



第七十五届会议

临时议程\* 项目 72(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

保护白化病患者的人权

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·埃罗依照人权理事会第 28/6 和 37/5 号决议编写的报告。

\* A/75/150。



## 白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗的报告

### 摘要

在本报告中，白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗就确保全世界白化病患者权利得到保护的措施和最佳做法向会员国提供指导。这些措施分为四组：保护、预防、追责以及平等和不歧视。本报告中提出的具体措施和指导方针不仅涉及保护和补救问题，而且还是一个可调整模板的基础，供所有国家用于制定从现在到 2030 年期间的白化病问题国家行动计划，无论这些国家有没有关于白化病患者受到攻击的报告。这是为了在《2030 年可持续发展议程》的时间表范围内，确保不让任何一个人掉队。

# 目录

	页次
一. 导言 .....	4
二. 保护 .....	4
A. 立法和政策 .....	5
B. 增强公共部门能力 .....	6
C. 人权维护者 .....	7
D. 难民身份和寻求庇护者 .....	8
三. 预防 .....	10
A. 数据收集和情况分析 .....	10
B. 社会保障措施 .....	11
C. 解决根本原因 .....	11
D. 融入和积极参与 .....	12
四. 追究责任 .....	13
A. 确保追责 .....	13
B. 能力建设 .....	14
C. 保护证人 .....	14
D. 援助受害者 .....	15
五. 平等和不歧视 .....	16
A. 健康 .....	16
B. 教育 .....	19
C. 就业 .....	20
六. 执行国家行动计划的指导原则 .....	21
A. 多部门办法 .....	21
B. 国际合作 .....	21
C. 面向权利的预算编制 .....	22
七. 结论和建议 .....	23

## 一. 引言

1. 本报告在执行保护白化病患者权利的措施方面向会员国提供指导。本报告综合了独立专家以往各项报告、联合国实体和其他利益攸关方的报告以及相关国际政策框架和最佳做法所涵盖的措施。报告还包括对《2017 至 2021 年非洲区域白化病问题行动计划》(见 [A/HRC/37/57/Add.3](#))头五年的思考,就社区一级的保护和补救工作提供具体措施和指导方针,并为按照《2030 年可持续发展议程》的时间表制定从现在到 2030 年期间的强有力应对措施提供模板。报告中提出的大多数措施适用于全球各地,其他措施是为在发生人身攻击的国家制止攻击而量身定制的。

2. 本报告中提出的措施分为四组:保护、预防、追责和不歧视。四个分组之间有相当程度的重叠,这突显了人权的相互依存关系。本报告及其补充资料就若干措施提供了最佳做法。<sup>1</sup>

3. 白化病是一种相对罕见的非传染性遗传疾病,患者皮肤、毛发和眼睛中几乎没有色素沉着。这种疾病影响到世界各地的人,不分种族或性别。由于人们普遍对这种疾病缺乏了解,以及随之而来的错误信息、神话、迷信和信仰,白化病患者容易受到侵犯人权行为的伤害。这些行为包括人身攻击、贩运、与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗,以及对白化病患者的教育、健康和就业机会造成不利影响的歧视性做法。

## 二. 保护

4. 人权事务委员会关于生命权的第 36 号一般性意见<sup>2</sup> 要求各国采取特别措施,保护“因特定威胁或业已存在的暴力模式而尤其受到生命威胁的弱势群体”。该意见将白化病患者与据称的女巫列为此类弱势群体的例子。为此,独立专家一贯呼吁各国制定保护白化病患者的国家行动计划。国家行动计划为各国政府提供框架,以便勾勒目标,确定时间表,将责任指派给具体实体并分配必要的财政或其他资源。独立专家还与会员国和民间社会组织进行多次协商,倡导人权理事会通过一项决议,谴责与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗。这项决议如能通过,将非常有助于加强保护措施,不仅是针对白化病患者,而且也是针对巫术指控和仪式攻击的其他受害者,其中包括妇女、儿童、残疾人和老年人。独立专家希望,这项决议将动员各国紧急采取必要措施,杜绝与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗,消除这些习俗对全世界无数受害者造成的伤害。

5. 在本报告中,保护措施是指为确保权利受到法律保护而必须采取的关键步骤。这包括出台适当的法律和政策框架,并确保国家行为体有充足的知识有能力来执行法律。保护措施还有助于确保各国提供必要的资源、基础设施和设施,使这些法律产生实效,可供所有人利用。

<sup>1</sup> “保护白化病患者的人权:最佳做法”,见 [www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx)。

<sup>2</sup> 人权事务委员会,关于生命权的第 36 号一般性意见(2018 年)。

## A. 立法和政策

### 1. 健康、教育和工作

6. 为确保白化病患者能够适当获得所需的保健服务<sup>3</sup>并在卫生部门不受歧视待遇，法律和政策必不可少。在许多国家，白化病患者可能因视力障碍而被归类为残疾人，这有助于他们在教育系统或工作场所获得合理便利。下文关于平等和不歧视的一节将介绍与这些问题有关的更多信息。

### 2. 将贩运行为定为刑事犯罪

7. 虽然许多国家的现行法律已经将针对白化病患者的侵犯人权和违法行为(例如贩运、绑架、切除身体部位、身体伤害、谋杀)定为刑事犯罪，但立法上仍有空白。例如，以暴力或胁迫方式摘除或取走白化病患者的头发和指甲，通常不会被定为刑事犯罪。虽然这些行为可能看似轻微，但对白化病患者造成创伤性影响，因为这些行为往往延续着关于白化病患者拥有超自然能力的神话，并且侵犯他们的人身完整，造成心理压力以及对遭受进一步侵犯和攻击的深切恐惧。

8. 根据国际法，虽然摘除器官被列为贩运人口的目的之一，但并没有专门提到切除身体部位。<sup>4</sup>然而，《联合国打击跨国有组织犯罪公约关于预防、禁止和惩治贩运人口特别是妇女和儿童行为的补充议定书》第3(a)条所述的剥削类型并非穷举，需要说明的是，剥削是最终目标，可以包括对人的招募、运送、转移、藏匿或接收。“所有形式的贩运行为都有一个共同特点，那就是受害者被视为贩运者‘拥有’的商品，他们的人权和尊严得不到尊重。”<sup>5</sup>因此，为经济或剥削目的而切除脚趾、指甲或头发等身体部位，属于与贩运行为相关的剥削含义范围之内。

9. 各国可以加强有关贩运行为的保护措施，明确规定以切除包括头发和指甲在内的身体部位为目的、将白化病患者从一个地方转移到国内或国外另一个地方的行为属于刑事犯罪。这将确保贩运被视为严重违法行为，受到严厉惩处。<sup>6</sup>例如，肯尼亚和南非的打击贩运法律涵盖了以任何形式剥削为目的的境内和跨境贩运行为，这里的剥削包括身体部位，而不仅仅是器官。<sup>7</sup>南非法律进一步规定了严厉的处罚，最高可处以1亿兰特的罚金和(或)终身监禁。<sup>8</sup>

### 3. 与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗

10. 白化病患者，特别是儿童及其母亲，容易受到与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗的影响(A/HRC/34/59)。他们可能被指控施行巫术，因为人们相信白化病

<sup>3</sup> 《残疾人权利公约》，第25(b)条。

<sup>4</sup> 《联合国打击跨国有组织犯罪公约关于预防、禁止和惩治贩运人口特别是妇女和儿童行为的补充议定书》，第3(a)条。

<sup>5</sup> 同上。

<sup>6</sup> 《联合国打击跨国有组织犯罪公约》，第11条。

<sup>7</sup> South Africa, Prevention and Combating of Trafficking in Persons Act, Act No. 7 of 2013, arts. 1 and 4; and Kenya, Counter-Trafficking in Persons Act, Act No. 8 of 2010, arts. 2-3。

<sup>8</sup> South Africa, Prevention and Combating of Trafficking in Persons Act, art. 13。

是儿童或其母亲参与巫术的标志。他们还可能因为人们对白化病的错误信仰而受到以祭祀杀人或仪式习俗为目的的攻击。<sup>9</sup> 因此，各国应出台适当的法律和政策框架，破除与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗。

11. 将巫术定为刑事犯罪，往往会加剧对被控施行巫术者的社会污名，并使杀害被控施行巫术者的行为合法化。在法庭上很难客观地证明发生过巫术行为。<sup>10</sup> 对巫术也没有一致的定义。基于这些原因，巫术本身不应被定为刑事犯罪，而仪式攻击、巫术指控以及相关的有害行为应被定为刑事犯罪。关于仪式攻击，措施应包括将贩运和其他活动定为刑事犯罪，例如持有或索要身体部位、术士在提供咨询或治疗时要求使用身体部位或实施侮辱行为、剥夺继承权、掠夺财产以及经常用于贩运人口的剥削性宣誓仪式。对这类罪行，应适当从重处罚。对于导致上述侵权行为或者导致被控施行巫术者死亡或身体受损害的巫术指控，应予以禁止。仪式攻击或具有伤害性的攻击也应受到严厉惩罚，以起到威慑作用。

