



第七十四届会议

暂定项目表* 项目 25

社会发展

白化病患者面临的社会发展挑战

秘书长的报告

摘要

本报告探讨了白化病患者面临的主要社会发展挑战，同时考虑到妇女和儿童面临的特别挑战，重点关注在获得保健、教育、就业以及参与政治、社会、公民和文化生活方面的障碍。报告还特别关注世界各地白化病患者面临的环境障碍和态度方面的障碍，提供了关于白化病患者状况和现行对策的最新信息，并包括对会员国、国际社会、民间社会组织和私营部门的建议。

* A/74/50。



一. 导言

1. 大会第 [72/140](#) 号决议对白化病患者因遭受歧视和边缘化而受到贫穷的严重影响表示关切，并认识到需要资源，以便制定和执行预防和消除偏见的方案，并创造有利于尊重白化病患者权利和尊严的环境。在该决议中，大会请秘书长向大会第七十四届会议提交一份报告，说明白化病患者面临的各种社会发展挑战。
2. 在第七十二届会议上，秘书长向大会提交了一份关于白化病患者面临的社会发展挑战的全面报告，同时考虑到妇女和儿童面临的特别挑战([A/72/169](#))。提供了一个认识和消除社会包容障碍的框架，重点是获得保健、教育、就业以及参与政治、社会、公民和文化生活方面的障碍。提出的大多数问题和该报告所载信息仍然非常切合实际。
3. 本报告借鉴上述报告和白化病患者享有人权问题独立专家的工作，特别关注全世界白化病患者面临的环境障碍和态度方面的障碍，并提供关于白化病患者社会发展状况和现行相关对策的最新信息。
4. 2019 年 4 月，向会员国、非政府组织和联合国实体发出一份调查问卷。收到了 5 个会员国(格鲁吉亚、危地马拉、塞内加尔、乌克兰和坦桑尼亚联合共和国)和 2 个联合国组织(西亚经济社会委员会和联合国毒品和犯罪问题办公室)的答复。除了这些答复中提供的信息之外，本报告还包括独立专家在其报告中提供的信息，以及对最近与该专题相关的文献的审查。
5. 社会发展是指导致人类福祉、社会关系和社会制度改善的变革进程，特别是通过使所有人都能充分发挥其潜力([A/72/169](#)，第 6 至 9 段)。社会发展与社会包容密切相关，社会包容是指所有个人都能够充分参与经济、社会、政治和文化生活。歧视、污名化以及没有获得服务和实物资源的机会是社会排斥的主要驱动因素，这些因素仍然是世界各地不同群体之间社会经济差异的根本原因。促进社会包容，一方面要消除参与社会的各种障碍，另一方面要采取积极措施，改善被排斥者参与社会的条件。独立专家收集的证词以及学术出版物和新闻文章中提供的信息表明，白化病患者继续在世界各地面临社会排斥和歧视。

二. 白化病患者面临的社会发展障碍

A. 白化病患者

6. 白化病是一种相对罕见的、非传染性遗传性疾病，影响着全世界各族裔和性别的。这种疾病的特点是黑色素分泌严重不足，导致皮肤、头发和眼睛部分或完全缺乏色素([A/HRC/24/57](#)，第 10 至 11 段)。
7. 白化病患者遍布全球，但他们在广大人口中所占比例因区域而异。尽管仍需要研究确定全球范围内的准确比例，但估计表明，在北美和欧洲，每 17 000 至 20 000

人中就有 1 人受到眼皮肤白化病的影响。¹ 在撒哈拉以南非洲，发病率从 5 000 分之一到 15 000 分之一不等，视国家而定。² 在中国和日本进行的研究表明，发病率分别为 1/18 000 和 1/47 000。³ 研究表明，在某些地理上隔绝的社区，这一频率要高得多，报告的比率高于 1/1 000。例如，据报告津巴布韦的汤加人发病率为 1/1 000，南非 Vhathavhatsindi 人的发病率为 1/832，巴拿马库纳人的发病率为 1/200 至 300。⁴

8. 白化病患者遭受基于残疾的歧视，包括无法获得合理便利。一些研究表明，他们面临基于不寻常外表的歧视，特别是她们的肤色，⁵ 这些理由相互交叉，相互强化，而且加剧歧视。白化病患者还可能遭受更多基于性别、年龄、种族和其他身份的多重交叉歧视。由于白化病患者面临多重交叉形式歧视，他们往往没有机会获得医疗保健、教育、就业和适足住房。他们也受到贫穷的严重影响，特别是在发展中国家和最不发达国家。

9. 除了仅在某些国家报告中出现的袭击和人祭问题外，白化病患者面临的问题都是全球性问题。然而，这些问题发生的程度和对个人生活的影响因国家而异，取决于社会经济发展的总体水平、资源的可取得性、社会规范和气候条件。

