



---

第七十三届会议

暂定项目表\* 项目 74(b)

促进和保护人权：人权问题，包括增进  
人权和基本自由切实享受的各种途径

白化病患者享有人权

秘书长的说明

秘书长谨向大会转递白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗根  
据人权理事会第 28/6 号决议和第 37/5 号决议编写的报告。

---

\* A/73/50。



## 白化病患者享有人权问题独立专家的报告

### 摘要

在本报告中，白化病患者享有人权问题独立专家重点关注《2030年可持续发展议程》的核心承诺，即不让任何一个人掉队，首先是落在最后面的人。她声称，由于白化病患者在全世界的许多地区都属于最贫困和最边缘化的群体，往往被排除在保健和教育等关键部门的公共政策之外，因此这一当务之急适用于他们。独立专家申明，这项核心承诺包含一个变革性要素，意味着搭建桥梁以帮助落在最后面的人。建议这些桥梁包括若干具体措施，既符合可持续发展目标，同时又可解决白化病患者面临的问题。这些措施将兑现《2030年议程》的核心承诺，从而加快实现各项可持续发展目标。

# 目录

	页次
一. 导言.....	4
A. 白化病.....	4
B. 国际法律框架和认识.....	5
二. 不让任何一个人掉队.....	5
A. 国际承诺.....	5
B. 基本原理：延续性和转变.....	6
C. 范围：普遍适用和平等权利行动.....	7
D. 执行：优先考虑和快速跟进.....	7
三. 涉及白化病患者的相关可持续发展目标和有关具体措施.....	8
A. 适当生活水准权.....	9
B. 和平社会和诉诸司法.....	12
C. 平等和非歧视.....	14
四. 数据收集方面的良好做法和挑战.....	16
A. 国家人口普查.....	17
B. 其他数据来源.....	18
C. 挑战.....	19
五. 执行、评估和后续落实.....	19
A. 国家评估.....	19
B. 区域和全球评估.....	20
C. 关于非洲白化病的区域行动计划.....	20
D. 全球和区域伙伴关系.....	20
六. 结论和建议.....	21

## 一. 引言

1. 人权理事会于 2015 年在其第 28/6 号决议中确定了白化病患者享有人权问题独立专家的任务授权，后于 2018 年在其第 37/5 号决议中延长了这一任务授权。目前的任务负责人伊克蓬沃萨·埃罗分别于 2016 年和 2017 年向大会提交了她的第一份和第二份报告。第一份报告(A/71/255)是关于攻击和歧视白化病患者根源的初步调查。第二份报告(A/72/131)审查了处理白化病患者面临问题的适用国际人权标准和相关义务。

2. 《2030 年可持续发展议程》有助于实现全世界白化病患者享有人权这一目标。这是因为《2030 年议程》的目的是不让任何一个人掉队，首先是落在最后面的人。在全世界的人口中，白化病患者人数较少，受到贫困的影响却特别大，这种情况主要发生在发展中国家和最不发达国家。此外，他们还受到基于残疾和肤色的多重交叉歧视，并且往往被排除在保健和教育等关键领域的公共政策之外。

3. 因此，在执行《2030 年议程》的过程中，白化病患者也属于应当优先关注的群体。这种关注可以通过《2030 年议程》的宽泛目标和具体目标以及国家、区域和/或国际层面专门为包括白化病患者在内的群体制定的补充措施加以实现。这些补充措施应当专门解决白化病患者面临的特定问题。这些措施应当与《2030 年议程》的各项目标、具体目标和指标以及《2030 年议程》的执行、评估和后续落实框架挂钩。支持这类措施将加速实现不让任何一个人掉队、并首先尽力帮助落在最后面的人的承诺，同时加速实现可持续发展的全面进程。

### A. 白化病

4. 白化病是一种相对罕见的非传染性遗传疾病，对人类的影响不分种族、族裔和性别。只有在父母双方均携带白化病基因的情况下，子女才有可能患上这种疾病，而且在这种情况下，每次怀孕诞生的婴儿患白化病的几率为 25%。这种疾病的特点是黑色素分泌严重不足，因而导致皮肤、毛发和眼睛部分或完全无色。

5. 世界各地都有白化病患者，但是各区域的人口中白化病患者的比例各不相同。虽然还需要开展彻底且可靠的研究，以便确定世界范围内白化病患者的准确比例，但是据估计，在北美洲和欧洲，每 17 000 人至 20 000 人中就有 1 人患有眼皮肤白化病，而在撒哈拉以南非洲地区，发病率为 1/5 000 至 1/15 000，其中某些群体报告的发病率高达 1/1 000。其他研究显示，在巴拿马或太平洋区域的某些群体中，患病者的比例可能分别高达 1/70 和 1/125(见 A/HRC/31/63，第 12 段)。

6. 白化病常常导致两种先天性和永久性健康问题：存在不同程度的视力障碍以及极易因紫外线导致皮肤损伤，特别是罹患皮肤癌。除了健康问题，白化病患者在社会发展方面面临一些趋同的挑战，例如，接受教育、获得就业和享受社会服务方面的障碍，特别是获得视觉服务和与皮肤癌预防和治疗有关的服务方面的障碍(见 A/72/169，第 28 至 32 段和第 35 至 50 段)。白化病患者非常容易罹患皮肤癌，这是若干国家白化病患者过早死亡的主要因素。据报道，一些国家大多数白化病患者都是在 30 岁至 40 岁之间死于皮肤癌(见 A/HRC/37/57，第 36 段)。

7. 在世界各地，白化病患者都遭受着歧视和污名化。在撒哈拉以南非洲的 28 个国家，他们面临的具体挑战主要是与巫术有关的有害习俗，包括：人身攻击、杀害、残害、强奸、盗墓、贩运人口和贩运人类肢体。在本报告之外，还必须专门关注和研究贩运人类肢体的习俗，因为此类习俗不同于贩运人口，后者通常不包括摘除和/或买卖器官以外的人类肢体。

## B. 国际法律框架和认识

8. 白化病患者有权享受国际人权法承认的公民、政治、经济、社会和文化方面的权利。《消除一切形式种族歧视国际公约》和《残疾人权利公约》特别重要，二者都提供了保护以防止歧视。由于白化病患者有视力障碍而且需要采取预防措施避免罹患皮肤癌，而后一项公约为白化病患者提供了合理的便利，因此该公约具有特别重要的意义。另外，《消除对妇女一切形式歧视公约》和《儿童权利公约》承认需要对白化病妇女和儿童采取保护措施(见 [CRC/C/CMR/CO/3-5](#))，因为他们受贫困影响特别大，并且仍然非常容易遭受各种形式的暴力(包括但不限于与巫术有关的有害习俗)侵害。

9. 2013 年，国际社会对包括妇女和儿童在内的白化病患者遭到攻击的事件表示关切，并指出攻击行为往往没有受到惩罚。他们还对白化病患者普遍遭受的歧视、污名化和社会排斥表示关切。在 2014 年，距《2030 年议程》通过还有不到一年的时间，大会宣布 6 月 13 日为国际白化病宣传日(见大会第 [69/170](#) 号决议)，呼吁提高对白化病的认识和了解，以便制止世界范围内对白化病患者的歧视和污名化。2018 年，秘书长宣布国际白化病宣传日是“声援白化病患者和携手努力使那些常常掉队最远的人摆脱歧视和恐惧并能够充分享受人权的一个机会”。<sup>1</sup>

