

## **NOMA : DAS GESICHT DER ARMUT**

*Wenn man den Namen zur ersten Mal hört, weiß man nicht, was es ist. Wenn man die Beschreibung hört, kann man es nicht glauben. Und wenn man es mit den eigenen Augen sieht, ist man niemals mehr derselbe. Noma ist eine Krankheit, die nicht nur unauslöschliche Narben im Gesicht ihrer kleinen Opfer hinterlässt, sondern auch die Erinnerungen an ihre Auswirkungen und Folgen in die Köpfe derjenigen einbrennt, die sie sehen: die Scham, es nicht eher gewusst zu haben, der Horror, das so etwas immer noch im 21. Jahrhundert existiert, das Unverständnis darüber, warum so wenige humanitäre Organisationen involviert sind.*

*Da Noma nicht ansteckend ist, genießt sie keine Priorität. Da Noma direkt mit Mangelernährung und schlechter Hygiene zu tun hat, wird sie als unlösbares Problem betrachtet. Und doch handelt es sich um ein Symbol. Sie ist das Symbol für den Zustand der Ungleichheit, in die sich unsere Welt zunehmend entwickelt, aufgeteilt in die Welt der Extravaganz und die Welt der hungernden Menschen, hoch entwickelte Technologien und bittere Not. Sie ist auch ein Symbol für unsere Kurzsichtigkeit, unser Vergessen, dass die Menschheit sich nicht weiter entwickeln kann, wenn sie drei Viertel ihrer Bevölkerung zurück lässt. Alarm zu läuten ist nicht einfach eine Geste naiver Solidarität, sondern das wahre Herangehen an die Probleme, die die sichere Zukunft unseres Planeten bedrohen.*

Dr. Bertrand Piccard

Präsident der *International NONoma Federation*  
Präsident der Stiftung *Winds of Hope*

## **WELT-NOMA-TAG – Donnerstag den 22. Mai 2008**

**IN ZUSAMMENARBEIT MIT: WHO, WHO/AFRO**

**SOWIE: FDI WORLD DENTAL FEDERATION**

**ORGANISATOREN: INTERNATIONAL NO-NOMA FEDERATION**

**SCHIRMHERR: KOFI ANNAN**

**PRÄSIDENT: BERTRAND PICCARD**

**ORT: INTERNATIONAL CONFERENCE CENTER (CICG) – GENÈVE**

## **GALA DINNER - WINDS OF HOPE**

## WELT-NOMA-TAG

### ZIELE DES NOMA-TAGS: INFORMATION UND PRÄVENTION

- die Aufmerksamkeit der internationalen Gemeinschaft auf die Zerstörungen und das durch Noma verursachte Leid der betroffenen Kinder lenken;
- Aktionen verstärken, um Noma in den betroffenen Ländern vorzubeugen;
- verstärkte Anstrengungen der Regierungen zur Bekämpfung dieser Krankheit;
- Entwicklung und Unterstützung von Partnerschaften zwischen privaten Initiativen und Regierungsbehörden zur Verbesserung der Prävention von Noma;
- Mobilisierung von Ressourcen zum Kampf gegen Noma;
- Umsetzung von gemeinsamen Maßnahmen und Aktionen, um diese Krankheit endgültig zu besiegen.

### DAS ENGAGEMENT DER WHO

1994 erklärte die Weltgesundheitsorganisation der Vereinten Nationen (WHO) Noma zu einer Krankheit von öffentlichem Belang. Noma tritt überall in der Welt auf, vor allem aber in Afrika. Seit 1998 schätzt die WHO die Zahl der jährlichen Erkrankungen auf über 140.000 mit einer Sterblichkeitsrate von 70% - 80.

Bei Noma handelt es sich um eine Krankheit, die vor allem Kinder im Alter von 0-6 betrifft.

Die Strategie der WHO im Kampf gegen Noma beruht auf Prävention und früher Diagnose, sofort einsetzender Behandlung, Aufklärung und Information der Bevölkerung, epidemiologischen Datensammlungen und die Einrichtung eines Überweisungszentrums zur Behandlungen der langfristigen Folgen.

