividades relacionadas con el noma, ya que se beneficiará de la influencia de todas las partes interesadas. Existen mecanismos similares para otras ETD, por ejemplo, la Alianza Global Cero Lepra, que alinea a los colaboradores locales, la OMS y las empresas privadas para movilizar recursos, elaborar una agenda de investigación e implementar planes nacionales de erradicación.[28] La Coalición de Chagas es otro ejemplo inspirador (véase el cuadro 3).

Continuar y reforzar la investigación científica sobre el noma.

Además de progresar en la caracterización epidemiológica y social, los trabajos de investigación deben emplear estándares metodológicos para mejorar la utilidad y comparabilidad. La notificación precisa de los estadios del noma es una prioridad clave, junto con el desarrollo y la validación de herramientas para medir los resultados quirúrgicos y terapéuticos con eficacia.[14]

Desarrollar indicadores apropiados para supervisar el progreso.

Además de los indicadores específicos del Programa Regional de Control de Noma, sigue pendiente desarrollar indicadores globales para monitorizar el progreso, como los creados en el plan de trabajo para ETD 2021-2030.[29] Algunos indicadores clave podrían ser:

- **Número de países en riesgo que han mapeado la carga de noma.**
  Si no se puede realizar una investigación exhaustiva, las evaluaciones rápidas de la información médica rutinaria procedente de hospitales de referencia pueden proporcionar los primeros indicios de presencia de noma.
- **Número de países que han implementado un sistema de vigilancia y notifican periódicamente a la OMS.**

[28] Global Partnership for Zero Leprosy - Alianza Global Cero Lepra [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://zeroleprosy.org/.

[29] Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: A road map for neglected tropical diseases 2021–2030 [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/9789240010352.

- **Número y proporción de casos identificados en cada estadio de noma.**
  El objetivo es aumentar la proporción de casos agudos (estadios 1 y 2) identificados e ingresados para recibir tratamiento en comparación con los supervivientes que presentan complicaciones propias de estadios posteriores. Entre los casos agudos, el objetivo es maximizar los ingresos en estadios reversibles (estadios 1 y 2) y minimizar los ingresos en estadios irreversibles (estadios 3 y 4). Esto refleja un énfasis en la detección e intervención precoz para mejorar los resultados de los pacientes y reducir la morbilidad a largo plazo.
- **Número y porcentaje de pacientes que se someten a cirugía reconstructiva del total de aquellos que la necesitan (estadios 4 y 5).**
- **Tiempo de espera promedio hasta ser evaluados por un cirujano reconstructivo.**
  Algunos niños podrían no ser aptos para someterse a cirugía hasta que sean mayores debido al crecimiento tisular.
- **Número y porcentaje de supervivientes que reciben apoyo psicosocial.**
- **Número y porcentaje de supervivientes que acceden a educación oficial.**

Implicar a los especialistas en salud bucodental en las iniciativas para el noma.

Los odontólogos han demostrado su valía como defensores de la salud pública en la lucha contra amenazas sanitarias como el cáncer oral, las caries y el tabaquismo. En Senegal, la gestión de los programas de noma por especialistas en salud bucodental fomentó la integración y participación.[30] Además, estos profesionales aportan experiencia científica esencial que, combinada con el apoyo de sociedades profesionales internacionales, puede fomentar iniciativas de educación en materia de salud bucodental, capacitación, y tratamiento y diagnósticos basados en la telemedicina.

Integrar y formar a los responsables sanitarios locales en la prevención y el tratamiento precoz de la noma.

Los trabajadores de salud comunitaria, los curanderos tradicionales y las organizaciones locales de la sociedad civil, son el centro de la cobertura sanitaria universal en estos países. Estos grupos están profundamente integrados en las comunidades más desatendidas y de difícil acceso, ganándose su confianza y fomentando un compromiso significativo. A pesar de su potencial, hay varios obstáculos que dificultan la implementación y sostenibilidad de estos programas a nivel local, por ejemplo, la escasa financiación y la alta dependencia de la ayuda externa. Para abordar estos retos, las partes interesadas en el noma pueden **explorar alianzas estratégicas con los gobiernos y otros sectores de la salud y el desarrollo**, como la nutrición, la inmunización o el sector del agua, saneamiento e higiene, que ya utilizan el compromiso e influencia de estos trabajadores para sus actividades.[31,32]

Formar a cirujanos locales.

Aunque la cirugía no reconstruirá el aspecto facial previo al noma ni su funcionalidad completa, puede restituir la dignidad y permitir que los supervivientes logren su desarrollo personal. Sin embargo, el coste económico de la cirugía sigue siendo prohibitivo o incluso inaccesible para la mayoría de los hogares, ya que la mayoría de estas intervenciones se realizan en el extranjero. La Iniciativa Europea Conjunta para Fortalecer la Especialización Médica podría servir como modelo para los programas que amplían la accesibilidad quirúrgica, no solo para el noma, sino también para necesidades quirúrgicas más amplias.[33]

[30] Evaluation of the WHO Africa Regional Programme on Noma Control (2013 - 2017) | OMS | Oficina para la Región de África [Internet]. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.afro.who.int/publications/evaluation-who-africa-regional-programme-noma-control-2013-2017.