## 二. 不让任何一个人掉队

### A. 国际承诺

10. 国际社会在 2015 年制定了《2030 年议程》，用以指导和鼓励此后十五年的可持续发展。为此，国际社会承诺落实《2030 年议程》，不让任何一个人掉队，并首先尽力帮助落在最后面的人(见大会第 [70/1](#) 号决议，第 4 段)。《2030 年议程》代表着重点关注受到歧视的群体、从而在每个社会内部实现平等和非歧视的国际承诺。<sup>2</sup> 尊重人权，包括尊重平等和非歧视，是《2030 年议程》愿景的核心(同上，第 18 段)。

<sup>1</sup> 见 [www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2018-06-13/secretary-generals-message-international-albinism-awareness-day](http://www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2018-06-13/secretary-generals-message-international-albinism-awareness-day)。

<sup>2</sup> 妇女和女童、孕妇、新生儿、失业者、处境脆弱儿童、家庭农民、土著人民、牧民和渔民、残疾人、移徙工人、工伤受害者、青年人和老年人；以及那些处境脆弱的群体、边缘群体和穷人。

11. 另外，17 项可持续发展目标是不让任何一个人掉队这一首要当务之急的稳固支柱，“许多目标和具体目标[包括]侧重于各种不平等现象和历来遭受歧视的群体的进步”。<sup>3</sup>

12. 而且，《2030 年议程》执行情况的后继落实和评估过程“以人为本，顾及性别平等问题，尊重人权，尤其重点关注最贫困、最脆弱和落在最后面的人”（见大会第 70/1 号决议，第 74(e) 段）。这对于跟踪调查实现可持续发展目标的进展情况、尤其是通过 230 项指标开展这一跟踪调查，具有特别重要的意义（见 E/CN.3/2016/2/Rev.1，附件四）。

## B. 基本原理：延续性和转变

13. 不让任何一个人掉队这项目标所包含的一个核心目标是优先考虑和快速跟进针对落在最后面的人的行动，从而消除绝对贫穷和歧视。这意味着应当采取平等权利行动以确保“从一开始就纳入有可能掉队的人口”，并且要求“使掉队的人和群体在进步速度方面能够超越境况较好的人和群体”。<sup>4</sup> 《2030 年议程》及其所载各目标是千年发展目标的延续，而且《2030 年议程》承诺不让任何一个人掉队并首先尽力帮助落在最后面的人，由此也旨在实现向人人享有实质平等的转变这一总体目标。

14. 千年发展目标中多数目标仅以一定比例的主流人口作为对象，而且采用平均值而非分类指标衡量进展情况。<sup>5</sup> 因此，既未衡量也未解决影响特定群体的不平等问题，尽管其中许多群体的境况不断恶化。<sup>6</sup> 因此，承诺不让任何一个人掉队是对从这些千年发展目标中汲取的教训作出的回应，也是对在《2030 年议程》协商期间提出的关于将消除一切形式的不平等作为优先事项这一需求的回应。<sup>7</sup>

15. 因此，《2030 年议程》明确以人权为基础，声明可持续发展目标寻求实现所有人的人权（见大会第 70/1 号决议，序言及第 8、10、18 和 19 段）。《2030 年议程》以人为本、普遍适用而且不可分割，促进了平等和非歧视、参与以及问责。它还重申了会员国承担的国际人权义务的重要性。

16. 大会第 70/1 号决议第 19 段指出：

<sup>3</sup> Inga T. Winkler and Margaret L. Satterthwaite, “Leaving no one behind? Persistent inequalities in the SDGs”, *International Journal of Human Rights*, vol. 21, No. 8 (2017).

<sup>4</sup> Elizabeth Stuart and Emma Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, Overseas Development Institute briefing note (October 2017), pp. 2-3.

<sup>5</sup> Dan Seymour, “Integrating human rights and equality: a development agenda for the future”, in Malcolm Langford, Andy Sumner and Alicia Ely Yamin, eds., *The Millennium Development Goals and Human Rights: Past, Present and Future* (New York, Cambridge University Press, 2013).

<sup>6</sup> Stuart and Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, p. 2.

<sup>7</sup> 见联合国，“2015 年后发展议程谈判的利益攸关方筹备论坛摘要”，为该论坛编写的文件，2015 年 1 月，纽约；以及“关于主要群体和其他利益攸关方对目标及具体目标的修正、包括公民对‘我的世界’六大优先事项的响应的最终汇编”，为可持续发展目标开放工作组第十三届会议编写，2014 年 7 月，纽约。

我们重申《世界人权宣言》以及其他涉及人权和国际法的国际文书的重要性。我们强调，所有国家都有责任根据《联合国宪章》尊重、保护和促进所有人的人权和基本自由，不分其种族、肤色、性别、语言、宗教、政治或其他见解、国籍或社会出身、财产、出生、残疾或其他身份等任何区别。

### C. 范围：普遍适用和平等权利行动

17. 从根本上说，不让任何一个人掉队的目的是有效落实平等且不受歧视的权利，这项权利既是可持续发展的固有内容，又有助于实现可持续发展。<sup>8</sup> 相关的国际人权义务要求采取具体措施<sup>9</sup> 以确保实现残疾人的权利，并且采取平等权利行动措施以消除歧视。<sup>10</sup> 在这方面，白化病患者作为残疾人中的一个群体，既遭受基于肤色和/或外表的歧视，又遭受基于性别等其他方面的歧视；针对白化病患者采取具体措施符合国际人权标准和义务，有助于兑现不让任何一个人掉队并首先尽力帮助落在最后面的人的普遍承诺。

18. 《2030 年议程》的适用具有普遍性。它顾及所有会员国，并致力于造福所有人。因此，要真正实现普遍适用，关键的挑战是确定哪些人掉队以及其中哪些人落在最后面。为此，应当把分析贫困的程度与这些人口的特征或地位结合起来，并特别重视交叉性，因为交叉性会加深贫困感。<sup>11</sup>

19. 《2030 年议程》及相关可持续发展目标、具体目标和指标明确提及了某些群体。下列领域的七项涉及残疾人的具体目标与白化病患者直接相关：教育中的性别平等和无障碍学校(具体目标 4.5 和 4.A)、就业(具体目标 8.5)、包容和增强权能(具体目标 10.2)、无障碍交通(具体目标 11.2)、无障碍公共空间(具体目标 11.7)和数据分类(具体目标 17.18)。另外，11 个指标要求按残疾状况分类，除了关于社会保障(指标 1.3.1)和参与决策(指标 16.7.1 和 16.7.2)的指标以外，其余指标均与上述具体目标有关。上述两个例外指标要求按照残疾状况对数据进行分类，但与这两个指标相关的具体目标(指标 1.3 和 16.7)没有明确提及。

20. 白化病患者受到基于肤色特征的各种形式的歧视；应当通过按种族分类的数据体现这种歧视。在这方面，只有两个具体目标涉及按种族进行分类，也就是关于平等和数据收集的具体目标(具体目标 10.2 和 17.18)。关联指标并未对种族因素作出说明。