Seit 2001 legt die WHO/AFRO ein Regionalprogramm zur Bekämpfung von Noma auf mit dem Hauptziel, diese Krankheit in Afrika, das am meisten betroffen ist, auszurotten. Das Programm sieht vor, die Prävention sowie die Behandlung von Noma-Fällen in die nationalen Mundhygiene-Programme zu integrieren. In den letzten Jahren hat die WHO/AFRO ihre Aktionen verstärkt, um die Entwicklung und Umsetzung nationaler Programme im Kampf gegen Noma zu fördern.

In der Tat gab es durch eine bessere Mobilisierung der internationalen Gemeinschaft eine wahre Flut an Unterstützung für die Mitgliedstaaten.

Im Mai 2007 verabschiedete die Weltgesundheitsversammlung eine Resolution, die zur Unterstützung von Programmen im Kampf gegen Noma in den betroffenen Ländern aufrief.

### DIE ZUSAMMENARBEIT MIT DER FDI

Die FDI (World Dental Federation) ist die unabhängige und maßgebliche Stimme der zahnmedizinischen Berufe mit über 130 Organisationen aus mehr als 125 Ländern als Mitglieder. Sie vertritt fast eine Million Kieferchirurgen weltweit.

Die FDI unterstützt den Plan der WHO, weltweit die Zahngesundheit zu fördern wie auch das Ziel, das Bewusstsein der führenden Politiker dafür zu stärken, dass es einen direkten Zusammenhang zwischen Gesundheit im Mund und körperlicher Gesundheit im Ganzen gibt. Weitere Ziele sind die Aufklärung der Bevölkerung in unterprivilegierten Ländern im Bereich Mundhygiene und Mundgesundheit, die Umsetzung angepasster Strategien und die Entwicklung privater und öffentlicher Partnerschaften.

Die FDI bietet ein einzigartiges Netzwerk von Mitgliedern, Partnern und Vertretern des öffentlichen Gesundheitswesens und arbeitet in Kooperation mit der WHO an der Veröffentlichung von wissenschaftlichen und aufklärenden Referenzdokumenten.

### **BERTRAND PICCARD'S PRÄSIDENTSCHAFT**

Im Rahmen seiner erfolgreichen Weltumrundung in einem Ballon hat sein humanitäres Engagement eine führende Rolle im Leben des Psychiaters und Forschungsreisenden Bertrand Piccard eingenommen. Als Botschafter des guten Willens der Vereinten Nationen engagiert er sich für Programme zur Armutsbekämpfung. Mit der Stiftung *Winds of Hope*, die er zusammen mit Brian Jones ins Leben rief, bekämpft er Noma durch Maßnahmen vor Ort, die derzeit sechs afrikanischen Ländern zugute kommen. Weiterhin nutzt er seine Konferenzen und politischen Treffen, um Spenden aufzutreiben und das Wissen über diese schreckliche Geißel der Menschheit weiter zu verbreiten.



Dr. JT Barnard, geschäftsführender Direktor der FDI, Dr. Bertrand Piccard, Präsident der Stiftung *Winds of Hope*, Dr. Luis Sambo, Direktor des WHO-Regionalbüros für Afrika

### **KOFI ANNANs SCHIRMHERRSCHAFT**

Im Rahmen seiner Zusammenarbeit mit den Vereinten Nationen hat Bertrand Piccard bei mehreren Gelegenheiten Kofi Annan getroffen und mit ihm über das Leid und die Not in bestimmten Regionen der Welt, insbesondere über armutsbedingte Krankheiten, wie beispielsweise Noma, gesprochen. So war es nur natürlich, dass wir daran dachten, ihm die Schirmherrschaft über den allerersten Welt-Noma-Tag anzutragen.

## VERANSTALTUNGSPROGRAMM

### INFORMATIONSVANSTALTUNGEN

Maßnahmen im Kampf gegen Noma reißen die Barrieren zwischen den unterschiedlichen medizinischen Disziplinen und globalen Gemeinschaften ein und bringen etablierte Institutionen und soziale Gruppen zusammen. Sie schaffen Verbindungen zwischen Heilbehandlung und öffentlicher Gesundheit und überbrücken die Kluft zwischen wissenschaftlicher Erkenntnis und traditionellem Glauben.