B. 解决白化病患者所面临社会发展挑战的法律和政策框架

10. 国际人权框架对于确保白化病患者能够在与其他人平等的基础上参与社会至关重要。根据国际人权法，白化病患者与其他人享有同样的基本权利。《世界人权宣言》、《公民权利和政治权利国际公约》和《经济、社会、文化权利国际公约》承认人权适用于所有人，包括白化病患者。这些重要文件中所载的平等和不歧视的一般原则保证白化病患者在与其他人平等的基础上充分享有人权，支持白化病患者充分有效地参与社会，并规定保护有助于实现社会发展的一系列权利，包括享有可达到的最高标准身心健康、教育、工作和适足住房的权利。

11. 国际人权法包括各项国际公认标准，通过《消除对妇女一切形式歧视公约》、《儿童权利公约》、《消除一切形式种族歧视国际公约》和《残疾人权利公约》为

¹ 美利坚合众国国家健康研究所估计，全世界的眼皮肤白化病的发病率为两万分之一(见 <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>)。全国援助白化病和色素减退患者组织报告，白化病的发病率在美国为 1/18 000 至 1/20 000(见 www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/)。

² 2005 年，世界卫生组织对尼日利亚、南非、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦的白化病状况进行了试点调查，2006 年发布调查结果，见 Esther S. Hong、Hajo Zeeb 和 Michael H. Repacholi, “Albinism in Africa as a public health issue”, *BMC Public Health*, vol. 6 (2006), 以及 [A/HRC/24/57](#), 第 14 段。

³ Jennifer Kromberg, “Epidemiology of albinism”, in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg 和 Prashiela Manga 编(马萨诸塞州剑桥，学术出版社，2018)。

⁴ 同上。

⁵ Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila and Eleanor Ross, “Being black in a white skin: beliefs and stereotypes around albinism at a South African University”, 《非洲残疾问题周刊》，vol. 4, No. 1 (2015)。

特定群体提供保护。由于白化病患者面临多重交叉形式歧视，各种保护框架的结合为保护和促进其人权提供了最全面的机制(A/72/131)。

12. 国际人权法还界定了各国尊重、保护和实现人权的义务和责任，包括采取积极行动和消除障碍，以促进享有基本人权，包括通过提供合理便利。

13. 此外，正如独立专家指出，《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，从而确保他们在与其他人平等的基础上充分参与社会，因为该议程基于一项集体承诺，即“不让任何一个人掉队”，首先是最落后的人。白化病患者是世界上最弱势民众之一，因此在执行《2030年议程》(A/72/131)时应给予优先关注。

C. 人权背景下的障碍概念

14. 白化病患者面临许多障碍，阻碍他们充分参与社会，并在与其他人平等的基础上享有人权。障碍的概念已在残疾人享有人权方面得到广泛讨论，白化病患者是其中的一个群体。《残疾人权利公约》确认，“残疾是伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用所产生的结果”。《公约》还强调了这些障碍可能对残疾人享有人权产生的重大影响。

15. 这种方法有助于理解白化病患者面临的多重交叉形式歧视及其对社会发展的影响。白化病患者面临环境障碍和态度方面的障碍。环境或结构障碍包括：妨碍进出公共空间、工作场所和使用交通工具的实体障碍；信息和通信障碍，如缺乏屏幕阅读器和大号印刷品；体制障碍，如对白化病患者的能力产生巨大负面影响的看似中立的立法和政策，以及缺乏提供扶持框架的立法和政策。

16. 态度方面的障碍指对白化病患者的偏见、陈规定型观念和偏见态度导致对他们的歧视，阻碍他们充分参与社会的所有方面。对这一群体的歧视可以表现为回避、恐惧、拒绝、消极态度和陈规定型观念；低估他们的潜力和能力；欺凌、言语攻击和身体威胁。这种行为通常源于对白化病的误解和无知，导致污名化和歧视，特别是基于感知或实际的伤害，包括肤色变化，以及剥夺这一群体的尊严和充分行使和享有人权的权利。态度方面的障碍是实现平等和社会融合的最大障碍之一。

三. 白化病患者面临的环境障碍

A. 环境障碍

客观障碍

17. 环境障碍包括基础设施发展不足和获得公共服务受限造成的障碍。教育、卫生、交通、水和卫生等公共服务的供应不足和地理分布不均导致机会更少，这是社会排斥的一个重要驱动因素，对白化病患者的影响尤为严重。

