



人权理事会

第四十三届会议

2020年2月24日至3月20日

议程项目3

促进和保护所有人权——公民权利、政治权利、
经济、社会和文化权利，包括发展权

受白化病影响的妇女和儿童

白化病患者享有人权问题独立专家的报告

概要

在本报告中，白化病患者享有人权问题独立专家概述了世界不同区域受白化病影响的妇女和儿童的情况。她指出了这方面享受人权的障碍以及最佳做法，并提出了建议。



一. 导言

1. 本报告是根据人权理事会关于白化病患者享有人权问题独立专家任务的第 28/6 号和第 37/5 号决议提交的。
2. 第二节概述独立专家自上次向理事会提交报告(A/HRC/40/62)以来开展的活动。第三节介绍编写报告使用的方法，第四节重点阐述世界不同区域受白化病影响的妇女和儿童的情况。应该指出，2017 年，独立专家编写了一份报告，专门阐述适用的国际人权标准和相关义务，以处理包括妇女和儿童在内的白化病患者面临的问题(A/72/131)。阅读本报告时应牢记这些保障措施。

二. 独立专家的活动

3. 独立专家向人权理事会 2019 年 3 月举行的第四十届会议提交上一次报告后，于 2019 年 9 月 16 日至 26 日对南非进行了国别访问。关于那次访问的报告将作为本报告增编印发。她还于 2019 年 10 月 28 日至 11 月 8 日访问了巴西。关于那次访问的报告将提交理事会第四十六届会议。
4. 非洲联盟委员会在第三十五届常会期间作为一项政策通过了《非洲白化病区域行动计划》(2017-2021 年)。¹ 该行动计划是由独立专家和区域各利益攸关方共同制定的，利益攸关方包括在促进白化病患者享有人权第一线工作的组织。非洲联盟还决定在 2020 年任命一名特使，以确保该计划的实施。在特别程序任务负责人与非洲人权和人民权利委员会 2012 年对话成果(亚的斯亚贝巴商定的路线图)框架内，独立专家与非洲联盟机制一起取得了这些重要成果，并打算继续在这方面提供技术援助和咨询服务。
5. 2019 年，独立专家在世界各地组织开展了许多宣传活动，包括为非洲区域的民间社会组织举办了一系列能力发展讲习班。² 她在会外活动和协商中与学术机构、联合国机构和私营部门进行了协作。她还与合作伙伴一起全面研究了与所谓巫术有关的有害做法问题，由于巫术之说，白化病患者(特别是妇女和儿童)受到攻击、被祭祀杀害或祭祀强奸。
6. 此外，独立专家在 6 月 13 日国际白化病宣传日为各种提高认识活动提供了支持，包括提供创新性宣传工具，例如在纽约市时代广场推出了白化病患者的广告牌。她还继续与泛非议会密切合作，特别是协作制定区域准则，应对与滥用巫术有关的有害做法。³

¹ 非洲联盟执行理事会在 2019 年 7 月 4 日至 5 日在尼亚美举行的第三十五届常会上通过了《制止对白化病患者的攻击和歧视区域行动计划》，并请非洲联盟委员会促进执行该行动计划。另见 A/HRC/37/57/Add.3。

² 得到下列机构的支持与协作：比勒陀利亚大学人权中心、东非、南部非洲和西非开放社会倡议、福特基金会、联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)和联合国驻莫桑比克国家工作队以及联合国人权事务高级专员办事处驻乌干达办事处。

³ 另见泛非议会关于非洲白化病患者的决议(PAP.4/PLN/RES/05/May.18)。

7. 独立专家在本报告所述期间发出的指控信摘要见于特别程序的发函报告(A/HRC/41/56 和 A/HRC/42/65)。独立专家继续通过正式和非正式渠道与各国和各利益攸关方进行建设性的认真对话。

三. 方法

8. 2019 年 3 月 29 日, 独立专家向会员国、联合国办事处、国家人权机构、民间社会组织和个人(包括白化病患者)等利益攸关方发送了一份调查问卷。⁴ 本报告主要根据从 97 个利益攸关方收到的信息以及独立专家国别访问的研究和结论汇编而成。^{5 6} 收到的资料主要来自非洲, 其次是拉丁美洲和欧洲。从亚洲和太平洋区域也收到了一些信息, 从中东和北非收到的信息很少。

9. 独立专家希望, 本报告将揭示受白化病影响的妇女和儿童的情况, 包括白化病妇女和儿童以及白化病儿童的母亲的情况。她想鼓励大家就影响这一群体的问题进行亟需的讨论、数据收集和研究。独立专家指出, 本报告中反复提及特定国家和地区, 这是利益攸关方提交的材料的内容及份数决定的。