## B. 增强公共部门能力

12. 只有负责实施法律的人了解相关法律并具备必要的执行能力，对良好法律的审查和颁布才能在保护白化病患者方面产生影响。这就要求包括医疗保健专业人员、教育工作者、边境管制人员和执法人员在内的公共部门人员接受适当宣传，以消除自身偏见，并向这些人员提供培训、资源、协调和信息交流，以有效执行法律和政策。

13. 在发生攻击的国家，各国应采取措施，帮助白化病患者，尽量降低他们受攻击的可能性。国际残疾人组织 CBM 专门为白化病患者制定了安全导则，提出了预防和处理攻击的具体措施和步骤。<sup>11</sup> 这些导则适用于白化病患者或面向白化病患者开展工作的组织，但是，导则并没有免除各国的保护责任。需要加强执法人员和边界管制人员的能力，包括使其更多了解对白化病患者的攻击类型以及他们在保护白化病患者方面的作用，其中包括与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗、贩运和其他犯罪行为的情况。

14. 对有关白化病的法律缺乏了解，警察应对能力差，在某些情况下被认为是导致对白化病患者保护不力的因素。<sup>12</sup> 警察在预防犯罪中的作用经常被忽视。资源不足、可能存在的腐败、对有关白化病患者的神话的恐惧(包括警察的此类恐惧)也可能导致保护不足。<sup>13</sup> 独立专家此前曾对警察与白化病患者之间的互动情况表

<sup>9</sup> 见 [https://violenceagainstchildren.un.org/children\\_with\\_disabilities\\_viewpoint](https://violenceagainstchildren.un.org/children_with_disabilities_viewpoint); 负责暴力侵害儿童问题秘书长特别代表办公室，《以非洲为重点在多元法律制度中保护儿童免遭有害习俗之害》(2015年，纽约)。

<sup>10</sup> Philip Alston, “Of witches and robots: the diverse challenges of responding to unlawful killings in the twenty-first century”, *Macalester International*, vol. 28, No. (2012)。

<sup>11</sup> Tom van Herwijnen, Steve Ritchie and Julian Eaton, “Security guideline for people with albinism concrete and specific security measures to prevent and handle attacks on people with albinism”, March 2017。

<sup>12</sup> Redson E. Kapindu, 《马拉维对侵害白化病患者行为进行调查、起诉和量刑的挑战与最佳做法研究》，提交联合国儿童基金会(儿基会)的报告，2018年3月。

<sup>13</sup> 同上，第 8.2、8.3 和 8.5 节。

示关切，涉及以下方面：没有提供充足的案件进展信息；热点地区的警察巡逻次数有限；警务人员中存在腐败(见 [A/HRC/40/62](#))。面向警察和移民官员的能力建设应解决与跨界合作有关的问题。

15. 在某些情况下，警察可能害怕处理与巫术指控或仪式攻击有关的案件，因为他们也认同这些信仰，畏惧所谓的超自然力量。在挑选负责办理与白化病有关的案件和开展公众教育运动的人员时，必须作出适当考虑，而且还应在刑事司法人员方面作出适当考虑。

16. 只有在各国同意共同努力的情况下，打击贩运的执法工作才能产生实效。独立专家呼吁邻国之间通过共享数据库、谅解备忘录和引渡条约等方式开展国际合作(见 [A/HRC/34/59/Add.1](#))。联合国毒品和犯罪问题办公室的“打击贩运人口活动工具包”<sup>14</sup> 建议警方订立多边和双边合作协定。各国可能还必须签订引渡条约(配以相关的人权保护措施)，以确保能够引渡嫌疑人进行审判。还有一些区域警察组织，例如欧洲联盟执法合作署和南部非洲警察局长区域合作组织，在跨国组织犯罪问题上开展合作。

### C. 人权维护者

17. 从事白化病相关问题工作的人权维护者往往本身就是白化病患者。他们所代表的组织通常规模较小，资源和能力有限。有些人从事活动的个人财务成本很高，需要在创收工作与人权维护者的工作之间取得平衡，这进一步给他们的时间和资源带来压力。在发生攻击白化病患者事件的国家，这些人权维护者因自身工作而面临个人风险，而且由于据称他们的工作威胁到强势群体的利益，他们从刑事司法系统获得有效支持的机会可能受到损害。这些人权维护者需要的保护不仅涉及人身安全方面，还包括经济、政治、环境和数字安全，以及对其心理社会健康的支持(见 [A/HRC/31/55](#))。

18. “前线卫士”组织为人权维护者编写了一份保护手册，<sup>15</sup> “保护国际”组织对手册进行了更新。<sup>16</sup> 这份手册的目的是向人权维护者提供了解和评估风险及威胁的知识和工具，以便制定有效的安全和保护战略。“前线卫士”组织还出版了《安全工作簿：面临风险的人权维护者可采取的实际步骤》，作为对上述手册的补充。其他组织也编制了专门针对某些职业<sup>17</sup> 以及关于数字和在线保护<sup>18</sup> 的类

<sup>14</sup> 《打击贩运人口活动工具包：打击贩运人口全球方案》(联合国出版物，出售品编号：C.06.V.11)。

<sup>15</sup> Enrique Eguren, *Protection Manual for Human Rights Defenders* (Dublin, Front Line, 2005)。

<sup>16</sup> Enrique Eguren and Marie Caraj, *New Protection Manual for Human Rights Defenders*, 3rd ed. (Brussels, Protection International, 2009)。

<sup>17</sup> Office for Democratic Institutions and Human Rights, Organization for Security and Cooperation in Europe, *Guidelines on the Protection of Human Rights Defenders* (Warsaw, 2014); and International Bar Association, “Toolkit for lawyers at risk”, modules 1-3, 2020。

<sup>18</sup> 见 [www.digitaldefenders.org/](http://www.digitaldefenders.org/); Pavle Petrovic, *Security Guidelines for Human Rights Defenders* (Civil Rights Defenders, 2019); and Amnesty International, “Digital surveillance threats for 2020”, 15 January 2020。



似手册。还有一些区域人权维护者网络提供资源和支持。<sup>19</sup> 虽然其中许多组织把不同的人权维护者群体作为关注点，但似乎没有一个组织特别关注患有白化病或从事白化病工作的维护者。

19. 国家对保护人权维护者负有主要责任。《人权维护者宣言》<sup>20</sup> 要求各国采取一切必要措施，确保对维护者的保护，使其“[不因作为人权维护者的工作]而遭受任何暴力、威胁、报复、事实上或法律上的恶意歧视、压力或任何其他任意行为的侵犯”。<sup>21</sup> 人权维护者处境特别报告员的各项报告提出了各国在保护人权维护者方面应采取的措施。<sup>22</sup> 这些报告要求各国通过以下方式保护人权维护者：(a) 为其工作创造有利环境；(b) 确保对侵犯人权维护者的行为追究责任；(c) 与区域和国际机构合作，保护本国和其他国家的人权维护者。所有这些干预措施都应考虑到、解决并纳入作为人权维护者的白化病患者所面临的具体挑战。保护作为人权维护者的白化病患者的战略应使他们参与制定进程，以确保了解他们面临的具体挑战。

#### D. 难民身份和寻求庇护者

20. 白化病患者可能会在本国以外寻求保护，原因可能是他们被贩运到这些国家，或者是他们为躲避攻击而自行离开本国，并且无法或不愿从本国寻求保护。因此，根据国际难民法，第三国可能有法律义务向其境内患有白化病的非本国国民提供庇护或难民地位。根据《关于难民地位的公约》，一国应向任何有正当理由畏惧由于属于某一社会团体而受到迫害的原因留在国籍国之外，并且不能、畏惧或不愿在该国或惯常居住国(如果不具有国籍)寻求保护的人提供庇护。<sup>23</sup>

21. 各国应承认，白化病患者构成第 1(A)(2)条定义范围内的特定社会团体。<sup>24</sup> 一些国家已经承认这一点。<sup>25</sup> 在 2007 年的一起案件中，一名来自印度尼西亚的白化病患者在美利坚合众国寻求难民身份，<sup>26</sup> 法官认为，这名男子因患有白化病而属于特定社会团体。这名法官称，“白化病是一种不变的特征，[个人]无法改变。白化病使[个人]一眼即可被辨认出来。”

<sup>19</sup> 泛非人权维护者网络，成员包括各次区域网络(<https://africandefenders.org/about/>)；欧盟-拉美网络([https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who\\_we\\_are](https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who_we_are))；欧洲-地中海支持人权维护者基金会(<http://emhrf.org/>)；亚洲人权与发展论坛(亚洲论坛)([www.forum-asia.org/](http://www.forum-asia.org/))。

<sup>20</sup> 见 [www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/Declaration.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/Declaration.aspx)；另见大会第 53/144 号决议。

<sup>21</sup> 《人权维护者宣言》，第 12(2)条。

<sup>22</sup> 见 A/HRC/13/22、A/HRC/22/L.13、A/HRC/25/55 和 A/HRC/31/55，可查阅：[www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/AnnualReports.aspx)。

<sup>23</sup> 《关于难民地位的公约》，第 1(A)(2)条；《关于难民地位的议定书》，第 1 条。

<sup>24</sup> 见 HCR/GIP/02/02。

<sup>25</sup> AC (Egypt), [2011] NZIPT 800015, New Zealand: Immigration and Protection Tribunal, 25 November 2011; Commission des recours des réfugiés (French Refugees Appeal Board), 10 June 2005; M.T. n° 04041269/514926 R; Cour nationale du droit d'asile (French National Court of Asylum), n°629447, 28 April 2009.