### D. 执行：优先考虑和快速跟进

21. 在世界范围内，白化病患者属于掉队的群体之一，而且常常是落在最后面的群体之一。因此，会员国和相关利益攸关方在执行可持续发展目标，包括在

<sup>8</sup> 联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)，“人权与减贫：一个概念框架”(HR/PUB/04/01)。

<sup>9</sup> 见《残疾人权利公约》，第五条第四款。

<sup>10</sup> 消除种族歧视委员会，关于《公约》中特别措施的含义和范围的第 32 (2009)号一般性意见；消除对妇女歧视委员会，第 25 号一般性建议。

<sup>11</sup> Stuart and Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, p. 3。

国家、区域和全球后续落实和评估过程中，应当优先考虑和快速跟进针对白化病患者的平等权利行动。

22. 考虑到迫切需要根除与巫术有关的有害习俗，必须将撒哈拉以南非洲的白化病患者作为重中之重。另外，由于一些国家日照强度高，应当将消除皮肤癌的威胁作为公共卫生中的高度优先事项。

23. 在国内环境下，缺乏按国别分列的关于白化病患者的具体且详细的人口和社会经济数据。必须把这项挑战当作优先事项加以解决。关于这个问题，秘书长已经声明“需要开展进一步工作，提高数据的覆盖面、质量和频率，确保首先帮助最弱势和最边缘化的人”（见 E/2016/75，第 134 段）。

24. 对于“展示多种形式的不平等的存在、规模和相互作用”以及确定最边缘化的人群而言，国内人口分类数据不可或缺。<sup>12</sup> 因此，要确保国内统计数据体现出所有群体、特别是遭受交叉歧视的群体（尤其是白化病患者这样人数较少而且常常广泛分散的人群）及其需求，就必须收集分类数据。

25. 因此，收集关于白化病患者及其背景特征（包括他们在住房、保健、教育和就业方面的社会经济境况）的数据至关重要。基本特征是残疾状况（缺乏针对视力障碍和极易罹患皮肤癌问题的合理的便利）和基于皮肤、毛发和眼睛颜色的各种歧视（和伤害）结合在一起。相关的可持续发展目标、具体目标和指标必然提供框架，使《2030 年议程》及其进程能够切实促进白化病患者、乃至所有掉队的群体享有人权。

### 三. 涉及白化病患者的相关可持续发展目标和有关具体措施

26. 与白化病患者直接相关的目标有：目标 1（关于消除贫困，特别是消除中低收入国家人民中的贫困）；目标 3（关于健康）；目标 4（关于教育）；目标 5（关于性别平等）；目标 8（关于就业和体面工作）；目标 10（关于减少不平等）；目标 16（关于和平社会和诉诸司法）；以及目标 17（关于各项目标的执行、后续落实和评估以及数据收集）。其他目标也能促进享有适当生活水准权，该权利通常与白化病患者有关。其中包括分别涉及食物、水、城市和能源的目标 2、6、7 和 11。

27. 所有这些方面对于改善白化病患者的生活状况至关重要，因为它们与各种特征相互交叉的独特情况造成的特定脆弱性有关，而这些脆弱性是白化病的关键问题。

28. 必须结合白化病患者面临的现实情况和挑战，主要是结合提供分类数据的指标，考虑相关的目标和具体目标。为此可以采取具体措施确保为实现可持续发展目标付出的努力不会把白化病患者排斥在外，因为那样将违背不让任何一个人掉队的承诺。换言之，具体措施将成为《2030 年议程》与边缘化和弱势群体之间的桥梁。具体措施，例如下文提到的那些措施，不仅会对可持续发展目标形成补充，

<sup>12</sup> Winkler and Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, p. 1073.



还能将边缘化群体纳入《2030 年议程》的适用范围，最重要的是，在促进覆盖所有人的总体目标的同时，促成和实现其变革愿望。

## A. 适当生活水准权

### 在全世界消除一切形式的贫困

29. 由于面临歧视和污名化，白化病患者更有可能遭遇社会排斥和贫困。在有些国家，污名化还会影响到白化病患者的家人，进而妨碍他们的社会经济机会。在低收入国家，保健、教育、社会保障和安全这些关键领域的公共服务有限而且不平等，严重影响到白化病患者(见 A/72/169)。

#### 相关目标

30. 目标 1(在全世界消除一切形式的贫困)对于白化病患者享有人权至关重要。它要求执行适合本国国情的全民社会保障制度和措施，包括最低标准，到 2030 年在较大程度上覆盖穷人和弱势群体(具体目标 1.3)。

31. 相关指标将衡量按性别分列的社会保障最低标准/体系覆盖的人口比例，并区分儿童、失业者、老年人、残疾人、孕妇、新生儿、工伤受害者、穷人和弱势群体(指标 1.3.1)。这项指标旨在实现在较大程度上覆盖穷人和弱势群体，意味着必须努力将白化病患者包括在内，而且必须优先考虑针对他们的行动。在这方面，衡量进展情况的标准应当是社会保障和福利计划所涵盖的白化病患者的人数和比例。

#### 具体措施

32. 可以制定旨在为白化病患者提供社会保障的具体措施，作为补充关于适当生活水准权的可持续发展目标的多项具体措施之一。这些具体措施可以包括对所有白化病患者及其家庭成员进行教育，使他们了解自己有权享受的现有国家和地方社会保障和社会福利计划。因此，接受了关于社会保障和社会福利计划的专门教育的白化病患者人数和从此类保障中获益的白化病患者人数将作为衡量进展情况的标准。

33. 针对有些国家白化病患者遭到攻击的现象，需要给予受害人具体支助，例如以关于长期支助的法律和政策框架为基础的社会心理和恢复方案。此类支助可以成为国家社会保障体系的组成部分，并可以下列指标进行衡量：(a) 接受适当的社会经济和法律支助的受害人(包括家庭)的比例；以及 (b) 建立了为受害人及其家庭提供长期支助服务的法律和政策框架的国家数量。

#### 保健

34. 白化病患者非常容易罹患皮肤癌，这是世界范围内最紧迫的保健问题。与肤色深的人相比，肤色浅的人患皮肤癌的风险约高 60 倍。在靠近赤道的区域，当

务之急是需要采取与皮肤癌相关的预防和治疗措施。在撒哈拉以南非洲，研究表明，皮肤癌是白化病患者的主要死因，严重限制了他们的预期寿命。<sup>13</sup>

35. 而且，几乎所有白化病病例都存在屈光障碍(近视、远视、散光)和非屈光障碍(主要是眼球震颤、畏光、斜视)引起的视力障碍。在低收入国家，有报告称，白化病患者获得和使用视力适应设备的水平低。<sup>14</sup>

#### 相关目标

36. 目标 3(确保健康的生活方式，促进各年龄段人群的福祉)是造福白化病患者的优先事项。存在具体关联的是具体目标 3.4 和 3.8。具体目标 3.4 是，到 2030 年，通过预防、治疗及促进身心健康，将非传染性疾病导致的过早死亡减少三分之一。另外，具体目标 3.8 旨在实现全民健康保障，包括提供金融风险保护，人人享有优质的基本保健服务，人人获得安全、有效、优质和负担得起的基本药品和疫苗。衡量前者进展情况的指标是癌症等各类疾病导致的死亡率(指标 3.4.1)，而衡量后者进展情况的指标是基本保健服务的涵盖范围，除其他外，此类服务包括面向普通和最弱势群体的措施(指标 3.8.1)。