18. 总体而言，生活在低收入国家的白化病患者发展能力的机会较少，因为这些国家的交通、通信以及卫生和教育服务往往不够发达，而且资源不足。根据现有最新

数据，2017 年欠发达国家平均每 10 000 人不到 2 名医生，而发达国家每 10 000 人有 40 多名医生。⁶ 至少受过一些中等教育的人口比例相对较低(5%至 57%)，表明欠发达国家的教育水平普遍较低。⁷

19. 同样，生活在偏远地区的人比生活在城市地区的人面临更大的社会排斥风险。虽然许多国家存在城乡差距，但最近的研究表明，在交通基础设施有限的低收入国家，这种情况仍然特别严重。⁸ 这使得生活在农村和偏远地区的白化病患者难以获得保健、教育和其他公共服务。

20. 白化病患者遇到的环境障碍是由于缺乏公共交通工具，包括缺乏可读指示牌，以及公共汽车站缺乏遮蔽处或阴凉处。

体制障碍

21. 白化病患者面临的主要体制障碍是缺乏针对其具体情况的有针对性的对策。总体而言，国家政策框架承认白化病患者是残疾人，因为他们有视力障碍(A/72/131，第 8 段)。然而，这一群体面临的障碍并不完全由视觉障碍界定；白化病还极易患皮肤癌，而且在某些国家因缺乏色素沉着而极易遭受歧视和有害传统习俗的伤害。因此，将白化病患者视为视障者的政策办法没有解决他们面临的所有问题。

22. 促进白化病患者的人权和社会包容需要有针对性的政策，采用综合和整体方法解决他们的具体情况。这些政策应旨在消除白化病患者面临的环境障碍和态度方面的障碍，包括提供合理便利，以便能够依照国际人权标准和义务将他们纳入主流体制，这需要采取具体措施确保实现残疾人的权利，并采取平权行动措施解决歧视问题。这方面的行动也符合《2030 年议程》，其中指出，应采取具体措施，使落后的个人和群体能够以高于全国平均水平的速度进步。

23. 由于缺乏数据收集和分析，白化病患者在社会中缺乏能见度，这是他们融入社会的另一个主要体制障碍(A/73/181，第 73 段)。在国家背景下，仍然缺乏按国家分列的具体和详细的人口和社会经济数据。关于国家人口的分类数据对于确保包括白化病患者在内的所有群体在国家统计中的可见性至关重要，是制定适当政策的必要前提。⁹ 缺乏数据妨碍制定和实施有针对性的政策和措施，以确保合理便利及保护和促进这一群体的人权。

⁶ 《2016 年人类发展报告：人人享有发展》(联合国出版物，出售品编号：E.16.III.B.1)。

⁷ 同上。

⁸ Sheryl Reimer-Kirkham 和其他人，“Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights: a scoping review”, *Disability & Society*, vol. 34, No. 5 (2019 年 2 月)。

⁹ 可持续发展目标 17 具体目标 18 呼吁大幅增加所收集的高质量、及时、可靠的数据，分类显示收入、性别、年龄、种族、民族、移徙情况、残疾情况、地理位置和与国情有关的其他特征。

B. 环境障碍对社会包容的影响

对享有能达到的最高标准健康的影响

24. 白化病患者有权享有能达到的最高标准健康而不受歧视。《经济、社会、文化权利国际公约》第十二条在这方面提供了最全面的规范框架。《残疾人权利公约》也确认享有能达到的最高标准健康的权利，不受基于残疾的歧视。根据《公约》，各国义务提供合理便利，加速或实现残疾人事实上的平等，以确保获得享有能达到的最高标准健康的权利。《2030 年议程》还包括特别相关的具体目标，即普及保健服务；享有优质的基本保健服务；经济风险保护；获得负担得起的基本药品和疫苗。

25. 极易患皮肤癌仍然是全世界白化病患者面临的最紧迫的健康问题。¹⁰ 肤色深的人患皮肤癌的风险比肤色浅的人低大约 60 倍。在靠近赤道的地区，白化病的发病率相对较高，白化病患者暴露在极端紫外线辐射下，这增加了他们患皮肤癌的风险。这种风险对生活在农村的白化病患者尤为严重，他们日间有可能在户外活动。最近的研究表明，在撒哈拉以南非洲，皮肤癌是白化病患者死亡的主要原因。¹¹

26. 白化病的状况也包括几乎所有情况下的视力损伤，由屈光和非屈光损伤引起。最常见的情况是，可以通过使用光学设备减小损伤程度，但往往得不到完全治疗(A/72/169，第 28 段)。满足白化病患者的视觉需求是使他们能够充分发挥潜力和参与社会生活的必要先决条件。然而，白化病患者使用辅助器具的比例仍然很低，特别是在低收入国家。