[31] Africa's opportunity to grow Community Health Workers [Internet]. Centros Africanos para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://africacdc.org/news-item/africas-opportunity-to-grow-community-health-workers/

[32] Center For Global Development [Internet]. [citado el 16 de diciembre de 2024]. Sustainable Financing of Community Health Workers: Could Social Health Insurance be the Panacea? Disponible en: https://www.cgdev.org/blog/sustainable-financing-community-health-workers-could-social-health-insurance-be-panacea.

[33] AECID. Iniciativa Europea Conjunta para Fortalecer la Especialización Médica en Etiopía. [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Formación médica. Disponible en: https://www.medicaltraining.aecid.es.

Concienciar a todos los niveles para mejorar la detección y el manejo de la enfermedad.

Trabajando en su inclusión en la lista de ETD de la OMS, los ministerios de salud deberían actualizar las políticas para incluir el noma como problema de salud pública, cuando sea necesario. Al nivel más básico, es urgente **actualizar los programas curriculares de los estudios sanitarios para incluir contenido relacionado con el noma**. Dado el tratamiento holístico que necesitan los pacientes con noma, el objetivo debería ser integrar contenido relacionado con el noma en todos los estudios médicos y de enfermería, tanto a nivel técnico como universitario, así como otras disciplinas como la psicología, la fisioterapia o la nutrición. Teniendo en cuenta las dificultades de visibilidad y detección precoz del noma, la concienciación y formación de los profesionales sanitarios sobre la enfermedad puede mejorar significativamente los resultados.

Fomentar y mantener redes de apoyo para los supervivientes.

Fomentar la creación y el mantenimiento a largo plazo de redes de apoyo para los supervivientes de noma y sus familias. Estas redes se benefician de las experiencias de otros supervivientes y mapean los recursos disponibles para facilitar el acceso a la atención quirúrgica, el apoyo psicosocial y a herramientas para lograr la reintegración con éxito en sus comunidades

Cuadro 3. La utilidad de las coaliciones para luchar contra las ETD: el ejemplo de la enfermedad de Chagas

Aunque la enfermedad de Chagas ha estado presente en el programa de ETD desde su creación (2005), las intervenciones se centraron, en general, en el control vectorial. Reconociendo la necesidad de una estrategia más centrada en los pacientes, se creó en 2012 la **Coalición Chagas** para impulsar la acción integral contra la enfermedad.

Una prioridad fundamental de la Coalición es llevar a cabo actividades de apoyo y comunicación para **incorporar la enfermedad de Chagas a la agenda global**, con el objetivo de mejorar el diagnóstico y los resultados terapéuticos. La coalición reúne a colaboradores como la iniciativa de Fármacos para Enfermedades Desatendidas (DNDi, por sus siglas en inglés) y los laboratorios farmacéuticos para abordar las lagunas en materia de opciones terapéuticas, fomentando la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos. Además, la Coalición **apoya a los profesionales sanitarios** divulgando recursos educativos y formativos.

Al igual que el noma, la enfermedad de Chagas también se enfrenta a dificultades relacionadas con la calidad y disponibilidad de datos. Un logro notable fue la creación del **Observatorio de Chagas**. Comenzando con un proyecto piloto con algunos países participantes, intentaron **romper el silencio epidemiológico sobre la enfermedad**. El observatorio da a conocer estimaciones en estos países y permite una imagen global de la prevalencia de la enfermedad.

Fuente: Coalición Chagas. 2024 [citado el 16 de diciembre de 2024]. Coalición Chagas. Disponible en: https://coalicionchagas.org/en/home/.

PARA SABER MÁS

• Farley E, Mehta U, Srour ML, Lenglet A. Noma (cancrum oris): A scoping literature

• review of a neglected disease (1843 to 2021). *PLoS Negl Trop Dis.* 2021 Dec 14;15(12):e0009844.

• Claire Jeantet y Fabrice Catérini. Documental «Restoring Dignity». [Citado el 16 de diciembre de 2024]. Disponible en: https://www.restoring-dignity.com

Cómo citar este documento:

Mascareñas M, Ribes M, Moncunill G y Chaccour C. **El noma ha sido reconocido como enfermedad desatendida: ¿qué hacemos ahora?** Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGlobal). Serie: Informes de políticas, n.º 63. Enero de 2025.

https://www.isglobal.org/...

ISGlobal Instituto de Salud Global Barcelona

Una iniciativa de: Fundación "la Caixa"

Clínic Barcelona · Universitat de Barcelona · Generalitat de Catalunya · Gobierno de España · Hospital del Mar Barcelona · Universitat Pompeu Fabra Barcelona · Ajuntament de Barcelona

Excelencia Severo Ochoa · CERCA Centres de Recerca de Catalunya · HR Excellence in Research