#### 具体措施

37. 在对可持续发展目标形成补充的具体措施中，关系到白化病患者的具体措施包括培训保健工作人员，使他们了解与白化病患者的人权有关的问题。下列指标可用以衡量实现这项补充具体目标的进展情况：(a) 针对关于白化病的人权教育和医学教育在卫生部门制定了法律、政策和制度框架的国家数量；(b) 全国接受过关于白化病的培训的保健工作人员比例；以及(c) 培训课程的内容和教学法的准确性。

38. 目标 3 中包含采取具体措施为白化病患者提供作为必备药物或物品的防晒霜，以防止皮肤癌对白化病患者造成毁灭性后果，这一点至关重要。另一个具体的补充具体目标可以包括由国家评估地方生产的防晒霜，并在可能的情况下启动地方生产，以便保证质量、可得性和可用性，降低皮肤癌导致的死亡率。为了首先帮助落在最后面的人，会员国和所有的利益攸关方可以优先执行关系到白化病患者的这项具体目标。相应的进展情况指标可包括：(a) 按年龄和性别分列的每个国家能够适当、足量地免费获得防晒霜和类似护肤产品的白化病患者比例；以及(b) 已经取消各类低视力矫治设备进口关税的国家的数量。后一项指标不仅对于确保能够获得和负担得起、而且对于确保合理便利至关重要。

<sup>13</sup> Patricia M. Lund and Mark Roberts, "Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania", in Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, *Albinism in Africa: Historical, Geographical, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects* (London, Academic Press, 2018)。

<sup>14</sup> Nnenma N. Udeh and others, "Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population", *Journal of Community Health*, vol. 39, No. 3 (June 2014)。

## 教育

39. 白化病儿童，尤其是女童，在获得教育机会方面面临若干挑战，包括辍学率高和受教育程度低(见 A/72/169，第 35 至 38 段)。其原因是缺乏针对白化病的合理便利和关于白化病的认识，以及对白化病的误解助长了污名化、不被接受、遭受排斥和丧失自尊心。另外，在有些国家，白化病儿童遭受攻击后，家人试图通过不让他们外出的方式来保护他们。

### 相关目标

40. 目标 4(确保包容和公平的优质教育，让全民终身享有学习机会)可以作为针对白化病患者的优先事项。具体目标 4.5、4.7 和 4.A 也与他们具有直接关联。具体目标 4.5 寻求到 2030 年，消除教育中的性别差距，确保残疾人、土著居民和处境脆弱儿童等弱势群体平等获得各级教育和职业培训。

41. 具体目标 4.7 旨在确保所有进行学习的人都掌握推动可持续发展所需的知识和技能，具体做法包括开展人权方面的教育、弘扬和平和非暴力文化。如指标 4.7.1 所述，这项具体目标可以通过在整个教育体系、特别是在国家教育政策、课程大纲、教师教育和学生评估方面贯彻人权教育的方式，大大促进确保对白化病的认识和对白化病患者的尊重。补充具体目标 4.A 致力于建立和升级兼顾儿童、残疾和性别平等的教育设施以及为所有人提供安全、非暴力、包容和有效的学习环境，主要途径是调整基础设施和教材以适用于残疾学生，如指标 4.A.1 所述。

42. 因此，随着白化病患者的境况得到优先考虑，以及相关分类指标说明了白化病患者的情况，具体目标 4.5 和 4.7 有助于消除教育系统中歧视白化病儿童的现象，促进性别平等，以及确保针对他们的视力障碍和皮肤脆弱性提供合理便利。

### 具体措施

43. 在对涉及白化病患者的目标和具体目标形成补充的具体措施中，一项具体措施可以确保在各级教育中为白化病患者提供合理便利。在这方面，会员国可以在国家计划和政策中发展既有的关于白化病学生的指导，将其纳入教师培训课程，从而实现具体目标 4.5。

44. 另外，让教师和教育者接受关于白化病及如何为学生提供合理便利的培训，这可以成为实现目标 4 的一个核心要素。此类培训可以通过两个关键指标进行监测：(a) 每个国家在校享受合理便利的白化病学生的比例；以及(b) 每个国家接受过关于为白化病儿童提供合理便利的培训的教师和教育者的比例。关于合理便利，应当通过取消进口关税等办法，让白化病患者免费获取和使用低视力矫治设备。而且，可以将将在各级教育、尤其是小学和中学提供和适当使用防晒霜列入具体目标 4.5。

### 充分就业和体面工作

45. 目标 8 旨在促进持久、包容和可持续经济增长，促进充分的生产性就业和人人获得体面工作；这正是白化病患者面临的挑战之一，因为他们遭受着歧视、工

作场所缺乏合理便利以及撒哈拉以南非洲部分地区没有安全保障。因此，获得室内工作和相关职业培训对白化病患者极为重要，这也需要提高雇主的认识(见 [A/72/169](#)，第 39 至 42 段)。

#### 相关目标

46. 具体目标 8.5 特别具有相关意义，因为它寻求到 2030 年，所有男女，包括青年和残疾人实现充分和生产性就业，有体面工作，并做到同工同酬。关于平均每小时收入和失业率的指标 8.5.1 和 8.5.2 要求以分类数据说明残疾人的情况。

47. 因此，目标 8 及相关的目标 8.5 和 8.8 也可以力求显著提高拥有安全、健康环境下的体面工作、享有同工同酬待遇的白化病患者的人数，其进展情况衡量指标可以是：(a) 按职业、年龄和包括白化病在内的残疾状况分列的男女雇员的平均每小时收入；以及(b) 白化病患者的失业率。

48. 关于体面工作，具体目标 8.8 涉及保护劳工权利以及创造安全和有保障的工作环境。指标 8.8.2 涉及提高国家对劳工权利的合规程度，它可以采用衡量获得室内工作或具有适当防晒保护的工作的白化病患者比例以及应对攻击的自我安全保障等合理便利的指标作为补充。

## B. 和平社会和诉诸司法

49. 在许多方面，白化病患者享受人权需要建设一个消除了歧视的和平社会，特别是在有些国家，与神话和巫术有关的有害习俗导致了攻击、残害、杀害和盗墓。在这种环境下，遭受歧视和暴力侵害的人主要是白化病妇女和儿童。白化病儿童的家人和母亲也往往由于牵连而遭受歧视。

50. 关于诉诸司法，所有区域的白化病患者均在不同程度上遭受歧视，得不到救济。关于获得法律保护和救济方面的各种障碍已有系统性报告。在白化病患者遭到攻击的事件中，普遍存在有罪不罚的模式。<sup>15</sup> 被逮捕或起诉的往往只有中间人和受雇之人，而不是主谋。<sup>16</sup>

#### 相关目标

51. 目标 16 旨在创建和平、包容的社会以促进可持续发展，消除一切形式的歧视，它对全世界的白化病患者极为重要。在这方面，与目标 16 有关的几个具体目标和指标直接相关，例如，在全球大幅减少一切形式的暴力和相关的死亡率(具体目标 16.1)；制止对儿童进行虐待、剥削、贩卖以及一切形式的暴力和酷刑(具体目标 16.2)；在国家和国际层面促进法治，确保所有人都有平等诉诸司法的机会(具体目标 16.3)；确保各级的决策反应迅速，具有包容性、参与性和代表性(具体目标 16.7)；以及根据国家立法和国际协议，确保公众获得各种信息，保障基本自