27. 保健服务，特别是眼科服务、皮肤科服务和遗传咨询等专门服务的可得性低，仍然是一个关键障碍，尤其是在低收入国家。如果提供这些服务，则往往集中在城市中心，而且价格高得令人望而却步。在许多情况下，白化病患者负担不起所需的服务和商品，如防晒霜、高度防护服、皮肤癌早期筛查、皮肤癌治疗和视力保健设备。提供和获得保健服务的比率低对白化病患者造成严重影响。

28. 为了缓解这种情况，低收入国家的非政府机构和政府机构为白化病患者制定了有针对性的服务和举措，如流动诊所等，提供皮肤科和眼科服务、防晒霜、皮肤癌筛查和治疗以及艾滋病毒治疗。这些举措直接有助于改善白化病患者的健康，特别是在农村和偏远地区。这些举措的范围很专，无法协助获得全面保健。

29. 消除环境障碍要求向白化病患者居住的地方社区提供尽可能近距离的一般和专门保健服务。此外，至关重要，视力护理及皮肤癌的预防和治疗护理必须负担得起，包括为此分发免费防晒霜；实施有针对性的公共卫生方案；进行有关防晒和避晒的公共卫生教育；提供适合白化病患者需要的健康保险计划。

¹⁰ 见 A/72/169，第 30 段，以及 A/HRC/37/57。

¹¹ Patricia M. Lund 和 Mark Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania” in *Albinism in Africa*。

对接受全纳教育的影响

30. 《残疾人权利公约》保障接受全纳教育的权利。因此，所有人都应在与其他人平等的基础上不受歧视地接受教育，并根据其能力得到重视。接受全纳教育的权利是一项“增强权能权利”，使个人能够发展自己的能力并实现其他权利，如健康权、正义权、体面工作权和适足生活水准权。根据《残疾人权利公约》，各国义务提供合理便利，支持残疾学生，包括白化病患者。此外，《2030年议程》目标4申明，全纳和公平教育对所有人的社会发展至关重要，包括白化病患者。

31. 实际上，白化病患者受教育的机会仍然有限，据报告辍学率高，受教育程度低。白化病儿童上学时往往在隔离的教育环境中接受教育，例如盲人特殊学校。在这些机构中，白化病患者无法获得适当的保护和辅助器具，这些器具可能会大大提高他们的视觉能力，从而提高他们的学习成绩。国家预算范围通常不涵盖设备和辅助器具，这使白化病患者的教育可持续性面临风险(A/HRC/40/62/Add.1, 第42至44段)。

32. 白化病儿童全纳教育的环境障碍包括缺乏资源。在教育系统人员不足、学校拥挤和基础设施薄弱的国家，融入主流教育尤其具有挑战性。拒绝合理便利是另一个主要障碍。

33. 消除教育障碍以鼓励白化病患者融入社会需要提高教育工作者的认识，并提供合理便利，使白化病患者可以融入主流中等教育。便利措施可包括使用移动黑板；允许患有白化病患者坐在教室前面或走到黑板前；提供低视力器具、大号印刷材料和教师笔记副本；让学生有额外时间完成阅读功课。学校操场应该提供避光的地方，校服规定应该灵活，以确保白化病患者能够充分遮盖身体，保护自己全年不受阳光照射。

对获得就业和创收机会的影响

34. 根据国际人权法，各国核心义务确保不歧视和平等保护就业，特别是对处境不利和边缘化的个人和群体。《经济、社会、文化权利国际公约》第六条承认工作权，第七条和第十一条分别保障人人享有公平而良好的工作环境以及适足生活水准的权利。这些基本权利还包括在尊重工人在从事就业时的身体和心理健康。《残疾人权利公约》保障残疾人“有机会在开放、具有包容性和对残疾人不构成障碍的劳动力市场和工作环境中，为谋生自由选择或接受工作的权利”。此外，《2030年议程》可持续发展目标8具体目标5旨在实现充分的生产性就业和人人(包括残疾人)获得体面工作，以及同工同酬。获得就业和其他收入机会(如土地所有权和贷款)是参与社会生活的重要方面。除了作为物质财富的来源，创收活动还赋予社会身份和社会认同。

35. 白化病患者仍然更容易失业和物质匮乏。他们就业机会时更可能从事低薪工作，职级较低，晋升前景和工作条件较差。他们往往在非正规经济部门工作，没有社会保障，这因而更难(如果不是不可能)获得保健服务。此外，确保对白化病患者更安全的室内就业对许多白化病患者来说仍然是一项重大挑战，因为他们由