定义

10. 白化病是一种相对罕见、非传染性的遗传疾病, 导致皮肤、头发和眼睛几乎没有色素。这种病影响及世界各地的人, 无论其种族或性别。白化病患者极易患皮肤癌, 并经常处于残疾状况, 这主要是由于视力障碍和皮肤损伤造成的。态度上的障碍加剧了白化病患者面临的歧视。除残疾外, 白化病患者还被确认为因肤色而面临种族歧视和被污名化的人(CERD/C/ZAF/CO/4-8, 第 20-21 段)。

四. 交叉及多重歧视

11. 在白化病患者中, 妇女和儿童尤其经常面临交叉和多种形式的歧视。⁷ 多重歧视是指基于两个或多个原因的歧视交叉的情况或经历, 从而使歧视变本加厉。⁸ 交叉歧视是指多个原因同时以不可分割的方式相互作用的情况。⁹

12. 在患有白化病的人中, 残疾和肤色相互交织, 密不可分, 往往导致偏见和歧视, 人权受侵犯的形式有欺凌、暴力、攻击等。此外, 性别和残疾是两个分别的

⁴ 独立专家收到的资料清单可查阅 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Submissions.aspx。大多数资料来自民间社会组织。她还收到了多民族玻利维亚国、哥伦比亚、厄瓜多尔、危地马拉、肯尼亚和斯洛文尼亚政府提交的材料(如相关脚注所示)。

⁵ 独立专家对多伦多大学法学院国际人权方案和加拿大三一西部大学研究图书馆员邓肯·迪克森表示感谢。

⁶ 见 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx。本报告也是对独立专家关于全世界白化病的报告(A/74/190)的补充。

⁷ 见 www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Report/SpecialProcedures/albinism.docx。

⁸ 消除对妇女歧视委员会, 关于暂行特别措施的第 25(2004)号一般性建议, 第 12 段; A/72/131, 第 8 和 22 段。

⁹ 消除对妇女歧视委员会, 第 28 号一般性建议, 第 18 段; A/72/131, 第 8 段。

因素，当两者结合在同一人身上时，通常会强化加剧偏见。¹⁰ 因此，残疾妇女和女孩受歧视受排斥的风险往往更高(A/71/314, 第 30 段)。她们也更有可能会遭受暴力、虐待、忽视和多重侵犯人权行为(A/73/161)。

13. 联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)在其关于白化病患者的初步报告中确认，在许多国家，白化病患者人权受侵犯的情况严重，儿童和妇女面临多重相互交织的歧视(A/HRC/24/57, 第 84 段)。人权高专办指出，白化病儿童尤其被当作祭祀杀戮的对象，白化病妇女有时遭受性暴力(第 74 段)。秘书长确认，白化病儿童的母亲可能面临唾弃、排斥和歧视，这使她们和她们的孩子特别容易受到孤立、陷于贫困、受到攻击(A/72/169, 第 52 段)。

14. 国际人权法规定应保护白化病患者，使其免受多重交叉歧视，这一点也体现在判例中。在这方面，若干条约机构已将人权条约的不歧视条款适用于白化病患者的情况。¹¹

15. 消除对妇女歧视委员会认为，交叉性是理解《消除对妇女一切形式歧视公约》第二条所载国家一般义务范围的一个基本概念(A/HRC/35/10, 第 7 段)。因此，消除对妇女歧视委员会在关于缔约国在《公约》第二条之下的核心义务的第 28(2010)号一般性建议中指出，以性和性别为由对妇女的歧视与影响妇女的一些其他因素息息相关，如种族、族裔、宗教或信仰、健康状况、地位、年龄、阶级、种姓、性取向和性别认同等。委员会呼吁缔约国在法律上承认这种相互交织的歧视形式及其对有关妇女的复合负面影响，并采取消除这种情况的政策和方案(第 18 段)。

16. 委员会还确认在弱势妇女群体概念下患有白化病的妇女的状况，并注意到她们面临的多种形式的歧视。¹² 同样，残疾人权利委员会强调需要采取保护措施，防止包括白化病妇女在内的残疾人遭受多重相互交织的歧视。¹³