<sup>15</sup> 见 [A/HRC/28/75](#)、[A/HRC/37/57/Add.1](#)、[A/HRC/34/59/Add.1](#) 和 [A/HRC/34/59/Add.2](#)。

<sup>16</sup> 联合国难民事务高级专员公署，“联合国人权专家欢迎对谋杀白化病妇女的主谋进行定罪”，2017 年 3 月 3 日。

由(具体目标 16.10)。最后,推动和实施非歧视性法律和政策以促进可持续发展(具体目标 16.B)也有相关意义。

52. 减少一切形式的暴力和相关的死亡率这项目标应当涵盖针对白化病患者实施的一切形式的暴力侵害。进展情况指标包括:故意杀人的数量(指标 16.1.1)、与冲突有关的死亡的数量(指标 16.1.2)、身心和性暴力事件(指标 16.1.3)以及人们在生活区域附近独自行走时的安全感(指标 16.1.4)。所有这些指标与衡量制止攻击白化病患者工作方面的进展特别相关,还能够提供丰富的信息及具体按照白化病患者分类的数据。

#### 具体措施

53. 可以采取下列拟议的补充措施确保适当将白化病患者纳入考虑范围:(a) 开展全国性的白化病患者需求评估(包括安全保障和重返社会);(b) 确保在社区层面能够充分获得警察和其他安保机关的救助;(c) 在发生攻击的所有地区向白化病患者以及遭受攻击的人提供安保用品;以及(d) 让由于遭受攻击和污名化而流离失所的白化病患者安全地重返社会。

54. 衡量拟议的具体措施落实情况的指标包括:(a) 已经完成的需求评估的数量;(b) 在需求评估过程中与白化病患者进行协商及他们参与的程度;(c) 按国家分列的、在居住地附近行走时有安全感的白化病患者比例;(d) 各国享有经过改善、充分而且适当的警察驻留和保护的相关社区数量;(e) 已经获得可提供有效保护的安保用品的白化病患者及其家人的数量以及他们在白化病人中所占的比例;以及(f) 曾经或目前发生无数攻击事件的地区中有多少地区进行了安保用品发放。

55. 患白化病的儿童<sup>17</sup> 非常脆弱,因此成为了攻击的主要受害者;具体目标 16.2 可以促进制止对他们的暴力侵害。相关指标可以侧重于:(a) 照顾者实施的暴力侵害,这种情形与已经报告的涉及家庭成员攻击白化病患者的案件有关联(指标 16.2.1);(b) 贩运人口,应当涵盖与此有关但又明显不同的贩运白化病患者肢体的罪行(指标 16.2.2);以及(c) 性暴力,应当专门记录侵害白化病患者的案件,因为这类行为背后的动机往往与错误信仰有关,即,相信这类行为对艾滋病毒感染具有所谓的某种疗效(指标 16.2.3)。对于有攻击事件记录的国家,为实现具体目标 16.1 和 16.2 而采取的补充政策和措施可以包括准确记载和公布关于每一次攻击事件和政府处置行动的信息,其衡量指标可以是:(a) 记载攻击事件和政府行动的可信且可靠的定期报告和其他官方出版物的数量;以及(b) 通过官方地址、媒体或其他类型的出版物或宣传活动公之于众的报告的数量。

56. 在这方面,具体目标 16.10 旨在确保公众获得各种信息并保障基本自由,可以认为与下列补充指标具有密切关联:(a) 已经核实的倡导人权的白化病患者遭受暴力侵害的案件数量(指标 16.10.1);以及(b) 已经通过并执行宪法、成文法和/或政策措施以保证公众获得信息的国家的数量(指标 16.10.2)。

<sup>17</sup> 负责暴力侵害儿童问题秘书长特别代表玛尔塔·桑托斯·派斯,“以我们的光芒照亮世界”,在国际白化病宣传日的声明,2018年6月13日。可查阅 <http://bit.ly/2lelmtk>。

57. 另外，要衡量在有效促进法治和平等诉诸司法的机会方面的进展(具体目标 16.3)，可以认为下列补充措施与白化病患者有关：彻底调查和起诉所有已经报告的案件，包括起诉攻击和相关违法行为的主谋。这一措施将通过下列指标进行衡量：在每个存在攻击事件报告的国家已经完成的起诉的数量和比例，包括主谋被提起诉讼的数量和比例。

58. 在各级决策反应迅速，具有包容性、参与性和代表性(具体目标 16.7)方面，有一个指标涉及公共机构中包括残疾人在内的人员担任的职位相对全国分配数的比例(16.7.1)。在这方面，一项非常具体的措施是在负责残疾人事务的部委或在国家人权机构框架内创设一个负责白化病事务的官员职位。相关指标可以说明是否设立了有法律依据且经费充足的此类职位，以及是否任命了白化病患者任该职。

59. 指标 16.7.2 按照性别、年龄、残疾状况和人口群体衡量了认为决策反应迅速而且具有包容性的人口比例。这项指标可以对数据进行分类处理，以说明残疾人的状况，或者可以按照人口群体对数据进行分类，从而具体确定白化病患者的观念和生活经历。

60. 在目标 16 的框架内，其他具体措施对于难民中或境内流离失所者营地内的白化病患者而言将会具有相关意义。此类措施可包括：(a) 通过提高社区和家庭的认识，让有关社区做好接收流离失所的白化病患者的准备；以及(b) 建立流离失所的白化病患者的官方记录。

## C. 平等和非歧视

### 性别平等

#### 相关目标

61. 可持续发展目标 5 旨在实现性别平等，增强所有妇女和女童的权能，它涉及极端弱勢的白化病妇女和女童。具体目标 5.5 寻求确保妇女全面有效参与各级政治、经济和公共生活的决策，并享有进入以上各级决策领导层的平等机会。关于妇女参与社会的具体目标可以通过下列指标进行衡量：妇女在国家议会和地方政府中担任职位的比例(指标 5.5.1)和担任管理职务的妇女比例(指标 5.5.2)。可以对这些指标进行分类，以便收集关于白化病妇女在这些领域的境况的信息。一项补充指标是已经创设负责白化病事务的官员职位并且已经任命白化病患者(按性别分类)担任高级公职的国家数量。

62. 目标 5 还寻求在全球消除对妇女和女童一切形式的歧视(具体目标 5.1)，同时评估是否制定了法律框架以促进、执行和监测性别平等和非歧视状况(指标 5.1.1)。这方面有待收集的数据可以按年龄、地点和残疾状况(包括白化病)进行分类。

63. 具体目标 5.2 旨在消除公共和私营部门针对妇女和女童一切形式的暴力行为，包括贩卖、性剥削及其他形式的剥削。虽然这项具体目标在范围上具有普遍性，但与之有关的指标却把关注对象缩小到遭受亲密伴侣实施身心和性暴力侵害或遭受亲密伴侣以外的人实施性暴力侵害的 15 岁及以上的女童。同样，具体目标