于缺乏合理便利而无法获得适当的学位。虽然务农和当小贩通常是唯一可行的自雇形式，但却使他们有患皮肤癌的风险。

36. 当地劳动力市场状况是主要环境障碍，阻碍白化病患者获得就业和创收机会。总体而言，面临歧视的群体更难在高失业率和体面工作机会短缺的环境中找到工作。另一个主要障碍是拒绝在工作场所提供合理便利。雇主往往不愿意雇用残疾人，包括白化病患者，因为他们不想让工作场所适应他们的需求。

37. 消除这些障碍需要采取具体措施，促进将白化病患者纳入就业市场(如配额、税收激励和补贴)，并增加他们获得无薪创收的机会，如贷款和保险计划。还必须确保白化病患者在安全和健康的工作条件下平等获得工作和适当的职业培训。

其他影响

38. 正如独立专家指出，环境障碍也影响白化病患者诉诸司法的机会(A/HRC/40/62)，包括缺乏信息、缺乏对个人权利的了解以及对司法系统的恐惧或不信任。此外，法律和体制框架并不总是承认或提供诉诸司法方面的程序便利，被攻击的受害者可能害怕投诉或对司法系统失去信心，因为曾尝试但未能获得法律保护或对侵犯身体完整性或隐私的司法追索权。此外，有时无法利用正规司法系统，特别是对于生活在农村地区的白化病患者而言。

四. 态度方面的障碍

A. 白化病患者面临的歧视态度

39. 白化病患者在世界范围内面临歧视态度和污名化，这源于人们对白化病缺乏知识而且普遍存在误解。社交排斥、负面态度、嫌弃和孤立，尤其是近亲所为，对白化病患者的心理和社会幸福产生了尤为严重的负面影响，可能会阻碍他们充分参与经济、社会、政治和文化生活的能力。

40. 针对白化病患者的歧视态度模式取决于具体环境，且因一国的社会规范而有很大不同，包括在国家规范和实践中对各种残疾采取以人权为本方法的程度、对肤色差异的观念、种族歧视的历史以及公众对白化病的了解程度和所掌握的白化病信息的准确程度。例如在西方，白化病患者肤色差异不太明显，对白化病的医学解释占主导地位，因而这一群体遭受污名化的程度不同于生活在肤色差异非常明显且仍然流行对白化病进行神话解释的地区的白化病患者。

神话和信念

41. 许多研究记录了围绕白化病的神话、信念和错误信念。¹² 白化病往往被归因于幸运或厄运。白化病患者可能被认为是超自然的存在，他们的身体部位会被视为带来权力、财富或成功。这些精神属性无论从积极角度看(例如，神圣不可侵犯或受到神灵保护)，还是从消极角度看(被嘲弄为幽灵、女巫或外星人)，它们都具

¹² Reimer-Kirkham 等人，“Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights”。

有同样有害的非人化影响。这个过程造成最恶劣的歧视表现形式，并使残割和杀戮等最恶劣的暴力形式成为可能。

残疾

42. 白化病患者还面临基于残疾的歧视态度。这种歧视通常源于对人的缺陷的关注。与白化病相关的歧视态度常见形式包括普遍认为白化病会传染，认为白化病会导致听力损伤并影响智力，以及将白化病患者视为劣等或二等公民。

肤色和外观

43. “高能见度”仍然是白化病患者不被接纳和被污名化的根本原因之一。这使得他们特别容易被污名化，特别是在大多数人都肤色较深的国家。

歧视态度的多重交叉形式

44. 对白化病患者的歧视态度基于残疾和肤色的多重交叉理由。这些理由以相互强化和加剧歧视的方式相互关联和相互交叉。这种基本的交叉性质以及由此导致的各类明显歧视可能会因涉及性别和年龄的多层次歧视而进一步加剧。这种更为严重、相互交织的多重歧视也可能影响白化病患者的家庭成员，特别是母亲。

45. 由于一些神话和错误信念具有性别层面，因此妇女和女童特别容易遭受态度方面的歧视。在一些社区，她们会遭受强奸和性暴力，因为人们相信与白化病妇女性交可以治愈健康问题(CEDAW/C/TZA/CO/7-8, 第 18(b)段)。同样，在一些社区中，生下白化病患儿被认为是母亲行为不端的标志，因此白化病患儿的母亲在社区可能面临嫌弃、排斥和歧视，使她们和孩子特别容易被孤立、遭受贫困和攻击(A/72/131, 第 23 段)。患有白化病的妇女也极易在工作场所受到剥削和虐待。

46. 白化病患儿被遗弃、污名化、边缘化和被排斥的风险更大，也报道过白化病婴儿被杀的事件。此外，一些信念和错误观念使儿童受到攻击的风险更高。比如在撒哈拉以南非洲，白化病患儿成为与巫术活动有关的攻击的特殊目标，原因是人们相信受害者的无辜可以增加巫术的法力。