A. 白化病：对女性影响特别严重的相关问题

17. 从医学、社会和心理角度来看，白化病都可能影响患者本人及其家庭。对一些人来说，社会和心理问题的负担可能更甚于实际医疗方面的问题。¹⁴ 根据现

¹⁰ 残疾人权利委员会，关于残疾妇女和女孩的第 3(2016)号一般性意见。

¹¹ E/C.12/BFA/CO/、E/C.12/BDI/CO/1、E/C.12/UGA/CO/1、E/C.12/COD/CO/4 和 Corr.1、E/C.12/TZA/CO/1-3、CRC/C/CAF/CO/2、CRC/C/COD/CO/3-5、CRC/C/MWI/CO/3-5、CRC/C/TZA/CO/3-5、CRC/C/COG/CO/2-4、CRC/C/KEN/CO/3-5、CCPR/C/GHA/CO/1、CCPR/C/MWI/CO/1/Add.1、CCPR/C/BDI/CO/2 和 Corr.1、CCPR/C/TZA/CO/4、CCPR/C/KEN/CO/3、CCPR/C/CIV/CO/1、CEDAW/C/BDI/CO/5-6、CEDAW/C/TZA/CO/7-8、CEDAW/C/SWZ/CO/1-2、CEDAW/C/MWI/CO/7、CRPD/C/ETH/CO/1、CRPD/C/UGA/CO/1 和 CRPD/C/KEN/CO/1。

¹² 见 CEDAW/C/BDI/CO/5-6、CEDAW/C/TZA/CO/7-8、CEDAW/C/SWZ/CO/1-2 和 CEDAW/C/MWI/CO/7。

¹³ 见 CRPD/C/UGA/CO/1。

¹⁴ 例如，见 Esther S. Hong、Hajo Zeed 和 Michael H. Repacholi，“Albinism in Africa as a public health issue”，*BMC Public Health*, vol. 6(2006)。

有的报告和收到的资料，可以得出结论认为，与白化病相关的痛苦对白化病妇女和白化病儿童的母亲的构成特别重的负担。

18. 以下是东部、西部、南部和中部非洲的利益攸关方在提交的材料中提及的内容。其他区域提交的材料也提及其中一些问题，虽然有时问题与暴力或袭击无关。

19. 在生下患有白化病的孩子后，受责备、被遗弃：这通常由于人们不了解白化病的起因，不了解这是父母双方遗传的结果。因此，这种无知对白化病儿童的父母有不利影响，对母亲的影响尤其严重。人们经常指责称，白化病孩子肤色苍白是母亲造成的，指责她行为出轨，或有诅咒在身，这诅咒便体现在孩子的外表上。因此，由于孩子的肤色不同，母亲经常被伴侣或配偶抛弃，理由是行为出轨。被孤立和被驱逐出社区的情况也很常见，因为人们认为白化病儿童是社区的倒霉。在某些情况下，白化病儿童的母亲也会自动离开社区，以避免社区成员的敌意和排斥。

20. 贫困：由于白化病儿童出生时，母亲被配偶或伴侣遗弃，随之便处于单亲状况，往往陷于赤贫之中。这使白化病儿童面临持续的贫困，通常无法接受适当的教育，随后也无法获得有偿就业的机会，持续贫困的情况就特别严重。

21. 健康风险：白化病妇女和女孩普遍缺乏受教育机会，无法找到适当工作，包括室内就业，因此经常在户外从事各类卑微工作。长期在户外阳光下工作会导致患皮肤癌的风险增加。此外，白化病妇女和儿童在生活几乎所有领域都很引人注目，不断受歧视，这往往意味着他们面临心理社会挑战的风险很高，这种挑战往往对他们的社会关系产生负面影响，使其在社会上更受排斥。

22. 性暴力：白化病妇女经常成为性暴力的目标。这往往是由于迷信、神话和错误信念造成的，由此引发强奸和性攻击行为。在一些国家，这也是由于流行的传说认为，与白化病妇女发生性行为可以治愈艾滋病病毒，并可以带来好运。这些神话的流传，使白化病妇女不断面临遭受暴力的风险，使她们更容易意外怀孕，更容易意外感染各种性传播感染疾病。

23. 更容易受到攻击：在据报道白化病患者遭受攻击的地方，贫困、被驱逐、受孤立的状况往往使患有白化病的母亲及其孩子容易受到攻击。许多攻击往往是针对被从社区驱逐的人或被孤立的人，针对有白化病子女的最贫穷的家庭。在这种情况下，贫困还可能意味着妇女负担不起有保障的安全住房，而安全住房能提供必要保护，以防攻击。

24. 受害于有罪不罚现象：消除对妇女歧视委员会和非洲儿童权利和福利专家委员会都承认，妇女在冲突和灾害中特别面临风险，受暴力的影响比其他人更频繁，也更严重，往往成为秘密实施的暴力行为的受害者，而施暴者则不受惩罚。在这种情况下，白化病妇女面临极大的暴力风险，在一些地区，由于流传关于白化病的神话和误解，白化病妇女遭受攻击的情况更是比比皆是。