<sup>26</sup> United States Court of Appeals, Eighth Circuit, *Makatengkeng v. Alberto R. Gonzales, Attorney General*, case No. 06-1630, 3 August 2007.



22. 各国应进一步承认，第 1(A)(2)条定义范围内的迫害包含非国家迫害者。联合国难民事务高级专员公署(难民署)明确表示，迫害者不必是国家行为体。<sup>27</sup> 这一原则在大不列颠及北爱尔兰联合王国适用于白化病，法官指出，“如果没有提供必要的保护，使其免遭迫害……那么就有适当的依据认定[白化病患者]是难民。”<sup>28</sup> 一些国家持续发生针对白化病患者的人身攻击，而且对此类攻击缺乏追责，这表明当局不愿或无法有效保护白化病患者。因此，白化病患者逃离这种环境，可以说是由于畏惧迫害。

23. 在儿童方面，难民署《关于确定难民身份的程序和标准的手册和准则》<sup>29</sup> 呼吁各国采取对儿童问题敏感的办法，考虑到儿童遭受迫害的特殊形式和表现。各国应承认，虽然儿童可能面临与成人类似或相同形式的伤害，但他们的体验可能有所不同。例如，在 2016 年的一起案件中，英国境内一名患有白化病的 7 岁男童面临被驱逐到尼日利亚的情况，法官认为，社会歧视和虐待可能构成对儿童的真实迫害，而这种情况对成年人而言并不构成迫害。<sup>30</sup> 法院还进行了主观分析，指出虐待更有可能构成对这名儿童的迫害，因为他没有在尼日利亚长大，不习惯人们对他的白化病所持的负面看法。<sup>31</sup>

24. 即使歧视本身并不构成迫害，但如果与其他不利因素(例如原籍国普遍存在的不安全气氛)结合在一起，那么歧视和其他理由就可以合理地证明，有正当理由畏惧由于“累积理由”而受到迫害。<sup>32</sup> 如果不利因素导致相关个人对自己的未来感到畏惧，则属于这种情况。难民署手册还呼吁各国采取敏感对待性别问题的做法，考虑到多种形式的歧视如何对妇女造成异常严重的影响，包括有害习俗如何可能构成迫害。例如，法国给予一名患有白化病的尼日利亚妇女难民身份，这名妇女因白化病而被认为是导致其家族一名男子死亡的罪魁祸首，随后逃离尼日利亚。法院考虑到尼日利亚与白化病有关的强烈信仰、传统和习俗以及缺乏保护措施的情况，因而裁定，如果她返回尼日利亚，将有遭受迫害的切实风险。<sup>33</sup>

25. 负责确定难民身份的人必须意识到，白化病患者经常面临多重歧视和其他侵犯人权行为，他们还必须了解这些因素对白化病患者生活的影响。代表寻求庇护者的律师和慈善机构以及负责确定难民身份的法官和其他相关官员并不总是意

<sup>27</sup> 联合国难民事务高级专员公署(难民署)，《关于按照 1951 年关于难民地位的公约及其 1967 年议定书确定难民身份的程序和标准的手册和准则》，HCR/1P/4/ENG/REV.3(2011 年，日内瓦)。

<sup>28</sup> United Kingdom, Upper Tribunal, Immigration and Asylum Chamber, *JA (child – risk of persecution) Nigeria v. The Secretary of State for the Home Department*, case No. 00560 [2016], decision of 24 November 2016, para.8。

<sup>29</sup> 难民署，《关于确定难民身份的程序和标准的手册和准则》。

<sup>30</sup> United Kingdom, Upper Tribunal, Immigration and Asylum Chamber, *JA (child – risk of persecution) Nigeria v. The Secretary of State for the Home Department*, decision of 24 November 2016, para. 8。

<sup>31</sup> 同上。

<sup>32</sup> 难民署，《关于确定难民身份的程序和标准的手册和准则》。

<sup>33</sup> Commission des Recours des Réfugiés (French Refugees Appeal Board), decision of 29 August 2006, Melle, AO, n°545655。

识到针对患有白化病的妇女和儿童的有害习俗(包括仪式性交、排斥和遗弃)。鉴于这些有害习俗,需要适用相关准则,例如关于歧视、迫害、儿童庇护、性别和潜在贩运行为的准则。<sup>34</sup> 此外,负责确定难民身份的法庭应意识到,一些国家发生的攻击行为相当严重,而且对攻击行为缺乏追责。

26. 不推回的人权原则还禁止驱逐任何面临酷刑或残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚风险的人,无论其是否为难民。禁止酷刑委员会和儿童权利委员会指出,在某些情况下,对白化病患者的攻击可构成酷刑。<sup>35</sup>

### 三. 预防

27. 预防措施旨在消除一国境内可能导致不必要和可预见的侵犯人权行为的情况。这种威胁可能来自人身攻击和暴力攻击,或者难以或根本无法获得适当的医疗保健、教育或工作机会。最佳做法通常包括下列要素。<sup>36</sup>

#### A. 数据收集和情况分析

28. 研究和数据对于制定行动计划和战略(见 [A/HRC/34/59](#)、[A/HRC/43/42](#) 和 [A/73/181](#))以及确保出台适当的政策和程序至关重要。越来越多的数据表明,以前报告的全球白化病患病率被严重低估,尤其是在欧洲和非洲部分地区。关于白化病患者的准确统计数据和研究数据至关重要。这些数据包括:需要采取保护措施的人数;他们面临的威胁类型;造成这种威胁的根本原因;在一特定国家,是否有可利用的减轻风险的法律和政策,以及医疗保健和教育等人权方面可用的服务情况。<sup>37</sup> 白化病患者的脆弱性和保护需要将因年龄、性别、经济地位、健康状况、地理位置(城市与农村)以及是否普遍存在针对白化病患者的暴力行为而有所不同。收集到的定性和定量数据应加以分类(见 [A/74/190](#), 第 137(c)段),以便有针对性地采取干预措施,并适应不同地域和人口群体。

29. 联合国对不同国家的白化病患者进行了情况分析。平等机会委员会和联合国人权事务高级专员办事处评估了乌干达境内对白化病患者的歧视情况。<sup>38</sup> 同样,在莫桑比克,国际移民组织分析了贩运白化病患者的情况。<sup>39</sup> 白化病患者组织(如果有的话)在提供信息方面发挥重要作用,但这些组织往往无法联系到所有白化

<sup>34</sup> 见 HCR/GIP/06/07。

<sup>35</sup> [CAT/C/BDI/CO/2](#); [CRC/C/CAF/CO/2](#)。另见 [A/72/131](#), 第 33 至 36 段。

<sup>36</sup> 一些组织制定了包含这些要素的战略,例如见儿基会,“预防和应对暴力侵害儿童行为:儿基会的办法”,2017年11月;世界卫生组织,《预防暴力:证据》(2010年,日内瓦);机构间常设委员会残疾人融入人道主义行动问题工作组,《准则:残疾人融入人道主义行动》(2019年)。

<sup>37</sup> 《残疾人权利公约》,第 31(1)条。

<sup>38</sup> 联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办),《在乌干达加强平等和打击对白化病患者的歧视》(2019年)。

<sup>39</sup> 国际移民组织(移民组织)等,《莫桑比克白化病患者人权和保护情况分析,特别关注人口贩运》(2019年,马普托)。

病患者，特别是农村和偏远地区的患者。因此，最重要和最全面的信息必须来自国家，因为国家的影响范围要广得多。

30. 残疾统计华盛顿小组就功能问题制定了一套简短问题集和一套详细问题集，这些问题集可以添加到普查或调查中，以识别残疾人，查明其面临的挑战。<sup>40</sup> 可对这些问题进行调整，用于收集关于白化病的普查数据。