缺乏认识

47. 白化病患者面临的态度方面的障碍和环境障碍通常源于对白化病的无知和误解。因此，消除这些障碍的努力应侧重于提高对白化病患者权利以及对白化病作为遗传疾病这一事实的认识。突出白化病患者的成就和能力可有助于宣传他们的积极形象。媒体和艺术作品针对白化病的不负责任的报道和歪曲，使得针对白化病患者的贬损、负面和夸张描述经久不衰，助长了对白化病患者的污名化和歧视。

48. 提高认识的措施应包括采取有针对性的步骤增加白化病患者及其家庭的信息和知识。这些措施还应以增加保健服务提供者和教育专业知识并提高其认识为目标。此外，有必要开展大规模运动提高公众对白化病的认识，特别是在白化病患者遭受最恶劣形式的歧视、攻击和暴力的国家。

B. 态度方面的障碍对社会包容的影响

对获得保健的影响

49. 污名化和陈规定型观念对获得保健服务造成负面影响。在一些情况下，白化病患者因白化病而无法获得某些类型的保健和服务，包括获得性和生殖保健服务。在另一些情况下，医生因为白化病女患者的肤色而拒绝为她们开避孕药片。这显示出卫生专业人员缺乏知识，有必要对他们开展教育。

50. 与白化病相关的羞耻和污名化也阻碍白化病患者及其家人寻求医疗关注或康复。在一些国家，感染了艾滋病或艾滋病毒的白化病患者由于害怕被进一步污名化而不愿获取免费提供的抗逆转录病毒治疗服务。防晒和护目器具的外观可能太惹眼，这也会打消白化病患者的使用意愿(A/HRC/37/57，第23段)。

51. 白化病患者面临的歧视和污名化具有深远的社会心理后果。一些研究突出了白化病患者面临的心理健康问题，如丧失自尊、抑郁、孤立和自杀。¹³

52. 要消除对健康权的态度方面的障碍，就必需提高对白化病的认识并且培训卫生专业人员，例如通过以人权和社会包容为中心的方式将白化病纳入医学院的课程。¹⁴ 还必需向白化病患者及其家人提供关于白化病、预防措施和现有治疗办法的更多最新信息。

对接受全纳教育的影响

53. 歧视态度是实现白化病患者受教育权的主要障碍。患有白化病的学生受到来自教职工和学生的歧视、社会污名化以及辱骂和殴打。无知和错误观念可能导致白化病儿童无法入学，一些家长为了保护孩子免受暴力侵害，甚至让孩子远离主流学校。也有学校当局不愿意招收白化病患儿，原因是担心传染以及来自其他孩子家长的压力，还担心不能保护白化病学生免受攻击。

54. 即使在老师、家长和学生支持白化病学生的地方，人们的期望也可能很低，可能很少关注他们的教育。有些父母因为不相信他们的学习能力而不让患白化病的子女上学或者不鼓励他们升学，而另一些家庭则认为特殊学校更适合他们患有白化病的孩子接受教育。

55. 消除这些障碍需要提高认识，并在主流教育机构通过教师培训方案等方式，针对家庭、教师、学校当局和其他教育人员开展白化病培训。提供合理便利和支持患有白化病的学生是在这方面可以采取的进一步措施。

就业和创收活动

56. 关于白化病的错误观念和信念严重阻碍了白化病患者获得就业和其他创收活动机会的能力。例如，很多人相信白化病患者生产力不高或者有智力障碍，这

¹³ Reimer-Kirkham 等人，“Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights”。

¹⁴ 例如，见积极曝光组织(<https://positiveexposure.org>)所做的工作。

可能会令雇主不愿雇用他们。白化病患者往往没有机会完成高等教育这一事实则进一步强化了这种信念。白化病患者的肤色和人们对传染的恐惧也被用作拒绝雇用的依据，理由是他们会赶走客户。

57. 独立专家报告说，在有白化病患者遭受攻击的记录的国家，无法在安全环境中工作导致白化病患者普遍的恐惧，并影响其生计，因为缺乏安全感往往导致他们缩短能够或愿意冒险离家工作的时长(A/72/131，第 63 段)。这也影响到白化病患者的家庭成员和照顾者的工作权。

58. 白化病患者也可能无法获得贷款。例如马拉维白化病患者协会于 2017 年报告称，贷款机构和乡村存贷款小组将白化病患者列为风险群体。

其他影响

59. 污名化和歧视对白化病患者的适当住房权有负面影响。这项权利牢牢植根于国际人权法，其中承认人人有权为自己和家庭获得适当的生活水准，包括足够的食物、衣着和住房，并有权不断改进生活条件。据报，曾多次发生房东拒绝租房给白化病患者，理由是他们担心在可能发生的攻击中受牵连，或者白化病房客会连夜逃跑不付租金，或者会给房东带来厄运。¹⁵