25. 报复：配偶、伴侣和家庭成员参与攻击白化病孩子后，妇女如果在调查和起诉过程中作证指控其亲属，往往面临报复的威胁。据报道，报复威胁来自亲属，也来自整个社区。

26. 离开家庭：白化病妇女和白化病儿童的母亲在白化病患者遭受身体攻击后经常离开家庭。许多人去了政府办的收容所，算是临时安全去处。一些人自愿进入

收容所，另一些人通过政府和社区干预入住。这些收容所的居民中有相当一部分是白化病妇女和儿童，收容所往往只提供最低限度的护理，特别是心理社会协助、教育、皮肤癌预防、接受教育所需的低视力护理。

B. 享有人权的障碍

1. 污名化与社会排斥

27. 在非洲、加勒比和拉丁美洲的部分地区，人们经常指责白化病儿童的母亲行为不轨，认为孩子的白化病全是她们造成的，认为她们让给家庭倒霉。¹⁵ 在一些情况下，妇女生育白化病子女而被逐出社区，是因为人们担心她们会生育更多白化病子女，或者导致社区中的其他妇女生育白化病子女。¹⁶ 一些妇女离开社区，是为了确保自己或白化病子女的安全。

28. 许多妇女被驱逐出她们的婚姻家庭，离婚，并不断面临嘲笑。¹⁷ 根据哥伦比亚提交的一份材料，据报道，一些人认为白化病具有传染性，因此白化病患者受社会排斥。在许多国家，白化病妇女和白化病儿童的母亲被唾弃，面临贫困和孤立，而在其他一些国家，她们更容易遭受攻击。

29. 由政府安排离开家庭的情况并不特别常见，但坦桑尼亚联合共和国政府确实为白化病儿童及其监护人设立了临时收容所，以确保他们的安全，使他们免受攻击。不幸的是，收容所变成了一个中长期解决方案，不再被认为是照顾儿童利益的最佳方式。非洲儿童权利和福利专家委员会人员在坦桑尼亚联合共和国的此类收容所进行实地访问时注意到，虽然政府设立这些收容所的目的是保护白化病儿童，但这些收容所没有达到收容儿童的最低标准。¹⁸ 2016年，独立专家访问了收容所，注意到生活条件有所改善。她提出了进一步改进的建议和儿童立即安全重返社区的建议(A/HRC/37/57/Add.1, 第107(b)和(c)段)。在编写本报告时，尚无关于重返社区的进展情况的资料。

30. 关于白化病儿童的具体脆弱性的定量和定性数据，包括污名化和社会孤立情况，基本上都无法获得。另外也缺乏关于白化病儿童的分类数据，包括按性别列出的数据。但收到的一些材料指出，白化病女孩往往面临更高的性骚扰和暴力的风险，在非洲和拉丁美洲的部分地区特别如此，原因包括迷信、恋癖和对肤色和外表的好奇。白化病女孩经常因为不顺从或试图顺从流行的“美丽”标准而受到侮辱。据报道，被父亲抛弃的白化病男孩由于没有父亲形象引导而缺乏自尊，遭受心理创伤，在父权社会特别如此。这也由于他们因白化病而经历多重交叉歧视。¹⁹

¹⁵ 哥伦比亚、海地(ALBHA 基金会)和津巴布韦提交的材料。

¹⁶ 科特迪瓦、斯威士兰和津巴布韦提交的材料。

¹⁷ 肯尼亚和津巴布韦提交的材料。

¹⁸ 非洲儿童权利和福利专家委员会，“临时收容所中白化病儿童状况调查团报告——坦桑尼亚”(2016年，亚的斯亚贝巴)。

¹⁹ 肯尼亚提交的材料。

31. 据报欺凌白化病儿童的事件在所有地区均有发生。这个问题在农村地区的学校尤为严重。例如，在非洲一些地区，由于学校一贯过度拥挤，学习条件差，农村公立学校尤其如此，教师很少有时间处理白化病儿童面临的欺凌和社会孤立问题，也很少有兴趣这样做。²⁰ 此外，许多教师根本没有意识到白化病学生在教育上的需求，或对此漠不关心，或不知道如何给予他们合理的照顾。²¹

32. 欺凌事件并不仅仅发生在学校里。²² 在一些地区，白化病儿童在社会的各个领域都受到欺凌。日本的一个非政府组织表示，当地一些学校仍然存在欺凌现象，这主要是白化病儿童的发色引起的。由于学校当局未能作出有效回应来制止欺凌行为，许多家长将孩子的头发颜色染成黑色，以便他们能被同学和学校当局接受。在某些情况下，学校当局指示孩子们把头发染成黑色。