## B. 社会保障措施

31. 对于生活贫困的白化病患者而言，歧视减少了他们摆脱贫困循环的机会，增加了他们遭受侵犯人权行为的可能性。国际规范和标准<sup>41</sup> 以及可持续发展目标 1 要求各国减少贫困，包括执行社会保障措施。一些国家向残疾人提供社会保障和减少贫困方案。然而，白化病患者如果没有严重的视力障碍或其他残疾，则不太可能从这些方案中受益。许多社会保障方案也没有考虑到多维贫困问题，例如，在对白化病污名化严重且对这一疾病缺乏了解的国家，白化病患者受教育程度较低，就业机会较少。因此，这些措施未能按照可持续发展目标具体目标 10.2 的要求，促进白化病患者融入社会、经济和政治生活。

32. 有效的社会保障措施需要在医疗保健、教育和工作机会方面为白化病患者创造公平竞争环境，以帮助减少贫困，提供教育和就业机会。此外，必须减轻对白化病患者的攻击。由于缺乏适当住所、没有安全的交通工具或缺乏乘坐公共交通的资金、与警察或其他保护服务距离遥远以及出于安全考虑需要经常陪伴白化病儿童等因素，父母和监护人的生活费用较高。必要的社会保障措施可以包括补贴住房、儿童保育、提供手机、免费热线或现金转移。例如，在马拉维，政府向白化病患者提供住房补贴<sup>42</sup> 和个人警报器。<sup>43</sup>

## C. 解决根本原因

33. 必须在行动计划中解决导致侵犯人权行为的根本原因，包括使上述侵权行为为长期存在的文化规范、价值观和迷信。各项战略应消除对白化病患者的歧视和暴力，促进旁观者干预，以防止侵犯人权。<sup>44</sup> 为此，可以开展公众教育和提高认识运动。

34. 在那些错误地认为白化病患者拥有能带来厄运或好运的超自然力量的国家，侵犯白化病患者人权的行为更加严重。这种信仰使他们容易受到巫术指控和仪式攻击。一些国家的媒体也通过把白化病患者描绘成具有非凡特质的超自然生物，强化了这种现象。专门处理巫术信仰问题并为提高认识方案提出建议的计划包括：

<sup>40</sup> 见 [www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/](http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/)。

<sup>41</sup> 《残疾人权利公约》，第 28 条。

<sup>42</sup> Alfred Chauwa, “Ministry ready to build 600 secure houses for persons with albinism”, *Nyasa Times*, 9 January 2020.

<sup>43</sup> Peter Kanjere, “Malawi gives personal ‘emergency alarms’ to albino citizens”, *Independent Online*, 3 May 2019.

<sup>44</sup> 世卫组织，《INSPIRE：消除针对儿童的暴力行为的七项策略——执行概要》，WHO/NMH/NVI/16.7 号文件。

泛非议会巫术问题区域准则草案、巴布亚新几内亚打击魔术和巫术相关暴力行为的国家行动计划<sup>45</sup> 以及联合王国解决虐待儿童问题的国家行动计划。<sup>46</sup>

35. 国际非政府组织“制止对儿童巫术指控”概述了一种名为“问题核心”的特殊培训模式，利用宗教教义对社区进行教育，使人们认识到对儿童进行巫术指控的危害，强调儿童权利的重要性。上述信息如果由重要宗教领袖或宗教组织传播，可以支持这一论点：禁止有害习俗与大多数宗教或文化信仰是一致的。<sup>47</sup> 在莫桑比克，卫生部下设一个传统医学部门，与执业医师和传统疗法术士合作，确保他们了解白化病患者的需要，并破除与白化病患者有关的有害神话。<sup>48</sup>

#### D. 融入和积极参与

36. 面向白化病患者的行动计划应在他们的参与和融入之下制定。《残疾人权利公约》第 4(3)条规定，各国应在涉及白化病患者问题的决策过程中，与白化病患者密切协商，使他们积极参与。这就需要与白化病患者建立伙伴关系，把他们放在决策进程、提高认识和公众教育运动的中心，并支持他们作为家庭和社区变革推动者的能力和工作。<sup>49</sup>

37. 还需要针对白化病患者，增强他们的权能，向他们提供关于各项权利的信息，包括医疗保健、教育和工作以及获得保护免受攻击等方面。还应向他们提供有关其权利以及在发生侵权行为时如何求助的信息。增强权能的途径可以包括培训方案；报告、小册子和海报；社区、在线、广播和电视宣传运动。这些内容都应采用易于理解的语言和形式。运动和方案还应把家庭纳入其中，特别是白化病儿童的父母和监护人。

38. 攻击事件往往伴随着贩运人口活动，特别是以切除身体部位为目的的贩运活动。《联合国打击跨国有组织犯罪公约关于预防、禁止和惩治贩运人口特别是妇女和儿童行为的补充议定书》要求各国与民间社会合作，制定措施，防止针对弱势群体的贩运。<sup>50</sup> 一些国家制定了专门针对妇女、儿童和少数民族的预防战略。各国应确保白化病患者及其亲属能够获得信息，了解什么是贩运、贩运者在贩运白化病患者过程中采用的方法以及可利用的援助服务。

<sup>45</sup> 见 [www.stopsorceryviolence.org/snap-sarv-nap/](http://www.stopsorceryviolence.org/snap-sarv-nap/)。

<sup>46</sup> United Kingdom, Department of Education, “National action plan to tackle child abuse linked to faith or belief”, 2012。

<sup>47</sup> 见 <https://www.stop-cwa.org/>。

<sup>48</sup> 见 <https://actiononalbinism.org/page/i4dszdwe0fq4ii34m2lyaxlrx>。

<sup>49</sup> 难民署，《必要知识指南：与被迫流离失所的残疾人携手并肩》，2019 年。

<sup>50</sup> 《联合国打击跨国有组织犯罪公约关于预防、禁止和惩治贩运人口特别是妇女和儿童行为的补充议定书》，第 9 条；Council of Europe, “Compendium of good practices on the implementation of the Council of Europe Convention on Action against Trafficking in Human Beings”, 2017。

## 四. 追究责任

### A. 确保追责

39. 关于对白化病患者的攻击，警察、检察官、律师和法官必须有足够的力量，以便进行调查和起诉，代表白化病患者，并对与攻击白化病患者有关的罪行给予适当量刑。独立专家关于白化病患者诉诸司法的权利的报告(见 [A/HRC/40/62](#))详细介绍了对攻击白化病患者行为追责能力不足的关切。下文概述进一步的关切。

#### 1. 调查

40. 联合国儿童基金会发表的关于马拉维的研究报告强调指出，在对白化病相关案件进行调查(特别是法证调查)和起草刑事指控以确保纳入所有可能的指控方面，能力不足。<sup>51</sup>

41. 这项研究报告建议，警察应掌握白化病相关具体犯罪方面的适当知识和专长、调查方法(包括法证调查技巧)、询问证人的技能、关于可用受害者援助和证人保护措施的知识以及起草全面指控的技能。<sup>52</sup> 在专家人数不足的情况下，各国应投资于高级警官能力建设方案，并确保广泛分发能力建设手册，传播有关法律修改的信息。<sup>53</sup>

42. 为便利与贩运有关的调查，警方应订立合作协定。各国可能还必须签订引渡条约，以确保能够引渡嫌疑人进行审判。马拉维和莫桑比克警方为此签订了一份谅解备忘录。

43. 在许多情况下，警方从白化病患者协会收到关于攻击事件的信息，并与这些协会合作，查找受害者的家人。警方与这些协会之间的正式谅解备忘录有助于确保合作，并确保协会能够获得案件后续信息，特别是在受害者身份不明的情况下。例如，赞比亚<sup>54</sup> 和南非警方(见 [A/HRC/43/42/Add.1](#)，第 30 段)已经与从事白化病患者工作的组织签订此类谅解备忘录。

#### 2. 法律援助

44. 在一些国家，白化病患者可能没有经济能力聘请合格的律师，也可能无法获得法律援助，以便在法庭上处理侵权行为。即使有法律援助，律师也经常超负荷工作或资历不足，无法提供最好的服务。律师往往不在受害者居住的偏远地区。此外，律师并不总是与受害者讲同一种语言，或者所用语言过于专业，包括在书面文件中。<sup>55</sup> 各国应确保白化病患者能够获得负担得起的法律援助服务，提供语