Der Schwerpunkt wird auf einem allgemeinen und aufklärenden Ansatz liegen, in dem die Krankheit und ihre soziale, medizinische und humanitäre Dimension dargestellt wird. Diese Einzelveranstaltungen, die als Konferenzen für die Öffentlichkeit, für persönliche Berichte und visuelle Präsentationen organisiert sind, dienen als Kommunikationsplattformen.

Dieses Ereignis wird eine ausgezeichnete Gelegenheit für humanitäre Organisationen sein, ihre Arbeit in diesem Bereich vorzustellen und praktische Erfahrungen auszutauschen und zu entwickeln, um Synergieeffekte zu schaffen. Es wird auch dazu beitragen, eine bessere Definition der Unterstützung durch Nichtregierungsorganisationen in den Ländern zu etablieren und Elemente eines gemeinsamen Aktionsplans der Nichtregierungsorganisationen (NGOs) und nationalen Programmen zu identifizieren.

Kommunikationsplattformen zu den folgenden Themen sind vorgesehen:

- Prävention
- medizinische Behandlung
- chirurgische Behandlung
- Forschung
- Epidemiologie und Risikofaktoren
- soziale Wiedereingliederung
- Tradition, Kultur und Noma

Community village (Gemeinschaftsdorf) mit Informationsständen, die von den mit der NoNoma Federation verbundenen Organisationen und Vereinen nach Themen wie beispielsweise Information und Prävention, chirurgische Behandlung, Nachsorge und wissenschaftliche Forschung, mit Fotowänden, Aktivitäten und ständig laufenden Filmvorführungen, etc., aufgestellt und betreut werden.

Allgemeine Konferenzen für die Öffentlichkeit sowie persönliche Berichte eines jungen Mannes und einer Frau über ihre erfolgreiche Wiedereingliederung und über die Tatsache, vor Publikum über ihre Erfahrungen sprechen zu können.

### WISSENSCHAFTLICHE KONFERENZEN

Es werden renommierte Referenten, weltbekannte Wissenschaftler, erfahrene Chirurgen und WHO-Vertreter eingeladen, um die folgenden Sonderthemen zu diskutieren:

- Epidemiologie der Noma und Risikofaktoren
- Mangelernährung in Entwicklungsländern und ihre Auswirkungen auf Noma
- derzeitiger Stand der Forschung und neue Hypothesen
- Behandlung "akuter Noma"-Fälle
- chirurgische Behandlung vor Ort
- humanitäre chirurgische Behandlung
- Auswirkungen der Noma

## JUGENDFORUM

Vor dem Noma-Tag werden Veranstaltungen in Schulen organisiert, um Informationspakete zu verteilen und Kinder für dieses Thema zu mobilisieren (Mal- und Dichtwettbewerbe zu Noma, Spendensammeln mit Geldboxen, die afrikanischen Masken ähneln, etc.).

## PRESSEKONFERENZ

Es muss eine groß angelegte Informationskampagne zur Ausrottung von Noma erfolgen, indem die Medien informiert und mobilisiert werden, um das Bewusstsein der internationalen Gemeinschaft und der Öffentlichkeit für die Existenz und die Realität von Noma zu stärken. Als Teil des Welt-Noma-Tags wird eine Pressekonferenz in Gegenwart und mit Unterstützung von Bertrand Piccard stattfinden.

## ABLAUFPLAN (Änderungen vorbehalten)

8:30 Uhr	Begrüßung	
9:00 - 9:30 Uhr	Offizielle Eröffnung des Welt-Noma-Tags – Bertrand Piccard <b>Vertreter der einzelnen Länder, der WHO und FDI sowie die Presse werden eingeladen.</b>	
9:30 -12:30 Uhr	Wissenschaftlicher Kongress	Salon 2
parallel: 9:30 -16:00 Uhr	“Village” (Dorf)	
9:30 -10:30 Uhr	Einweihung des Dorfs durch B. Piccard, offizielle Vertreter und die Presse	
12:30 - 13:30 Uhr	<i>Mittagessen – Selbstbedienungs-Bufferet– (Tickets können an der Rezeption erworben werden)</i>	
13:30 -16:00 Uhr	Wissenschaftliche Konferenzen	Salon 2
parallel: 13:30 - 16:00 Uhr	“Village” Informationsveranstaltungen Jugendforum	Raum 23
16:00 - 17:00 Uhr	Pressekonferenz und abschließende Ansprache - Bertrand Piccard	
20:00 Uhr	Gala Dinner - von der Stiftung <i>Winds of Hope</i> organisiert	