33. 在非洲、加勒比海和拉丁美洲许多社区内，白化病儿童也被污名化，而煽动传播污名的是成年人。例如，收到的材料表明，成年人警告自己的孩子不要与白化病儿童玩耍，从而助长了对白化病儿童的排斥。在非洲，由于白化病儿童被绑架和杀害的比率特别高，白化病儿童的父母经常把他们藏起来，阻止他们参加社交活动。²³ 隐藏的做法也可能是为了少让家庭背上污名。²⁴ 不管出于什么原因，隐藏的做法都会剥夺患有白化病的孩子拥有健康的社会关系的机会，而没有患白化病的同龄人则不存在这种情况。这在精神和社会方面对他们成长有不利影响。

34. 为了避免欺凌和歧视，并加强安全，一些儿童被送入特殊学校，如视力障碍儿童学校，或他们自己选择上特殊学校。特殊学校的社会包容性有时是有问题的，甚至在这些学校，患有白化病的学生也可能继续面临欺凌。此外，这些学校往往助长隔离而不是融合，开设的课程与主流学校的课程相比很有限。

35. 世界各地的白化病儿童在校内外不断遭受欺凌、侮辱、唾弃、孤立、排斥和全面歧视，他们往往会出现自卑、心理健康问题和心理社会问题，包括焦虑、抑郁和自杀念头。²⁵ ²⁶ 一些人则靠酗酒吸毒从歧视和污名化中寻求解脱。²⁷

36. 学校和社区层面都极少提供心理社会支持来应对这些挑战。²⁸ 白化病儿童的母亲也经常陷于抑郁之中，得不到支持帮助，这有时会产生严重的后果。例

²⁰ 津巴布韦提交的材料。

²¹ 布隆迪、喀麦隆、科特迪瓦、肯尼亚、马里、莫桑比克、尼日尔、尼日利亚、塞内加尔、乌干达和津巴布韦提交的材料。

²² 阿根廷、哥伦比亚、海地和委内瑞拉玻利瓦尔共和国提交的材料。

²³ 布隆迪、科特迪瓦和土耳其提交的材料。

²⁴ 哥伦比亚和乌干达提交的材料。

²⁵ 哥伦比亚和海地(ALBHA 基金会)提交的材料。

²⁶ 阿根廷、哥伦比亚和厄瓜多尔提交的材料。另见 A.J. Samdani 和 B.K. Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, No. 2 (2009)。

²⁷ 哥伦比亚、肯尼亚、马里和塞内加尔提交的材料。

²⁸ 肯尼亚提交的材料。

如，尼日利亚戈博科的一名妇女杀死了自己的患有白化病的婴儿，因为她丈夫的家人威胁说，如果她不这样做，就把她赶出家门。²⁹

2. 受教育的机会

37. 尽管白化病儿童与其他儿童一样，一般都有受教育的保障，但学校在向他们提供充分支持方面困难很大。³⁰ 教师往往没有充分了解如何合理照顾白化病儿童的需要，如何为他们创造有利的学习环境。³¹ 在某些情况下，教师仅仅在如何帮助有视力障碍的儿童方面受过训练，而不知道如何为白化病儿童提供所需的全部支持。³²

38. 一些公立学校在一定程度上给予合理照顾，如让白化病儿童上课坐前排，分发教师笔记，按防晒需要改校服等等。³³ 然而，发展中国家很少作出更系统性的努力来照顾白化病儿童的需要，这通常是资源有限所致。在塞拉利昂进行的一项调查显示，57%的患有白化病的学龄儿童认为，他们的学校没有为他们提供必要的支持和照顾，使他们能够与其他人一样平等地接受教育。³⁴ 在津巴布韦，如果有人提出要求，有时可提供大字号印刷材料，但患有白化病的学生并不知道他们可以利用这些资源，而且教师通常不会要求提供这些资源。³⁵

39. 在拉丁美洲国家也发现类似的情况，视力差的学生得不到照顾，这往往是他们受教育的主要障碍。例如，哥伦比亚在提交的一份材料中指出，照顾特殊需要的用具价格昂贵，白化病学生无法享用。³⁶ ³⁷ 即使在有视力辅助设备和装置的地方，白化病学生和所在学校也可能不知道可以利用这些设备。