<sup>51</sup> Kapindu, 《马拉维对侵害白化病患者行为进行调查、起诉和量刑的挑战与最佳做法研究》。

<sup>52</sup> 同上。

<sup>53</sup> 同上。

<sup>54</sup> 来自赞比亚的受访者。

<sup>55</sup> Julinda Beqiraj, Lawrence McNamara and Victoria Wicks, *Access to Justice for Persons with Disabilities: from International Principles to Practice* (International Bar Association, 2017)。



言支持，并确保全面地域覆盖。提供法律援助的律师协会和法学会也应向弱势受害者和证人提供援助。

### 3. 审判和量刑

45. 还有人表示关切的是，法官在与白化病有关的案件中适用法律不当。在一些案件中，治安法官在没有证明全部犯罪构成要件的情况下，宣布个人无罪并予释放，而不是在某一较轻罪行的全部要件都存在的情况下，宣告个人犯有这一较轻罪行。<sup>56</sup> 一些法院认定，在检察官没有将这一较轻罪行列入指控的情况下，他们可以自行选择这样做。法院还作出了与罪行不相称的从轻量刑，尽管法律规定了更重的量刑。儿基会关于马拉维的研究报告建议提高司法人员能力以便适当处理案件，提供量刑准则，并建议把这些案件交给经验丰富、合格胜任的司法人员办理。在没有足够的合格司法人员的地方，应提高更多治安法官的技能，以便审理这些案件。研究报告建议为法院提供适当资源，并使用特别法庭和流动法庭，以确保迅速解决案件，并在法庭上为受害者和证人提供无障碍环境。<sup>57</sup>

### B. 能力建设

46. 需要为律师、检察官、移民事务人员和边境警察制定与贩运人口(包括贩运白化病患者)有关的能力建设方案。为便利对这类案件的调查和起诉，应订立法律互助协定或谅解备忘录。

47. 还需要解决公职人员共谋贩运人口的问题。<sup>58</sup> 这就要求制定政策和法律，查明公共部门参与或共谋贩运的行为，确定防止这种行为的步骤，并追究行为人的责任，无论其级别如何(见 E/2002/68/Add.1)。国际律师协会在其关于公共部门腐败和贩运人口的报告中，就打击与贩运有关的公职人员腐败问题提出了建议。<sup>59</sup>

### C. 保护证人

48. 有效起诉贩运行为、与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗以及其他针对白化病患者的攻击行为，往往由于证人不予合作而受阻，原因是证人担心可能受到报复，或者是证人相信巫术。<sup>60</sup> 事实证明，制定并有效实施保护证人的法律和政策，能够促进证人合作，增加诉诸司法的机会，降低犯罪率。<sup>61</sup> 证人包括已经或

<sup>56</sup> Kapindu, 《马拉维对侵害白化病患者行为进行调查、起诉和量刑的挑战与最佳做法研究》。

<sup>57</sup> 同上。

<sup>58</sup> International Bar Association, *Human Trafficking and Public Corruption. A Report by the IBA's Presidential Task Force against Human Trafficking* (2016); Sofia Jonsson, “The complex relationship between police corruption and sex trafficking in origin countries”, *Journal of Human Trafficking*, vol. 5, No. 2 (2019)。

<sup>59</sup> International Bar Association, *Human Trafficking and Public Corruption*。

<sup>60</sup> A/HRC/40/62 和泛非议会关于巫术的区域准则草案。

<sup>61</sup> 联合国毒品和犯罪问题办公室(毒品和犯罪问题办公室), 《关于在涉及有组织犯罪的刑事诉讼中保护证人的良好做法》(2008年, 维也纳); Jasmina Mujkanović, 《发展证人和受害者援助系统——克罗地亚的经验: 良好做法和经验教训》(联合国开发计划署, 2014年); 毒品和犯罪问题办公室, “共有问题: 受害者和证人——刑事司法评估工具包”, 2006年。

同意就犯罪行为作出陈述的人，以及他们的家人或与他们有联系的人。<sup>62</sup> 受害者也是证人，有资格得到保护。<sup>63</sup> 有一些工具可以帮助各国制定保护证人的措施，其中包括两项示范法。<sup>64</sup>

49. 各国还应评估、审查和不断加强保护证人的法律框架及其对证人权利问题的处理方式。必须以适当的敏感、尊严和尊重对待证人，就儿童而言，必须考虑到儿童的最大利益。<sup>65</sup> 这包括确保所有证人都能尽早获得信息，了解案件的预期步骤和阶段，并了解他们的权利、可获得的支持、必要时在何处提出申诉以及警方调查的结果。<sup>66</sup> 必须以无障碍格式提供这些信息，例如使用他们懂得的语言以大字提供，也可以口头形式提供，特别是对那些文化水平较低的人。

#### D. 援助受害者

50. 《联合国打击跨国有组织犯罪公约》第 25 条载有一些专门针对保护人口贩运受害者问题的规定。同样，《联合国打击跨国有组织犯罪公约关于预防、禁止和惩治贩运人口特别是妇女和儿童行为的补充议定书》第 6 条在人口贩运受害者身心康复和重返社会方面作出下列规定：“(a) 提供适当的住房；(b) 以[他们]懂得的语文提供咨询和信息，特别是有关其法律权利的咨询和信息；(c) 提供医疗、心理和物质帮助；(d) 提供就业、教育和培训机会。”<sup>67</sup>

51. 《为罪行和滥用权力行为受害者取得公理的基本原则宣言》呼吁为受害者提供必要的物质、医疗、心理和社会援助。<sup>68</sup> 《宣言》将受害者界定为酌情包括直接受害者的近亲属或受抚养人。<sup>69</sup>

52. 与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗的受害者可能也是驱逐、人身伤害和性侵犯的受害者。除了医疗和心理援助外，他们可能还需要住所和其他物质援助，以减少他们遭受进一步攻击的可能性。因此，各国应将这些措施扩延到这些受害者。

53. 国际人权标准要求各国与民间社会合作，提供这种援助，这种做法在实践中很常见。在对那些与攻击行为受害者接触的人员的培训中，必须介绍关于可用的受害者援助方案的信息，以及他们将受害者引导到可以获得此类援助的地方的责任。

<sup>62</sup> 联合国国际药物管制规划署，“保护证人示范法”，2000 年，第 2 部分。

<sup>63</sup> 《联合国反腐败公约》，第 32(4)条；《联合国打击跨国有组织犯罪公约》，第 24(4)条。

<sup>64</sup> 联合国国际药物管制规划署，“保护证人示范法”；毒品和犯罪问题办公室和儿基会，《在涉及犯罪儿童被害人和证人的事项上坚持公理：示范法和相关评注》(2009 年，维也纳，毒品和犯罪问题办公室)。

<sup>65</sup> 毒品和犯罪问题办公室和儿基会，《在涉及犯罪儿童被害人和证人的事项上坚持公理》。

<sup>66</sup> 欧洲议会和欧洲理事会 2012 年 10 月 25 日关于制定罪行受害者权利、援助和保护方面最低标准的第 2012/29/EU 号指令，第 4 条。

<sup>67</sup> 《联合国打击跨国有组织犯罪公约关于预防、禁止和惩治贩运人口特别是妇女和儿童行为的补充议定书》，第 6 条。

<sup>68</sup> 大会第 40/34 号决议，附件。

<sup>69</sup> 同上，第 A(2)条。



## 五. 平等和不歧视

### A. 健康

54. 享有能达到的最高标准健康的权利本身需要得到保护，但也是保护生命权的一部分。<sup>70</sup> 一国未能防止任何“故意或其他可预见和可预防的终止生命的损伤或伤害”，可构成对生命权的侵犯。独立专家在其关于白化病患者享有人权问题的报告(见 [A/HRC/37/57](#))中，介绍了与白化病患者享有能达到的最高健康标准有关的影响和挑战。因此，针对白化病患者的行动计划和保护措施应涉及健康问题。这符合可持续发展目标 3，该目标呼吁各国确保各年龄段人群的健康生活方式，促进他们的福祉。

#### 1. 研究和数据收集

55. 经济、社会及文化权利委员会呼吁各国制定国家卫生政策，并不断监测和评价其执行情况，以确保促进、保护和实现健康权。<sup>71</sup> 独立专家和人人有权享有能达到的最高标准身心健康特别报告员敦促各国评估白化病患者的需要，以增加他们的生活机会，确保他们享有健康权。<sup>72</sup> 在研究和数据收集工作中，应查明白化病患者的健康需要、受影响人数、相关服务和支持的提供情况以及获得服务的障碍，包括发展医疗卫生专业人员的能力。如果在未经适当研究的情况下实施计划，可能不足以满足众多的受影响者，或由于缺乏所需的人力资源或其他障碍而无法实施。在肯尼亚，国家白化病防晒和支持方案向该国的 3 182 名白化病患者提供服务。2019 年 8 月的普查显示，还需要将 6 547 人纳入服务范围。