5.3 关注消除童婚、早婚、逼婚及割礼等一切伤害行为，而其指标却仅涉及逼婚(指标 5.3.1)和残割/切割女性生殖器(指标 5.3.2)。

#### 具体措施

64. 考虑到白化病患者、特别是白化病妇女和儿童遭受与巫术有关的有害习俗侵害，为实现目标 5 的各项具体目标而针对白化病妇女和女童采取的补充措施和政策可以包括下文所述的措施。必须注意，这些措施也能够促进和平社会和诉诸司法。

65. 在发生攻击事件的国家，可以采取下列措施：(a) 开展关于白化病的直接公共教育；(b) 在已经报告发生了攻击事件的所有地区开展关于白化病的公共教育；(c) 利用传统和社会媒体等途径，开展影响力大、涵盖全国的创新公共教育方案；(d) 在每个国家开展全国性的白化病患者需求评估，并按性别、年龄和健康状况分类；(e) 准确记录并公布关于每一次攻击事件和政府采取的处置行动的信息；(f) 编写一份有实证依据的报告，查明攻击白化病患者和其他侵害其人权行为的根源；(g) 基于有实证依据的研究，制定一个长期性的国家法律和政策框架，消除攻击事件的根源；(h) 确保社区层面能够充分获得警察和其他安保机关的救助；(i) 向发生攻击事件的地区的白化病患者和遭受攻击的人提供安保用品；(j) 审查关于贩运人类肢体、巫医和传统医学以及承认肤色是歧视的理由等的立法框架；以及(k) 以长期法律和政策框架为基础，对所有已经报告的攻击和相关违法行为提起诉讼，起诉攻击和相关违法行为的所有主谋，并向攻击事件的所有受害人及其家庭提供支助服务。

#### 机会均等和减少收入不平等

##### 相关目标

66. 目标 10 旨在减少国家内部和国家之间的不平等，特别是增强所有人的权能，促进他们融入社会、经济和政治生活，而不论其地位有任何差别(具体目标 10.2)，包括残疾和肤色。相关进展情况指标将按年龄、性别和残疾状况衡量收入低于 50% 收入中位数的人口比例(指标 10.2.1)。关于白化病患者，需要借助分类数据体现这个指标，以便说明他们的具体境况并且确保他们不会掉队。这项具体目标可以与关系到社会保障体系的指标挂钩，而且可以超越收入指标范围，以便更全面地反映对白化病患者产生过大影响的各种不平等现象。

##### 具体措施

67. 除目标 10 规定的关于包容的总体目标外，具体目标 10.3 对于实现不让任何人掉队的承诺具有极其重要的意义。它寻求确保机会均等，减少结果不平等现象，包括取消歧视性法律、政策和做法，推动与上述努力相关的适当立法、政策和行动。这个具体目标与具体目标 16.B 相呼应，后者旨在通过推动和实施非歧视性法律和政策来实现可持续发展。在这方面，衡量已经通过相关立法和政策的国家数量的具体指标可以衡量实现具体目标 10.3 方面的进展。

## 和平、包容的社会

### 相关目标

68. 具体目标 16.B 具有相关意义，它旨在促进和平和包容的社会，以及加强法律和政策以实现可持续发展，而监测这项具体目标的指标是报告称自己遭受到基于国际人权法所禁止的理由的歧视的人口比例(指标 16.B.1)。考虑到暴力相当于一种极端形式的歧视，可以结合旨在制止一切形式暴力侵害的具体目标(即具体目标 16.1 和 16.2)考虑为实现这项具体目标开展工作。而且，将暴力案件数据结合到一起，可以积累关于歧视的信息，进而弥补下文论述的关于感知歧视和实际歧视的定性衡量固有的局限性。

69. 第一，具体目标 16.B.1 概述的对歧视的感知本身并未提供关于实际歧视(特别是结构性歧视)的可靠数据。当遭受歧视的人趋于被排斥并担惊受怕地生活、导致丧失自尊心和自暴自弃时，情况尤其如此。最终，仅仅提供关于感知歧视的报告可能损害充分理解和适当应对实际和结构性歧视的机会。

70. 第二，指标 16.B.1 述及的歧视以国际人权法禁止的歧视理由为基础。这个指标应当涵盖多重交叉形式的歧视，这样才能全面而且适当地反映出为非歧视政策提供资料的各类歧视。在这方面，白化病患者面临基于残疾和肤色理由的交叉歧视，他们也可能遭受基于年龄和性别等其他歧视。在这方面，会员国可以采取一项补充性的具体措施，即制定至少一项方案以应对白化病患者面临的各种交叉形式的歧视。

### 具体措施

71. 有些国家记录了攻击白化病患者事件，在对照这些国家的白化病患者考虑具体目标 16.B 的时候，可以通过立法和政策禁止贩运人类肢体，取缔与巫术和传统医学有关的有害习俗，禁止基于肤色理由的歧视以及禁止对流离失所者的歧视。可以根据具体目标 16.B 考虑一项追加补充指标，在国家、区域和国际管辖区内作出旨在推进白化病患者享受合理便利和非歧视待遇的有进步意义的判例。

72. 而且，要衡量上文提出的具体措施进展情况，会员国和政府间机构可以考虑有多少国家已经通过和制定了相关法律和政策以禁止贩运人类肢体、取缔源于巫术和传统医学的有害习俗、禁止基于肤色理由的歧视。关于判例，可以收集下列信息以衡量进展情况：(a) 在国家、区域和国际管辖区内提起了关于合理便利和非歧视的诉讼案件的国家数量；以及(b) 区域一级认识到了白化病患者境况的司法机制数量。

## 四. 数据收集方面的良好做法和挑战

73. 数据收集和分析的缺失导致其具体需求或境况仍然不为人知和遭到忽视的人们被边缘化。<sup>18</sup> 条约机构已经有系统地指出，缺少分类数据是导致歧视的因素。

<sup>18</sup> Winkler and Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, p. 1076.



因此，迫切需要在可持续发展目标、国家统计体系和政策的框架内建设收集关于白化病患者的数据的能力和办法。在这方面，国家人口普查是分类数据的核心来源。

74. 不论在何种背景下，都需要采用立足人权的方针收集数据，同时让有关人口或群体和/或其合法代表适当参与，还需要适当的保障措施(特别是数据保密)、能力适当的数据收集过程、贯彻“不伤害”原则、就数据收集目的进行的充分沟通、自我认同考虑因素和相关人口或群体的接受。<sup>19</sup>

75. 在发生针对白化病患者的攻击事件和与巫术有关的有害习俗的国家，应当考虑的首要问题是保密和数据隐私。此类信息的性质极其敏感，尤其是可能透露受害人的下落。因此需要采取高标准的数据保护措施。相应的，“获取信息必须权衡隐私权和数据保护”，<sup>20</sup> 而且应当获得白化病患者的知情同意。<sup>21</sup>

## A. 国家人口普查

76. 国家人口普查提供了收集关于白化病患者的数据的机会。尽管到目前为止仅记录了少数事件，但是有一种办法可以通过国家人口普查在世界范围内推广关于白化病患者的数据收集。这种办法是由残疾统计华盛顿小组发明的。该小组编写了一套简短且易于管理的问题，旨在按照残疾状况对数据进行分类处理，称为“简编”，“它由一组问题构成，目的是收集关于对国家人口产生影响的基本活动缺陷的信息。这些问题旨在为经济资源各异、生活在各种各样文化环境下的人们提供跨国可比数据”。<sup>22</sup>