40. 其他材料指出，要获得政府协助，儿童必须符合一定标准。例如，日本提交的一份材料显示，由于白化病儿童不被承认为残疾儿童，其中约 60%的儿童无法获得政府颁发的残疾证书，有了残疾证书，才便于获得必要的服务和资源。³⁸ 在有资源可用的一些情况下，向白化病儿童提供辅助用具的工作没有得到考虑，没有被列为优先事项。尽管有法律规定应该为残疾人提供合理便利，但情况仍然如此。³⁹ 欧洲提供的材料中列出了几项值得称赞的措施。与其他地方相比，白化病儿童通常更容易获得适应性用具，如大字号书籍和专用眼镜。然而，这并不是在整个教育系统都能得到保证的。挪威在白化病方面开展工作的一个组织指出，辅助用品在儿童期教育中普遍使用，但在高等教育中则不一定。

²⁹ 尼日利亚提交的材料。

³⁰ 日本提交的材料。

³¹ 哥伦比亚和日本提交的材料。

³² 布基纳法索提交的材料。

³³ 马拉维和坦桑尼亚联合共和国提交的资料。

³⁴ 塞拉利昂提交的材料。

³⁵ 津巴布韦提交的材料。

³⁶ 阿根廷、智利、哥伦比亚、厄瓜多尔、海地和委内瑞拉玻利瓦尔共和国提交的材料。

³⁷ 阿根廷和巴拉圭提交的材料。

³⁸ 哥伦比亚和日本提交的材料。

³⁹ 坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

41. 在非洲一些地区，由于白化病患者受到袭击，许多家长不送患有白化病的孩子上学，而另一些家长则因为担心受到攻击、偏见或担心孩子的学习能力，在正常入学年龄之前就送他们上学。⁴⁰ 在某些情况下，白化病儿童也被学校当局拒之门外，因为学校当局错误地认为他们无法在主流学校学习。⁴¹

42. 虽然澳大利亚和日本的白化病儿童的入学率几乎为 100%，但拉丁美洲部分地区的辍学率相当高，对贫困家庭的白化病儿童来说特别如此，他们离开学校去找工作养家糊口。⁴² 据报道，布基纳法索的辍学率也很高，30%的白化病女孩没有完成小学学业。在布隆迪，56%的白化病患者没有完成学业，20%的白化病女孩没有完成小学学业。^{43 44} 据赞比亚一个民间社会组织估计，3,000 名白化病儿童中只有 3 人完成小学学业。

43. 辍学的原因包括：(a) 不断受到师生欺凌；(b) 贫穷，无力支付学费；(c) 在获得适应性用具方面遇到困难或得不到支持；(d) 参加体育或户外活动时缺乏防晒用品。^{45 46} 所有这些因素都会对学习产生不利影响。有的白化病儿童必须长途跋涉上学，他们经常辍学，因为在上学和放学的路上往往得长时间暴露在阳光下，而且还担心在上学的路上受到攻击。^{47 48}

3. 获得保健服务的机会

44. 所提交的大多数材料显示，对许多受白化病影响的妇女和儿童来说，特别是对居住在农村地区的人来说，获得医疗保健很困难。例如，在坦桑尼亚联合共和国，据报告，居住在布汉吉亚和米廷多临时收容所的白化病患者中只有 42.7%能够获得医疗服务。^{49 50}

45. 受白化病影响的妇女和儿童在保健方面面临的障碍包括：(a) 公立医院的一般保健服务质量差；(b) 保健服务费用高昂，在皮肤癌预防和治疗方面特别如此；(c) 关于白化病的健康信息不足；(d) 卫生专业人员对白化病持否定和歧视态度。⁵¹ 即使公立医院提供免费医疗服务，但也很缺乏眼科保健服务和皮肤癌

⁴⁰ 肯尼亚、马拉维、莫桑比克和乌干达提交的材料。

⁴¹ 布隆迪、科特迪瓦、肯尼亚和尼日利亚提交的材料。

⁴² 哥伦比亚提交的材料。

⁴³ 布基纳法索提交的材料。

⁴⁴ 布隆迪提交的材料。

⁴⁵ 布隆迪、科特迪瓦、肯尼亚和尼日利亚提交的材料。

⁴⁶ 布隆迪、喀麦隆、科特迪瓦和斯威士兰提交的材料。

⁴⁷ 布隆迪和乌干达提交的材料。

⁴⁸ 喀麦隆、斯威士兰、几内亚和乌干达提交的材料。

⁴⁹ 安哥拉、布基纳法索、布隆迪、喀麦隆、哥伦比亚、科特迪瓦、几内亚、肯尼亚、马拉维、莫桑比克、尼日尔、尼日利亚、塞拉利昂、索马里、南非、乌干达、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦提交的材料。