56. 研究有助于为白化病患者开发新的治疗方法，实现创新和改善保健服务。为此，法国的国家罕见病计划(2018-2022 年)<sup>73</sup> 旨在改进罕见病领域的科学研究，包括与识别和检测有关的研究。白化病也包括在这个计划的范围内。<sup>74</sup>

57. 基因检测是研究的一个重要方面。许多国家依靠儿童的外貌或眼部检查来确定其是否患有白化病。如果白化病在出生时并不明显，则通常是在儿童三月龄或以上时，由眼科医生或儿科医生依据明显的眼球震颤或视力低下作出诊断。<sup>75</sup> 在某些情况下，尤其是在视力几乎没有受损的情况下，个人可能直到成年后才知道自己患有白化病。基因检测是鉴定白化病具体类型所必需的，对于较罕见的类型，

<sup>70</sup> 《经济社会文化权利国际公约》，第 12 条；《残疾人权利公约》，第 25 条；《消除一切形式种族歧视国际公约》，第 5(d) 条；《消除对妇女一切形式歧视公约》，第 11(1)(f) 和 12 条；《儿童权利公约》，第 24 条。

<sup>71</sup> 经济、社会及文化权利委员会，关于缔约国义务的性质的第 3 号一般性意见(1990 年)。

<sup>72</sup> 联合国新闻，“联合国专家强调，不得将白化病患者视为‘幽灵’”，2013 年 5 月 4 日。

<sup>73</sup> France, Ministry for Solidarity and Health and the Ministry for Higher Education, Research and Innovation, *French National Plan For Rare Diseases 2018–2022: Sharing Innovation, a Diagnosis and a Treatment for All* (2018)。

<sup>74</sup> 来自法国的受访者。

<sup>75</sup> 来自阿根廷、法国、西班牙和土耳其的受访者。

例如赫曼斯基-普德拉克综合征、<sup>76</sup> 谢迪亚克-东综合征<sup>77</sup> 和格里塞利综合征，<sup>78</sup> 基因检测尤为重要。

## 2. 能力建设

58. 医疗保健专业人员必须了解白化病。不了解白化病的助产士和医生向白化病患者的家人提供了错误信息，包括长期错误认为患有白化病的儿童是通奸的产物，或者这些儿童只是肤色和发色非常浅而已。因此，医疗保健专业人员需要掌握相关技能，以识别潜在的白化病病例，提供支持和建议，并将这些家庭介绍到可以得到适当的白化病检测、咨询、信息和其他相关服务的地点。

59. 许多国家没有足够的合格专业人员来进行皮肤癌筛查、检测和治疗以及提供验光和眼科检查。在有可用服务的情况下，服务主要集中在城市地区，生活在农村或偏远地区的人们难以利用。此外，医院可能没有合适的检测设施。各国需要确保提供足够的资源、设施和医疗专业人员培训。来自医疗保健专业人员的污名化与歧视可能进一步阻碍白化病患者获得服务。需要对医疗保健专业人员进行宣传，以消除这种污名化现象。需要为医生、护士、助产士、验光师、眼科医生和其他医疗保健专业人员提供能力建设和培训方案。可以通过单独的白化病模块提供培训，也可以将培训合并到更大的模块中，涵盖残疾、罕见病、视力低下、皮肤病学、遗传学和助产学等方面。

## 3. 获得医疗保健的障碍

60. 关于白化病的国家行动计划应消除白化病患者获得医疗保健的障碍。这些障碍包括白化病患者对自己的健康需求和获得医疗保健服务的方法缺乏了解、医疗保健服务的实际可获得情况以及来自医疗保健服务环境和服务提供者的污名化与歧视。针对白化病患者的提高认识运动和培训课程应包括与医疗保健有关的信息。公众教育运动也应以医疗保健专业人员为目标，打破与白化病有关的神秘感，打击污名化现象。

61. 许多白化病患者，特别是发展中国家的白化病患者，居住地点偏远，获得医疗保健服务的机会有限。他们可能需要长途跋涉才能到达医院或保健站。他们可能负担不起公共交通的费用，因此可能不得不在恶劣条件下徒步前往。这影响到他们获得包括免费防晒产品在内的医疗保健服务的能力。为了缓解这一情况，有时通过白化病患者协会分发保健用品。一些国家还增加每次提供的产品量，延长使用时间，从而减少患者外出领取防晒产品的次数。

62. 各国应进一步采取步骤，确保在较偏远地区提供保健服务和专业人员，包括利用流动诊所和采取社会保障措施。世界卫生组织制定了关于通过改进挽留增加农村偏远地区合格医疗保健工作者人数的建议。<sup>79</sup>

<sup>76</sup> 见 <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/hermansky-pudlak-syndrome>。

<sup>77</sup> 见 <https://rarediseases.org/rare-diseases/chediak-higashi-syndrome/>。

<sup>78</sup> 见 <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/griscelli-syndrome>。

<sup>79</sup> 世卫组织，《通过改进挽留提高边远和农村地区卫生工作者的可及性：全球政策建议》(2010年，日内瓦)。

#### 4. 社会保障措施

63. 由于残疾人社会保障方案的设计方式，白化病患者只能在视力障碍方面从中受益。例如，在许多欧洲国家，残疾人根据其障碍程度，可能有资格获得一些补贴、免税和退税、获得免费服务或产品或现金转移；然而，申请程序可能复杂难懂，而且往往依赖于医学评估。医学专业人员通常只了解白化病的视力障碍方面，这使白化病患者无法获得可能对自身有利的其他社会保障措施。

64. 许多国家都有帮助视力障碍者的社会保障措施。在阿根廷、巴西、法国和西班牙，得利于社会保障措施，白化病患者可以获得免费的辅助器具。然而，除了承认视力障碍之外，社会保障措施还需要扩展到更多领域，纳入互动方面的障碍，例如易患皮肤癌和其他并发症的状况。残疾人权利公约委员会呼吁各国“在卫生和残疾政策中针对白化病患者采取具体措施，确保普及无障碍、可负担且优质的皮肤癌预防和治疗方式”（见 [CRPD/C/RWA/CO/1](#)）。

65. 专门针对白化病患者的措施包括提供免费的防晒霜、唇部护理产品、晒后产品、防护服、癌症筛查、检测和治疗、验光和眼科检查，以及提供视力辅助器具和其他形式的适应器具，例如单筒望远镜、眼镜和放大镜。这些措施还应考虑到相关成本，例如领取产品的出行成本和治疗成本，以及因在阳光下长途行走而更易罹患皮肤癌的状况。在许多国家，特别是在北美、欧洲和拉丁美洲，包括白化病患者在内的残疾人有资格免费或以优惠价格乘坐公共交通工具。这符合可持续发展目标具体目标 11.2，该具体目标呼吁各国确保人人享有“安全、负担得起的、易于利用、可持续”的交通，“特别是扩大公共交通，要特别关注处境脆弱者……和残疾人的需要”。此外，在实行社会福利制度的国家，还提供现金转移、免税、退税和补贴。然而，挑战在于要证明一个人因患有白化病而有资格享受上述措施。阿根廷、法国和西班牙等国的白化病患者组织帮助白化病患者获得此类福利，但这些组织并不总能联系到国内的所有白化病患者。社会保障措施应确保增加社会和经济参与，以减少贫困。<sup>80</sup>

#### 5. 立法和政策

66. 为保障白化病患者享受相关社会保障措施以及在公共和私营医疗保健服务中不受歧视待遇的权利，法律和政策至关重要。在许多国家，白化病患者除非有视力障碍，否则不被承认为残疾人。大多数国家不承认防晒产品是白化病患者的必需药品。例如，在土耳其，白癜风患者可以免费获得防晒产品，但白化病患者则不可以，而且防晒产品不被承认为必需药品。<sup>81</sup> 国家法律和政策应该承认，对阳光高度敏感是一种严重影响健康的缺陷，防晒霜是白化病患者的必需药品，还应该对白化病患者有权享受的社会保障措施作出规定。<sup>82</sup>

<sup>80</sup> 《残疾人权利公约》，第 28 条；[A/70/297](#)；国际残疾人联盟，“确保社保底线对残疾人发挥作用”，在国际劳工组织理事会会议上提出的立场文件，2011 年 11 月，日内瓦。

<sup>81</sup> 来自土耳其的受访者。

<sup>82</sup> 巴拿马和阿根廷米西奥内斯省有专门的法律。阿根廷、巴西、尼日利亚、乌干达和波多黎各有关于白化病的法案。

67. 巴拿马和阿根廷米西奥内斯省有关于白化病的专门法律，包括宣布 6 月 13 日为全国白化病宣传日，并在卫生和教育等领域对白化病患者采取预防和其他措施。阿根廷和巴西提出了关于白化病的法案，内容包括为白化病患者提供定期皮肤检查、皮肤癌治疗、防晒产品和辅助器具，同时鼓励开展科学研究，在白化病患者护理方面对医疗卫生专业人员进行培训。乌干达、尼日利亚和波多黎各也提出了与白化病有关的法案。