77. 关于具体目标 17.18(数据、监测和问责)，华盛顿小组得出结论认为，需要付出一点努力以扩大分类的能力。对于采用低质量问题调查残疾状况的国家而言，用简编代替这些问题的成本极低。因此，增强国家按残疾状况收集分类信息的能力这个目标成本不高，包括低收入和中等收入国家在内的各国都能做到。

78. 问题简编涵盖了白化病的若干重要方面，尤其涉及残障。为白化病患者引入一个专门的类别，可以改进关于他们的数据收集工作。这样一来，这个类别就能说明哪些人需要合理的便利、针对易患皮肤癌问题的保健干预措施，以及旨在防止基于肤色的歧视以及与巫术有关的有害习俗(视情况而定)的保护。

79. 纳米比亚和坦桑尼亚联合共和国的国家人口普查是收集关于白化病患者的数据方面的两个良好做法实例。纳米比亚在非洲率先公布源于本国人口普查的白化病数据，提供了关于白化病流行率的信息。用于人口普查的调查表包括两个关

<sup>19</sup> 人权高专办，“以立足人权的方针收集数据：《2030年可持续发展议程》要求不让任何一个人掉队”，2018年。

<sup>20</sup> 同上，第16页。

<sup>21</sup> Winkler and Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, pp. 1086–1087.

<sup>22</sup> 见 <https://unstats.un.org/unsd/censuskb20/KnowledgebaseArticle10680.aspx>。

于残疾的问题。<sup>23</sup> 第一个问题询问被调查者是否患有长期残疾或缺陷，被调查者可以从备选列表中选择一个答案，其中包括“无残疾”、一系列残障(例如，失明、视力障碍、失聪、听力障碍、哑症、言语障碍、身体缺陷(上肢)、身体缺陷(下肢)和精神残疾)、“自闭症”、“白化病”、“其他”或“不知道”。第二个问题询问残疾是否对被调查者学习或从事经济活动造成了妨碍。虽然纳米比亚的人口普查未使用华盛顿小组的方法，但是把白化病作为一个类别纳入调查不失为一种良好做法，让纳米比亚第一次对本国白化病患者境况作了国家确定和评估。<sup>24</sup> 同样，肯尼亚在 2019 年的国家人口普查中列入了一个关于白化病的问题。

80. 2011 年 8 月，“纳米比亚记录有 1 204 人患白化病，患病率为 1/1 755，这是目前为止非洲经国家人口普查记录的最高国内患病率”。<sup>25</sup> 除总体流行率外，可以按性别、城乡分布及区域分布情况，对人口普查收集到的数据进行分类分析。

81. 坦桑尼亚联合共和国 2012 年人口普查在残疾状况部分纳入了一个具体问题，询问每个被列入的人是否患有白化病：“[ ]是白化病人吗？”。因此，“公布的结果提供了到目前为止获得的关于白化病的最广泛的国家数据集”。这次人口普查也提供了按性别、年龄组及城乡分布对数据进行分类的良好实例。

82. 坦桑尼亚联合共和国的经验也突出表明在有效说明全体白化病患者的情况方面存在挑战，原因是人口普查在调查偏远地区的能力有限。此外，在人口普查期间，家人可能将白化病患者隐藏起来，其原因可能是羞耻，也可能是对当时发生的攻击的恐惧。

83. 在可持续发展目标框架中，统计委员会已经建议在 2030 年人口普查中使用简编，经济和社会事务部的残疾数据专家也建议采用简编对可持续发展目标的指标进行分类。在这方面，华盛顿小组公布了一份关于各国按残疾状况对各类指标进行分类的能力的报告，<sup>26</sup> 并得出结论认为，使用华盛顿小组的问题组后，“按照国际标准确定残疾人的做法变得不但可行，而且范围逐步扩大”，可用于“提高数据分类的质量，使之具有连贯性，但又不会给它们目前的数据工具带来任何明显的负担”。<sup>27</sup>

## B. 其他数据来源

84. 关于优先考虑和快速跟进针对落在最后面的人的措施，尤其是在许多白化病患者面临日常危险的情况下，必须毫不迟延地立即收集数据。因此，从短期来看，其他方法和来源对于收集关于白化病患者的数据至关重要。

<sup>23</sup> 见 <https://nsa.org.na/page/publications>。

<sup>24</sup> 纳米比亚，纳米比亚统计局，《纳米比亚 2011 年人口普查：残疾报告》(2016 年)。

<sup>25</sup> Lund and Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism”, p. 89。

<sup>26</sup> 残疾统计华盛顿小组，“关于国家按残疾状况分类可持续发展目标各项指标的能力的报告”，2016 年 7 月。

<sup>27</sup> 同上，第 3 页。

85. 津巴布韦于 1994 年和 1995 年在学校开展了一场大规模的白化病调查，得出了按性别、城乡分布和教育水平分列的流行率情况信息。一个惊人的结果是，与国家的其他地方相比，哈拉雷患有白化病的学生很多。这种情形在中学阶段尤为明显，可能是由于年龄较大的学龄儿童从各省迁到了首都。<sup>28</sup>

86. 与此类似，在欧洲联盟的支持下，白化病人基金会于 2018 年在尼日利亚开始对白化病患者的状况进行基线调查。同样在 2018 年，国际移民组织也在莫桑比克对白化病患者的人权状况及保护他们避免人口贩运和歧视的状况进行了一次分析。

### C. 挑战

87. 需要认识到，在通过国家人口普查或其他方法收集关于白化病患者的数据方面还存在其他挑战。

88. 另一项关切是，避免由于国家人口普查强制采用识别标志致使白化病患者遭到污名化。应当让白化病患者直接参与选择他们自己的识别信息，以及视情况选择多种身份特征。此外，对白化病缺乏了解，加上长期以来对白化病不加考虑和缺乏宣传，似乎妨碍了将白化病纳入人口普查或调查范围，主要是在残疾问题的框架内。

## 五. 执行、评估和后续落实

89. 《2030 年议程》后续落实和评估框架提供了各种切入点，以确保衡量各国白化病患者境况方面的进展。后续落实和评估过程分三个层面，包括国家层面，即由国家评估目标进展情况。国家自愿报告对于落在最后面的群体中的边缘化群体具有重要意义，因为它们可以利用民间社会、私营部门和白化病患者组织等其他利益攸关方的非官方捐款。国家层面的进展情况评估非常重要，因为它们构成区域和全球进程的基础。全球评估还要依靠具有全球范围的可持续发展目标的指标清单，这些指标主要由联合国机构依据元数据进行衡量。

### A. 国家评估

90. 国家评估由国家驱动、自愿进行。评估报告应当“对所有人开放，做到包容、普遍参与和透明，还将协助所有相关利益攸关方提交报告”（见大会第 70/1 号决议，第 74 (d) 段）。这是收集关于白化病患者的数据和在国家范围内提高对白化病的认识的一个重要切入点。

91. 白化病患者参加国家自愿评估，不仅可以为谋求实现可持续发展目标的国家政策提供信息，还可以为国际社会在有关国家的代表提供资料。此外，提供关于白化病患者境况的可靠信息的评估能够促进旨在改善白化病患者境况的政府间和国际努力。

<sup>28</sup> Lund and Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism”, p. 87.