⁵⁰ 坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

⁵¹ 布隆迪、哥伦比亚、肯尼亚、莫桑比克、尼日利亚、南非和乌干达提交的材料。

预防服务。⁵² 极少有专家可以处理白化病人所面临的特殊问题。例如，据报道，在哥伦比亚，看皮肤科医生，可能需要等长达两年的时间。

46. 白化病妇女和白化病儿童的母亲被赶出社区后，其医疗保健受到进一步限制。在几内亚，白化病妇女由于与溃烂和未经治疗的皮肤癌有关的气味而被驱逐出家庭。她们由此陷于孤立状况，获得癌症治疗的机会受到进一步限制。⁵³

47. 在其他国家，医疗保险范围不涵盖与白化病相关的健康状况或产品，或此类保险的费用极高，这就构成了额外的障碍。⁵⁴ 阿根廷和巴拉圭提交的材料突出显示，适应性用具和防晒霜的价格高，相当多的白化病儿童的母亲负担不起。

48. 世界各地有白化病孩子的许多母亲很少有机会接触掌握白化病信息的专家，因而极少有机会利用对孩子成长至关重要的早期健康干预手段。⁵⁵ 婴儿和幼儿的母亲往往没有关于如何照顾患有白化病的孩子的必要信息，包括关于视力损害的信息和皮肤癌预防的信息。这可能会导致皮肤癌的发展，而皮肤癌本可以很容易加以预防。⁵⁶ 此外，由于缺乏关于白化病的足够健康信息，白化病儿童的母亲往往感到苦恼，陷于抑郁之中，自我埋怨。据报告，有的母亲在生下患有白化病的孩子后便患上产后抑郁症，她们不充分了解获得儿童服务和必要的心理社会护理和支持的权利。⁵⁷

49. 有时，由于对白化病的了解有限，卫生专业人员给白化病儿童的父母提供了不正确的信息。⁵⁸ 从土耳其收到的一份材料显示，一些卫生专业人员错误地告诉父母，他们患有白化病的婴儿永远看不见东西，而且他们不能离开房子，因为在户外可能会受到阳光的损害。⁵⁹ 墨西哥等国提交的材料还指出，一些患有白化病的婴儿的母亲被告知，白化病会导致完全失明，而通常情况并非如此。

50. 为了弥补国家卫生系统的不足，世界各地若干非政府组织向刚刚生育白化病子女的父母提供协助。⁶⁰ 这些工作应越来越多地得到各国和发展伙伴的支持。

4. 性健康和生殖健康

51. 若干国家的民间社会组织报告说，患有白化病的妇女和女孩获得性健康和生殖健康服务的机会有限或根本没有。原因包括保健工作者对她们的成见和歧视。⁶¹

⁵² 科特迪瓦、刚果民主共和国、加纳、马里、尼日尔和乌干达提交的材料。

⁵³ 几内亚提交的材料。

⁵⁴ 布基纳法索、喀麦隆、斯威士兰、加纳、肯尼亚、马里、莫桑比克、尼日利亚、南非、坦桑尼亚联合共和国、乌干达和津巴布韦提交的材料。

⁵⁵ 安哥拉、布基纳法索、加纳、日本、肯尼亚、莫桑比克、乌干达和津巴布韦提交的材料。

⁵⁶ 斯威士兰、肯尼亚、莫桑比克、尼日利亚、索马里和坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

⁵⁷ 斯威士兰提交的材料。

⁵⁸ 阿根廷、哥伦比亚和厄瓜多尔提交的材料。

⁵⁹ 土耳其提交的材料。

⁶⁰ 新西兰(白化病信托基金)提交的材料。另见 www.albinism.org/information-for-parents-grandparents-and-caregivers/。

⁶¹ 加纳、肯尼亚、日本、约旦、马里、斯洛文尼亚(政府)、乌干达和坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

52. 在一些国家，获得孕产保健也很难。白化病的婴儿出生时，首先接触的人经常是助产士，而助产士往往缺乏向担忧的父母提供合理建议的知识。⁶² 在某些情况下，卫生专业人员仅重复流行的关于白化病的传说，或者向父母提供错误的信息。这阻碍了白化病儿童的母亲寻求服务，包括本人性健康和生殖健康方面的服务。

53. 在某些情况下，卫生专业人员不与白化病患者交谈，认为他们是不会说当地语言的外国人，而更愿意与家人或同伴交谈。⁶³ 对于女性来说，这有时意味着有人陪伴是必须的，或者让事情变得更容易一些，即使在私密性质的就诊(比如妇科检查)时也是如此。这种隐私和尊严的缺乏阻碍妇女获得性健康和生殖健康服务，这些服务本质上是高度敏感的。