60. 白化病患者在婚姻和家庭生活方面也受到排斥。来自若干国家的人的证词重点谈到白化病患者难以找到配偶，也很难被姻亲接受。在婚姻状况是社会地位、社会包容和获得各项权利的关键决定因素的社会中，难以拥有婚姻生活尤其具有破坏性。

61. 正如独立专家指出，社会排斥和污名化是诉诸司法的重大障碍，因为它们阻碍了对司法系统的了解，也阻碍了诉诸司法(A/HRC/40/62，第 31 至 34 段)。社会上的污名化也使司法系统中的关键利益攸关方倾向于对白化病患者有偏见。因此，司法系统中一些关键行为者的偏见妨碍了为白化病患者及其诉诸司法创造安全和有利的环境。

62. 在对白化病普遍持有偏见的地区，白化病患者因面临歧视和担心歧视而很少积极参加政治活动。在加纳、肯尼亚和坦桑尼亚联合共和国，对白化病政客的辱骂、嘲弄和威胁加重了此类恐惧。然而，白化病患者往往在他们的政治追求中取得了成功，克服了严重的偏见，成为极大体现社会包容的活生生的例证。

五. 解决白化病患者社会发展挑战的政策措施

A. 国际

63. 在国际一级，白化病患者的情况继续受到更多关注。自 2013 年以来已向人权理事会提交了五项涉及白化病问题的决议，并向大会提交了三项决议。此外，独立专家自 2015 年 6 月获得任命以来，一直根据授权(人权理事会第 37/5 号决议)致力于促进世界所有区域白化病患者享有人权，包括为此报告他们面临的挑

¹⁵ A/HRC/34/58/Add.2，第 28 段；A/72/131，第 60 段。

战和障碍，并致力于提高认识，促进信息和良好做法的收集、交流和推广。联合国和数十个国家继续在每年 6 月 13 日庆祝国际白化病宣传日(大会第 69/170 号决议)。在乌干达，联合国人权事务高级专员办事处向平等机会委员会提供了技术支持，以便就白化病患者的情况开展研究。

B. 区域

64. 非洲人权和人民权利委员会于 2017 年 5 月核可了非洲白化病区域行动计划(2017-2021 年)。¹⁶ 之后，该计划于 2018 年 5 月得到泛非议会的核可。¹⁷ 该计划反映在肯尼亚、马拉维和莫桑比克等国关于白化病患者的国家计划中。在独立专家的推动下，该区域计划是对具体措施的全面概述，这些措施为各国政府绘制了路线图，以确保白化病患者不会在实现可持续发展目标的工作中掉队。区域计划包括与可持续发展目标相一致的措施、目标和指标。

C. 国家

65. 在体制障碍方面，若干国家采取了有针对性、依靠多部门办法的国家白化病政策。例如在坦桑尼亚联合共和国，副总理办公室召集了一支由政府、民间社会组织和联合国机构代表组成的工作队，以制定多部门和协调一致的对策，确保对白化病患者的保护及其福祉(A/HRC/37/57/Add.1，第 38 段)。同样，斐济白化病项目通过负责卫生、教育和妇女问题的各部委之间的多部门协调进行管理(A/HRC/40/62/Add.1)。工作方式包括信息分享、采取措施加强个人护理和任命专职工作人员等。在危地马拉，全国残疾人委员会和公共卫生和社会福利部残疾人和老年人方案将白化病患者视为残疾人，原因是白化病属于先天性遗传疾病，症状包括通常与白化病相关的视力障碍和对太阳光照射敏感。

66. 在收集分类数据方面，独立专家指出美利坚合众国残疾统计华盛顿小组创建的方法可作为基础，通过国家人口普查推广全球白化病患者数据收集(A/73/181，第 76 段)。纳米比亚和坦桑尼亚联合共和国的国家人口普查是利用这个方法收集白化病患者数据的两个良好做法实例。在尼日利亚，白化病人基金会在欧洲联盟的支持下开始对白化病患者的状况进行基线调查。2018 年，国际移民组织在莫桑比克针对白化病患者的人权状况和对患者的保护进行了一次情况分析(A/73/181，第 86 段)。

67. 现已采取多项措施消除白化病患者在获得公共服务特别是教育和卫生方面面临的障碍，这些措施继续侧重于为白化病患者提供具体服务的专门办法。例如，马拉维和坦桑尼亚联合共和国专门为在非城市中心居住的白化病患者提供流动诊所，这些诊所对皮肤癌的预防和治疗以及对为视力障碍提供合理便利产生了非常积极的影响(A/HRC/37/57/Add.1，第 48 至 51 段)。在坦桑尼亚联合共和国，药品储备部已将防晒油列为白化病患者的优先药物。此外，通过流动诊所分发的防