## B. 区域和全球评估

92. 在区域层面上，可持续发展区域论坛等机构和机制受联合国委任，负责确保对《2030年议程》执行情况进行后续落实和评估，从而为就优先事项进行同行审议和达成共识提供了一个平台。它们也是根据可持续发展问题高级别政治论坛(负责对实现可持续发展目标进展情况进行年度全球评估)上的区域集体意见和建议形成关键信息的平台。

93. 在这些论坛上，白化病患者可针对各自国家可持续发展目标执行情况提供其境况信息。在可持续发展问题非洲区域论坛上，民间社会组织、学术界和研究机构等均可参与年度全球评估中讨论的主题。

## C. 关于非洲白化病的区域行动计划

94. 在撒哈拉以南非洲，《关于非洲白化病的区域行动计划(2017-2021年)》为各国政府提供了一份路线图，从而确保为实现可持续发展目标而付出的努力不会漏掉白化病患者。

95. 该《区域行动计划》包含与可持续发展目标一致的各类措施、具体目标和指标，本报告已经建议将其中的一部分作为具体措施。因此，在非洲落实这项行动计划会直接促进相关可持续发展目标的实现进程。

## D. 全球和区域伙伴关系

96. 执行《2030年议程》的基础是建立多利益攸关方伙伴关系，这种伙伴关系可以调动和分享各国、特别是发展中国家的知识、专长、技术和金融资源，以推动公共、公私和民间社会伙伴关系(具体目标 17.17)。在这方面，《关于白化病的区域行动计划》得到了一个多利益攸关方平台的支持，构成这个平台的各个组织在区域层面积极推动和执行该计划。该多利益攸关方伙伴关系开放接纳新伙伴，也接受财政支助。

97. 在全球层面，由民间社会组织、联合国机构和实体以及会员国构成的网络不断壮大，为旨在确保世界范围内白化病患者享有人权的努力提供了支持。由于对这个问题的认识有所提高，白化病患者全球伙伴关系可以进一步协助努力实现《2030年议程》以造福于世界范围内的所有白化病患者。

98. 就在国内调动资源而言，必须着重指出低成本解决方案可以显著改善白化病患者的境况。例如，在日照强度高的国家开展防晒霜本地生产需要种子资金，在挽救生命的同时也可以成为一种可持续的经济活动。一些研究已经确定了若干项低成本战略，确保在学校针对视力障碍提供合理便利以及提供皮肤保护。

99. 尽管如此，要在执行可持续发展目标的框架内针对白化病患者采取具体措施，就需要在国家预算中拨出专项资金，对低收入国家来说，需要通过国际合作获得支助。否则，白化病患者有可能仍然处于边缘地位，而这正是《2030年议程》的核心承诺旨在避免的状况。在这方面，可以肯定地说，考虑到白化病的流行率较

低，所需要的资源肯定不多，大多数会员国能够负担得起，而此项投资的回报对于维护白化病患者的人权来说却非常宝贵。

## 六. 结论和建议

100. 《2030 年议程》承诺不让任何一个人掉队，首先是落在最后面的人。就可持续发展和享受人权而言，白化病患者、尤其是生活在白化病患者遭受攻击的国家的白化病患者，是落在最后面的群体之一。因此，执行《2030 年议程》的工作应当把白化病患者纳入首先考虑的对象范围，特别是在关于减贫、保健、教育、体面工作和不受暴力或攻击威胁的和平社会的目标方面。

101. 为此，绝对有必要列入合适白化病患者的具体措施和指标并将它们纳入发展政策。此外，《2030 年议程》的评估和后续落实框架需要促进白化病患者参与国家、区域和全球进程，主要是通过制定国家自愿评估和建立国家分类数据收集系统的途径。

### A. 会员国

102. 独立专家建议，作为不让任何一个人掉队并首先帮助落在最后面的人的承诺的一部分，会员国应当：

(a) 采取立足人权的方针收集数据，建设国家对反映白化病患者境况的数据的分类能力；

(b) 将残疾统计华盛顿小组制定的方法用于数据收集，在人口普查中纳入一个确定白化病患者的具体问题；

(c) 确保在制定国家发展计划和政策、数据收集以及国家自愿评估过程中与白化病患者协商并让他们参与；

(d) 用以实现可持续发展目标的发展政策应包括为白化病患者量身定制的措施，并视情况支持执行关于白化病的国家行动计划；

(e) 确保全世界会员国对白化病患者给予优先考虑并采取具体措施努力实现可持续发展目标 1、3、4、5、8、10 和 16；

(f) 确保在努力实现具体目标 5.2(消除针对妇女的一切形式的暴力行为和有害习俗)、具体目标 10.2(确保融入社会、经济和政治生活，而不论其肤色和残疾与否)和具体目标 10.3(取消歧视性法律、政策和做法)的过程中明确考虑到撒哈拉以南非洲的白化病患者。

### B. 国际社会和国际组织

103. 独立专家建议联合国系统，包括它的各类机构、各基金和方案，应当：

(a) 协助各国和其他利益攸关方确保依照人权方法和原则在国内、区域和全球收集关于白化病患者的数据：

- (一) 协助各国和其他利益攸关方通过和执行关于白化病患者的具体措施, 以作为实现可持续发展目标的全球努力的一部分;
- (二) 协助会员国通过编写白化病患者索引等方式编制分类数据;
- (三) 确保对联合国为报告可持续发展目标、具体目标及相关指标而提供的数据进行分类, 包括附带与白化病患者有关的索引;
- (四) 支持巩固白化病患者组织, 并促进它们参加国家、区域和全球层面的可持续发展目标进程, 特别是国家自愿评估;
- (五) 制定国家和区域机构间方案或多利益攸关方方案, 为白化病患者提供支助, 以此实现执行《关于非洲白化病的区域行动计划》等目标。

104. 区域和次区域政府间组织应当:

- (a) 将白化病患者的境况列入本组织机关和机制的议程;
- (b) 促进采用具体措施和指标, 由此支持各国努力实现关乎白化病患者的相关可持续发展目标。

105. 发展机构, 包括世界银行、区域开发银行、双边机构和非政府组织, 应当:

- (a) 制定具体的方案支助白化病患者或将白化病纳入其工作范畴;
- (b) 支持各国提供与可持续发展目标有关的关于白化病患者的分类数据;
- (c) 为与可持续发展目标有关并侧重于白化病患者的方案和政策提供技术和财政支助;
- (d) 接触和支持全球、区域和国家伙伴关系, 从而为白化病患者提供支助, 特别是通过《关于非洲白化病的区域行动计划》。

106. 白化病患者组织应当在国家、区域和全球范围内与可持续发展目标进程接触。

107. 学术机构和研究组织应当对涉及白化病患者的可持续发展目标的执行情况、特别是数据收集和监测进展开展研究。

108. 国家人权机构应当:

- (a) 监测关于实现可持续发展目标进程的国家数据收集工作, 确保其遵循立足人权的方针;
- (b) 解决白化病患者在各自国内面临的人权问题, 并首先开展能够为与可持续发展目标有关的进程提供信息的国家研究;

支持白化病患者与