## B. 教育

68. 独立专家在关于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的报告(见 A/72/131)中指出，缺乏教育使白化病患者陷入贫困，不得不从事户外工作，从而使他们面临皮肤癌、过早死亡和易受攻击的风险。一些国家和组织制定了改善白化病患者受教育机会的战略，而另一些国家和组织的残疾人战略可以根据白化病患者的情况加以调整。<sup>83</sup>

### 1. 态度方面的障碍

69. 患有白化病的学生可能会因为受到其他学生、甚至教师的侮辱和欺凌而不能上学。一些人认为患有白化病的学生无法学习，送他们上学是浪费钱。针对学校、家长和社区开展提高认识方案，抵制这种态度，可以增加家长送孩子上学的可能性，使社区对家长送孩子上学产生积极影响。这可以减少在学习场所发生的欺凌和骚扰事件，并鼓励对此类案件作出警惕反应。

### 2. 立法、政策和做法

70. 《残疾人权利公约》呼吁各国确保为残疾人提供全纳教育和合理便利。此外，可持续发展目标要求各国“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……”，“为所有人提供安全、无暴力、包容和有效的学习环境”。<sup>84</sup> 为确保这一点适用于白化病患者，需要承认，对阳光高度敏感等因素以及其他潜在相关疾病<sup>85</sup> 都是影响到患有白化病的学生在与其他人公平竞争的环境中学习能力的障碍。在一些国家，患有白化病的儿童被安排在视障学生学校就读。这类学校不具有包容性，往往不能为白化病儿童的所有具体需要提供合理便利。应在立法和相关的国家教育政策中规定具体措施。这些措施包括对所有教师和学生进行有关白化病的宣传，以破除神话和迷信，并安排合理便利，例如提供大字体印刷材料和辅助器具(放大镜和单筒望远镜)；允许学生坐在靠前的位置，远离阳光直射，以便能看到板书；使用大字体，在白板上用黑笔、或在黑板上用白笔写板书；在天气炎热时允许学生不参加户外活动；允许学生穿着合适的衣服，以遮挡阳光，即使这些衣服不是校服。

<sup>83</sup> Federal Republic of Nigeria, Nigerian Educational Research and Development Council, “Core messages on albinism education”, 2017; 见 [www.albinism.org/information-bulletin-assisting-students-with-albinism/](http://www.albinism.org/information-bulletin-assisting-students-with-albinism/)。

<sup>84</sup> 可持续发展目标 4，具体目标 4.5 和 4.a。

<sup>85</sup> 较罕见形式的白化病，赫曼斯基-普德拉克综合征、谢迪亚克-东综合征和格里塞利综合征。

### 3. 人身安保

71. 在一些国家，儿童需要长途步行前往学校，许多人因此无法上学。白化病儿童面临的情况更加糟糕，他们不得不顶着刺目的阳光步行前往学校，而且还有可能在路上遭到人身攻击。在马拉维，关于白化病的国家行动计划要求把患有白化病的学生安排在有寄宿设施的学校就读，由警察提供安全保障。<sup>86</sup> 坦桑尼亚也把寄宿学校作为一项战略。然而，有人提出关切，这些儿童被体制化，学校过度拥挤，卫生条件恶劣，家长因经济拮据而无法探望子女，而且有报告称这些地方发生虐待儿童事件。<sup>87</sup>

72. 各国需要采取措施，保护上下学途中的儿童。针对其他弱势群体采取的措施包括规划校区布局，以确保学校与社区保持在合理距离之内，并为居住在离学校一定距离之外的学生提供交通工具或交通补贴。还采用了以下措施：在上下学路线增加警察巡逻、在儿童不得不在黑暗中步行回家(例如在冬季)的路段安装路灯以及灵活安排上学时间，以免学生在黑暗中步行回家。

### 4. 经济障碍

73. 经济障碍不仅包括教育费用，而且还可能包括失去由童工劳动带来的直接收入或人力资源；以及与教育有关的杂项费用，例如交通、校服、书本、校餐、辅助和适应器具、防晒霜、适当的防晒衣物以及保护白化病儿童免受攻击的费用。贫困还影响到儿童的健康和营养状况，那些饮食不良的儿童即使能够上课，也可能无法集中精力。一些国家推出了免费教育、校餐、交通工具和现金转移等方案，鼓励家庭送子女上学。

### 5. 正规教育以外的政策

74. 个人在接受正规教育之前的经历会影响其在学校有效学习和竞争的能力。可持续发展目标 4 要求各国确保所有人都能获得优质幼儿教育、儿童保育和学前教育。因此，各国应设法确保患有白化病的儿童能够从小就进入儿童保育设施。这包括要求幼儿园接收白化病儿童，并将社会保障措施扩大到学龄前儿童。

75. 需要制定战略，帮助患有白化病的学生从学校进入劳动力市场。这些战略包括提供培养高需求技能的技术和职业培训，并增强学生的信心。

## C. 就业

76. 可持续发展目标具体目标 8.5 要求各国到 2030 年为包括残疾人在内的所有人实现充分和生产性就业，有体面工作。缺乏教育影响到白化病患者的就业机会。然而，这并不是唯一的因素。其他障碍包括：白化病患者因污名化与歧视而无法获得雇用或成功创业；通勤时有遭受攻击和暴露在阳光下的风险；留在家中或与他人一起的白化病儿童更有可能受到攻击；工作场所缺乏合理便利。一些雇主认

<sup>86</sup> Malawi, “National action plan on persons with albinism in Malawi: 2018–2022”, June 2018.

<sup>87</sup> African Committee of Experts on the Rights and Welfare of the Child, “Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters: Tanzania”, March 2016; [CRC/C/TZA/3-5](#), 第 29 至 31 段。



为，白化病患者无法从事生产性工作。有些人因为白化病患者的肤色或外貌而拒绝雇用，特别是在患者出现皮肤损伤的情况下。<sup>88</sup> 还有一些白化病患者已经接到工作邀请，但由于其患有白化病，邀请被撤回。<sup>89</sup> 各国应确保开展研究和数据收集，以便充分了解白化病患者在工作方面遇到的障碍，并制定措施消除这些障碍，或审查关于残疾人或少数群体的相关政策，以纳入针对白化病患者的措施。

77. 除了保护残疾人和少数群体的国家法律之外，关于白化病的国家行动方案还需要解决妨碍就业的态度方面障碍，并提供适当的法律和政策框架，包括要求工作场所为白化病患者提供合理便利，以及制定针对白化病患者的平权行动纲领。提供免费交通、职业和技能培训等社会保障措施将进一步有助于增加就业机会。

## 六. 执行国家行动计划的指导原则

### A. 多部门办法

78. 预防和发现白化病患者的健康、教育和安全问题并适当实施应对措施，需要多个国家机构和部门的参与。例如，学校可以帮助提高学生及其家长对健康需求的认识，尽量减少暴露在阳光下的时间，把病例介绍给医疗卫生专业人员以便及早发现皮肤癌，查明患有白化病的学生面临的安全风险，并把这种风险降到最低。

79. 防止人身攻击，包括与巫术指控和仪式攻击有关的有害习俗，需要教育工作者、医疗卫生专业人员、警察、检察官、法官、社会服务机构和统计人员的参与。如果涉及人员跨境流动，将涉及移民事务和边境官员。在制定和执行所有相关机构和部门的工作方面，必须进行有效协调，以确保充分交流信息，并确保所有关键服务和责任都得到切实、有效的落实。协调不同机构的培训课程和能力建设工作，也有助于提高对其职责作用的认识。另一个最佳做法是，肯尼亚在全国残疾人理事会集中开展协调。建立机构间协调机制，是一个值得推广的良好做法。<sup>90</sup>

### B. 国际合作

80. 可持续发展目标 17 要求建立促进实现目标的全球伙伴关系，包括在发展中国家的能力建设方面。各国应向正设法加强医疗保健服务的其他国家提供技术和财政援助。在研究、信息共享、能力建设、技术和经济援助方面开展国际合作至关重要，有助于增强各国的知识基础和能力，以便提供有效医疗保健，了解预防和治疗以及辅助和适应器具方面的科技进步，以及与白化病患者相关的其他发展。

81. 国际合作可以加强资源调动、技术、能力建设、数据、监测和问责。<sup>91</sup> 独立专家鼓励并支持制定行动计划和设立工作组，以促进在白化病方面的区域协调与合作。区域协调可以进一步确保各种提高认识运动和培训传递一致信息，分享最佳做法，并为培训和运动提供技术或财政援助。