## DIE KRANKHEIT

**Noma, abgeleitet von dem griechischen Begriff “nomein”, was “zerfressen” bedeutet,** ist eine zerstörerische Nekrose, die sich in der Mundhöhle entwickelt und gnadenlos das Gesicht zerfrisst. Sie zerstört sowohl die Weichteile als auch das Knochengewebe des Gesichts und betrifft vor allem junge Kinder im Alter zwischen zwei und sechs Jahren. Sie kann jede Gemeinschaft befallen, die unter extremer Armut und Mangelernährung leidet, und wird daher oft “das Gesicht der Armut” genannt. Selbst diejenigen, die mit Noma vertraut sind, können nur schockiert und gerührt sein angesichts der Kinder, die so entsetzlich entstellt sind.

Verschiedene Faktoren fördern die Entstehungsbedingungen: ein Mangel an Hygiene, insbesondere Mundhygiene, Mangelernährung, die das Abwehrsystem schwächt, die Folgen infektiöser Erkrankungen wie beispielsweise Masern oder Malaria und HIV/AIDS, die ebenfalls das Immunsystem schwächen. Die Situation wird noch verschlimmert durch die prekären Lebensverhältnisse, wie beispielsweise erschwerten Zugang zu Gesundheitsversorgung, räumlich Nähe zu Vieh, das Unwissen und die Unkenntnis der Familie und der Gemeinschaft über Noma, die als Fluch verstanden wird. Man weiß meistens nicht, dass Noma heilbar ist. Diejenigen, die Noma überleben, müssen unter Diskriminierung und Stigmatisierung ihrer Gemeinschaft leiden.

**Geschichtliche Tatsachen:** Noma war Ärzten wie Hippokrates und Gallien bereits in der Antike bekannt. Im 18. und 19. Jahrhundert gab es in Europa bereits zahlreiche Texte, in denen die Krankheit Erwähnung fand. Nomafälle wurden auch in den Vereinigten Staaten und Europa bis 1901 beobachtet. Im 20. Jahrhundert verschwand Noma im Zuge der Weiterentwicklung der Hygiene aus den industrialisierten Staaten mit Ausnahme der Fälle, die in den nationalsozialistischen Konzentrationslagern Auschwitz und Belsen beschrieben sind.

**Noma heute:** Heute ist Noma in zahlreichen Ländern Afrikas, Asiens und Südamerikas endemisch und hat ein solches Ausmaß erreicht, dass sie das öffentliche Gesundheitswesen, insbesondere im Saharagebiet, auf den Plan ruft. Die Mortalitätsrate ist hoch (über 50%) und diejenigen, die überleben, sind gezwungen, mit lebenslangen Entstellungen zu leben und nicht in der Lage zu sein, normal zu essen oder zu atmen. Wie auch im Falle der Lepra werden die Opfer oftmals von ihrer Gemeinschaft abgelehnt.

Laut den Ergebnissen verschiedener WHO-Studien:

- **leiden über 100.000 Kinder jedes Jahr unter Noma.** Bei den Opfern handelt es sich fast immer um Kinder im Alter zwischen zwei und sechs Jahren; **gibt es derzeit weltweit 500.000 Menschen, die Noma überlebt haben;**
- ist Noma ohne Behandlung in 70-90% der Fälle tödlich, es gibt immer noch eine ungeheuer große Zahl an Todesfällen jedes Jahr;
- sind die armen Ländern in Afrika, Asien und Südamerika betroffen, am stärksten aber wird der afrikanische Kontinent heimgesucht, der 80% aller Noma-Fälle verzeichnet;
- ist Noma heute in zahlreichen afrikanischen Ländern endemisch und hat ein solches Ausmaß erreicht, dass es insbesondere in bestimmten Bevölkerungsgruppen im Sahelgebiet zum öffentlichen Gesundheitsthema geworden ist. Diese Region wird von einigen als das „Zentrum der Noma“ bezeichnet;
- ist es gut möglich, dass Noma wie auch die meisten weiteren, mit der Mundhygiene zusammen hängenden Erkrankungen in Afrika zunehmen als Folge einer allgemeinen Verschlechterung der Lebensverhältnisse auftritt: Mangelernährung, schlechte Hygiene, HIV/AIDS, Konflikte, Korruption, etc.