¹⁶ “关于非洲白化病区域行动计划(2017-2021 年)的决议”(见 www.achpr.org/sessions/resolutions?id=415)。

¹⁷ “关于非洲白化病患者的决议”(见 www.chr.up.ac.za/images/centrenews/2018/files/2018_paper_resolution_on_persons_with_albinism.pdf)。

晒油在当地制造和配制，供一般性使用，特别注意了白化病患者的需要。本地生产对于确保持续可用尤为重要。在肯尼亚和尼日利亚，政府启动了预防和治疗皮肤癌的方案。然而在这两个国家，对于生活在农村和偏远地区的白化病患者而言，在无障碍环境、可取得性和承受能力方面仍然存在挑战。

68. 在许多国家，缺乏资源仍然是实施通过《残疾人权利公约》推动的包容性办法的一项重大挑战，该办法旨在向所有人包括白化病患者提供主流服务并使这些服务无障碍。在采取全纳教育战略的国家，如危地马拉、乌克兰和坦桑尼亚联合共和国，白化病患者只有在得到必要的合理便利时才能从这些战略中受益(A/HRC/37/57/Add.1)。

69. 一些国家启动了多项运动，以提高目标受众和普通民众对白化病的认识。独立专家报告了坦桑尼亚联合共和国这种提高认识举措的一个好实例：联合国教育、科学及文化组织在 2015 年至 2016 年期间开展了一个针对社区宣传的试点项目。该项目利用社区广播电台，采取社会文化办法，增强主要社区利益攸关方和白化病患者家庭成员的权能，动员他们所在的社区保护并促进白化病患者的福祉和权利。

70. 促进白化病患者的政治参与对于消除态度障碍和环境障碍也很重要。坦桑尼亚联合共和国在 2015 年至 2017 年期间任命了一名白化病患者担任主管劳工、青年、就业和残疾事务的副部长一职(A/HRC/37/57/Add.1, 第 34 至 38 段)。由于这项任命，白化病被置于优先地位，并采取富有成效的举措推动对白化病患者权利的促进和保护。2008 年，国民议会议长提名第一位患有白化病的议员 Al-Shaymaa Kwegyir，他担任了两个完整的任期。

D. 民间社会组织的回应

71. 最近的研究证实，大多数国家都有代表白化病患者的民间社会组织。¹⁸ 这些组织开展活动的类型和范围很大程度上取决于各国白化病患者的状况和国家提供必要支持的能力，包括提高公众意识、提供卫生和社会服务、游说和宣传以及开展研究。

72. 电影制作人等媒体和创意艺术家在消除态度障碍方面可以发挥重要作用，包括为此传播关于白化病的准确相关信息，宣传正面形象，并突出白化病患者对政治和人权等各个领域的贡献。

六. 结论和建议

73. 白化病患者仍然面临环境障碍和态度方面的障碍，因而无法充分参与经济、社会、政治和文化生活。在低收入国家，这些障碍程度更高，影响更大，这些国家也往往是白化病发病率较高的地区。为改善白化病患者参与社会的条件，采取

¹⁸ Jean Burke, Theresa Kaijage and Johannes John-Langba, "Media analysis of albino killings in Tanzania: a social work and human rights perspective", *Ethics and Social Welfare*, vol. 8, No. 2 (2014).

具体措施仍然至关重要。这些措施将确保这一群体不会掉队，不会被剥夺享受人权、社会包容和福祉的权利。为了实现这些目标，以下五个行动支柱至关重要：

(a) 确认并应对白化病患者面临的多重和交叉形式歧视，特别是基于残疾、肤色、性别、种族和年龄的歧视，并采取措施消除歧视；

(b) 传播信息，提高对人类多样性和白化病患者权利的认识，消除大众媒体对这一群体的成见和贬损定性；

(c) 采取国家行动计划、政策和立法等具体措施，以促进人权，加强白化病患者的社会和经济融入，包括获得公共卫生服务、全纳教育、就业、正义、社会保护和减贫方案；

(d) 确保白化病患者参与社会、政治、公民和文化生活，并确保他们参与协商并积极参与法律、政策、运动和培训方案的设计、执行和评估；

(e) 收集、汇编和发布关于白化病患者的数据，以查明歧视的模式并更好地制定法律和政策。

七. 对后续工作的意见和看法

74. 各国应考虑精简其关于白化病患者面临的社会发展挑战的报告，以避免与根据独立专家的任务授权开展的工作有任何重叠。应追加资源进行持续监测和有意义的研究，以推动和加快在保护白化病患者权利方面的进展。