<sup>88</sup> 来自巴西、中国和马来西亚的受访者。

<sup>89</sup> 一位来自马来西亚的受访者提到一个案例，一名患有白化病的妇女在幼儿园的工作邀请被撤回，因为未来雇主认为她的外貌可能会吓到孩子。

<sup>90</sup> 见马拉维和莫桑比克的国家行动计划。

<sup>91</sup> 可持续发展目标 17。

## C. 面向权利的预算编制

### 1. 把白化病患者放在优先地位

82. 根据国际法，各国必须优先履行某些最低限度的核心义务，其中包括以下方面的权利：在不歧视的基础上利用保健设施、物资和服务，特别是对弱势或边缘群体而言；人人免受饥饿；免费接受义务初等教育。<sup>92</sup> 各国还必须确保对收入的筹集、分配和使用方式有助于消除社会不平等(见 [A/HRC/29/31](#) 和 [A/HRC/31/60](#))。独立专家在各种正式访问和研究中发现，白化病患者是一个边缘群体，在许多国家属于落在最后面的群体。因此，各国应确保在预算编制过程中优先考虑对白化病患者的保护措施，在那些紫外辐射强烈、社会对白化病高度无知和据报发生攻击事件的国家，尤其应该如此。

### 2. 筹集资源

83. 缺乏足够的资金，经常被用作未能执行保护措施的一个理由。虽然许多国家认识到，由于资源限制，那些需要资金的措施只有在一段时间内才能充分实现(逐步实现)(见 [E/2007/82](#))，但这些国家仍然有义务以审慎、具体和有针对性的方式，采取诸如立法改革等无需专门资金即可执行的措施。各国还必须最大限度利用现有资源，迅速充分实现相关群体的权利。<sup>93</sup>

84. 这项要求在可持续发展目标 17 中得到了强化，该目标要求筹集经济和技术资源，包括通过国内税收、自然资源、债务和赤字融资、外国直接投资、海外发展援助、南南合作、养恤基金等机构投资者、慈善基金会筹集的资金、非政府组织筹集的资金以及在海外工作的移民汇回国内的资金。<sup>94</sup> 经济合作与发展组织还建议各国实现发展资源多样化，并为有利于可持续发展目标的更具创新性资源筹集方式提出建议。<sup>95</sup>

### 3. 确保不出现倒退

85. 各国应继续努力充分实现所有人的权利。应继续扩大资源分配规模，任何经济改革都不应造成倒退。在这段时间内，这一点尤其重要，因为在编写本报告时，各国正在重新分配资金，以应对由冠状病毒病(COVID-19)引起的全球疫情。2019年1月，国家外债和其他有关国际金融义务对充分享有所有人权尤其是经济、社会及文化权利的影响问题独立专家发布了《对经济改革进行人权影响评估的指导原则》。这些原则强调，必须把人权作为良好决策的核心，以确保经济改革“有助于社会进步，而不是妨碍人民的生活”(见 [A/HRC/40/57](#))。

<sup>92</sup> 经济、社会及文化权利委员会，关于享有能达到的最高健康标准的权利的第 14 号一般性意见(2000 年)；《经济社会文化权利国际公约》，第 11 和 13 条。

<sup>93</sup> 《经济社会文化权利国际公约》，第 2(1)条；《儿童权利公约》，第 4 条；《残疾人权利公约》，第 4(2)条。

<sup>94</sup> Human Rights, Institute, International Bar Association, *The Obligation to Mobilise Resources: Bridging Human Rights, Sustainable Development Goals, and Economic and Fiscal Policies* (2017); Organization for Economic Cooperation and Development (OECD), *Development Cooperation Report 2014: Mobilizing Resources for Sustainable Development* (OECD Publishing, 2014)。

<sup>95</sup> 例如众筹、预先市场承诺和国际征税；碳税、绿色债券和化石燃料补贴重新分配。



#### 4. 积极参与和透明度

86. 各国应确保公众能够积极参与预算编制过程。具体而言，在为不同保护措施分配资金的过程中，以及在与这些资金支出相关的过程中，应征求包括白化病患者在内的各种残疾人和少数群体的意见，并让其参与进来(见 [A/HRC/17/34](#))。

87. 要使参与产生实效，国家必须在公共财政方面提供全面、明确、可靠、及时、切合实际的公开报告。<sup>96</sup> 可以参照国际货币基金组织的《财政透明度守则》<sup>97</sup> 和《财政透明度手册》，<sup>98</sup> 对公共财政信息披露是否适当进行评估。各国应进一步确保有适当的程序，包括司法和行政程序，以便在出现问题时提供有效补救。<sup>99</sup> 这种透明度有助于加强国家财政管理，准确反映政策的成本和影响，并有助于确保预算支出切实产生预期效果。

## 七. 结论和建议

88. 侵犯白化病患者权利行为仍然是全世界关注的问题。虽然人身攻击主要发生在非洲，但与充分享有健康权、受教育权和工作权有关的关切在全球各地都存在。各国已采取一些积极步骤，出台保护措施。在攻击方面，马拉维和南非等国采取的措施最为引人注目。在视力障碍以及学校和工作场所的合理便利方面，欧洲联盟的许多国家以及拉丁美洲和亚洲的一些国家实施了最佳做法。然而，在阳光过敏造成的损害以及罹患皮肤癌的风险增加方面，这些区域还做得不够。独立专家指出，主要是在肯尼亚、马拉维和坦桑尼亚联合共和国等非洲国家，主管部门已出台具体措施，免费提供防晒产品和防护服。独立专家关切地指出，健康、教育和工作领域缺乏专门为白化病患者提供保护的立法和政策框架。独立专家欢迎巴拿马和阿根廷米西奥内斯省在这方面的立法，并欢迎阿根廷、巴西、尼日利亚、乌干达和波多黎各等拉丁美洲和非洲国家拟议中的国家立法。

89. 独立专家再次鼓励各国通过关于白化病的国家行动计划，在攻击、健康、教育和工作方面出台具体的保护措施。为此，非洲各国应考虑将《区域行动计划》纳入国内法，而其他区域可以考虑采取本报告补充资料<sup>100</sup> 所述的相关措施。

90. 在制定针对白化病患者状况的行动计划时，独立专家建议所有会员国：

(a) 在制定国家行动计划和与白化病患者有关的所有决策过程中，与白化病患者密切协商，并使他们积极参与；

(b) 考虑与从事白化病工作的组织就信息交流与合作订立正式谅解备忘录；

<sup>96</sup> 见 [www.imf.org/external/np/fad/trans/](http://www.imf.org/external/np/fad/trans/)。

<sup>97</sup> 国际货币基金组织(基金组织)，《财政透明度守则》，2019年。

<sup>98</sup> 基金组织，《财政透明度手册》(2018年，华盛顿特区)。

<sup>99</sup> Scottish Human Rights Commission, “Human rights budget work: what, why and how?”, 3 September 2019. 另见 IBAHRI, 脚注 200, 第 46 页。

<sup>100</sup> “保护白化病患者的人权:最佳做法”，见 [www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx)。

(c) 考虑独立专家在本报告补充资料中提供的最佳做法，并将其纳入指导方针；<sup>101</sup>

(d) 根据本国白化病患者人数、他们的具体挑战和需求、服务的可利用情况以及在提供此类服务、法律和政策方面的差距等内容，开展情况分析，包括进行研究、实施立法和政策审查以及收集至少按性别、年龄、健康状况和城乡患病率分类的数据；

(e) 在制定、执行和评价国家行动计划方面，采用一种确保多部门协调与合作的方法，例如设立机构间协调机制，或在负责卫生或残疾工作的相关国家机构内指定有效的协调人或协调实体，以利于合作；

(f) 通过开展公众教育和提高认识运动等方式，破除造成白化病患者被异化的信仰和迷信，从而解决导致侵权行为的根本原因；

(g) 增进对白化病和白化病患者权利的了解，包括提供必要条件，使白化病患者能够在与其他人公平竞争的环境中享有权利；

(h) 通过研究、能力建设、信息交流、分享最佳做法、技术和财政援助等途径，与其他国家合作，加强知识基础和能力，以执行和改进保护措施；

(i) 继续努力充分实现白化病患者的所有权利，在资源筹集、分配和支出方面确保透明度，使白化病患者积极参与；

(j) 按照国际人权标准，在国家预算分配中优先考虑白化病患者等边缘群体；

(k) 持续监测和评价所采取措施的影响，并根据需要作出调整。

91. 独立专家呼吁会员国通过一项决议，谴责与巫术指控和祭祀杀人有关的有害习俗，并将这些侵权行为的实施者绳之以法。独立专家随时准备为这一进程提供任何必要的支持。

---

<sup>101</sup> 同上。