Bis heute wurden Maßnahmen im Kampf gegen Noma vor allem in den folgenden Ländern in Afrika umgesetzt: Angola, Benin, Burkina Faso, Lesotho, Madagaskar, Mali, Niger, Nigeria, Uganda, Demokratische Republik Kongo (DRC), Senegal, Togo, Sambia und Simbabwe. Derzeit ist es aufgrund unzureichender finanzieller Mittel nicht möglich, die Maßnahmen auch auf Asien und Lateinamerika auszuweiten.



## DIE INTERNATIONALE NO-NOMA FEDERATION [www.noNoma.org](http://www.noNoma.org)

Seit einigen Jahren veranstaltet die Stiftung *Winds of Hope* Diskussionen am runden Tisch, die die meisten der dem Kampf gegen Noma gewidmeten Organisationen zusammenbringen, um Synergien zu schaffen und ihre Arbeit gegenseitig zu befruchten.

Am 20. März 2003 wurde die **International No-Noma Federation** auf Initiative der Stiftung ins Leben gerufen. Unter dem Vorsitz und der Schirmherrschaft von *Winds of Hope* ist sie bestrebt, die Bemühungen und Anstrengungen der Beteiligten, die sich dem Kampf gegen Noma verschrieben haben, zusammen zu führen und gleichzeitig den Austausch von Informationen und die Zusammenarbeit zu fördern.

Ihr oberstes Ziel ist es, gemeinsame Aktionen durchzuführen und mit einer einzigen stellvertretenden Stimme gegenüber örtlichen Gesundheitsbehörden aufzutreten; die Öffentlichkeit und die Massenmedien von der Notwendigkeit des Kampfes gegen Noma zu überzeugen; ihren Mitgliedern eine Kommunikationsplattform mittels neuer Technologien anzubieten, um ihre Anstrengungen im Bereich Prävention, Entdeckung, Forschung sowie medizinische und chirurgische Behandlung zu verbessern.

Heute umfaßt der Verband **etwa dreißig Nichtregierungsorganisationen, andere Organisationen und Stiftungen**. Sie alle kämpfen gegen Noma mit Maßnahmen und Aktionen in den folgenden Bereichen:

- **Forschung nach den Ursachen**
- **epidemiologische Überwachung**
- **Prävention mit Aufklärungskampagnen in Dörfern**
- **Kampf gegen Mangelernährung**
- **Ausbildung für Mitarbeiter im Gesundheitswesen und traditionelle Heiler**
- **frühe Entdeckung**
- **Basis-Gesundheitsversorgung**
- **wiederherstellende Chirurgie und Rehabilitation**

### Der Verband

- OMS/AFRO Simbabwe
- FDI (World Dental Federation) Frankreich

### Mitglieder des Verbands

- A Better Life Foundation Schweiz
- AEMV – Association d'Entraide des Mutilés du Visage Schweiz
- Antenna Technology Schweiz
- Association Chariot Magique Schweiz
- Au Fil de la Vie Frankreich/Mali
- Aviation sans Frontières Frankreich
- AWD-Stiftung Kinderhilfe Deutschland
- The Dutch Noma Foundation Niederlande
- Enfants du Monde Frankreich
- Enfants du Noma Frankreich
- Facing Africa – Noma England
- Fondation Campaner Spanien
- Fondation Hirzel Schweiz
- Gesnoma Schweiz
- The Society for Implantology and Tissues Österreich
- Integrated Prosthesis (GIgip) Deutschland
- Hilfsaktion « Noma » e.V. Burkina Faso
- Hymne aux Enfants Belgien
- Hymne aux Enfants- Belgique Schweiz
- Association IDL Burkina Faso
- La Voix du Paysan USA
- Mama Project Inc. Frankreich
- Médecins du Monde Dem. Rep. Kongo
- Non au Noma en RDC Deutschland
- Noma Hilfe Rheinbach e.V. Schweiz
- Noma-Hilfe Schweiz Frankreich
- Physionoma Frankreich
- Santé et Développement Schweiz
- Sentinelles Schweiz
- Winds of Hope Schweiz