54. 在某些情况下，患有白化病的妇女怀孕后被鼓励堕胎，理由是她们的孩子也会患有白化病。⁶⁴ 据报告，一些保健工作者在与寻求产科服务、计划生育或其他关于性健康和生殖健康的咨询的白化病妇女交往时，觉得白化病妇女有过性关系是很奇怪的。⁶⁵

5. 获取信息并切实参与涉及受白化病影响的妇女和儿童的决策

55. 缺乏受教育机会，是白化病妇女在获取信息(包括了解其权利)方面面临的主要障碍之一。相关信息因格式关系而无法调阅，也是一个关键难点，例如，信息的格式无法在适应性用具或辅助用具上使用。⁶⁶ 语言障碍也是一个挑战，包括使用技术性和复杂的术语，许多白化病人由于教育水平低而不能理解这些术语。受白化病影响的妇女在社会上被孤立受排斥的风险更大，这一情况也导致她们无法在与其他人平等的基础上充分获取信息。⁶⁷ 而这些信息对一些生活领域十分重要，结果，她们便无法参与这些领域的生活，这包括保健、教育、就业和家庭生活。

56. 一些材料显示，患有白化病的妇女基本上没有参加与她们有关的决策论坛。⁶⁸ 此外，一般来说，并无相关平台确保白化病妇女切实参与公共生活，特别是参与对她们有影响的决策。切实参与公共生活有助于促进落实所有人权，在促进民主、法治、社会包容和经济发展方面发挥关键作用，对于减少不平等和社会冲突至关重要。⁶⁹ 因此，受白化病影响的妇女和儿童的切实参与对落实他们的权利至关重要。

⁶² 肯尼亚提交的材料。

⁶³ 哥伦比亚提交的材料。这里的原因是白化病患者有着独特的外表——苍白的皮肤，让人联想到外国人。

⁶⁴ 同上。

⁶⁵ 委内瑞拉玻利瓦尔共和国提交的材料。

⁶⁶ 哥伦比亚、马拉维、坦桑尼亚联合共和国、赞比亚和津巴布韦提交的材料。

⁶⁷ 斯威士兰提交的材料。

⁶⁸ 斯威士兰、马拉维、莫桑比克、尼日利亚、索马里和坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

⁶⁹ 见关于各国有效落实参与公共事务权利的准则。

57. 虽然代表白化病患者的民间社会组织的数目在增加，但这些组织往往不了解或没有采用基于人权的方法。尽管如此，这些团体被认为是重要的平台，白化病患者可以通过这些团体维护其利益，包括其权利。然而，在这种团体内，涉及受白化病影响的妇女和儿童的问题在多大程度上得到充分处理尚不清楚。关于妇女是否在这些平台担任决策职位或有无专门安排允许她们参与决策的信息也很少或根本没有。

58. 在斯威士兰，白化病患者有时因为健康风险而无法参加社区层面的公共活动和政治活动。根据盛行的文化意识，参加社区会议时戴帽子是对人不尊重的，而社区会议通常在户外阳光下举行。⁷⁰ 独立专家在访问斐济期间，人们向她报告了类似的情况，在一些农村地区，在某些情况下戴帽子和太阳镜，即使是为了防晒，也被视为社会不当行为(A/HRC/40/62/Add.1, 第 34 段)。

59. 白化病妇女创建自己的平台来维护自身利益的情况很少见。有的妇女建立了以白化病公共教育为重点的组织，有的利用媒体为白化病人说话，有的利用选美比赛和体育赛事等文化平台开展宣传，倡导维护白化病人权利。⁷¹ 一些患有白化病的妇女也成为了著名的模特和公众人物，利用她们的公众地位来提高对白化病问题的认识，开展相关宣传活动。除了这些例子之外，还有一些针对性不那么直接的活动，以确保包容，确保白化病妇女能切实参与决策。

6. 适足的生活水平

60. 人们普遍认为，许多受白化病影响的妇女和儿童生活在赤贫之中，在非洲、亚洲和拉丁美洲部分地区从事白化病患者权利工作的组织尤其这样认为。⁷² 这反映了残疾与贫困的普遍相关性。⁷³ 这还与单身母亲状况有关，与妇女遭受耻辱、孤立和排斥的情况有关。⁷⁴ 这种孤立限制了她们切实参与创收活动的可能性，使她们陷入了无休止的贫困循环。此外，过早辍学往往会导致经济机会受限制。

61. 据报告，在白化病患者受攻击的国家，白化病儿童的母亲经常将孩子的安全纳入她们的日常生活考量中。有的母亲则留在家中兼职或全职照顾孩子，因为很难找到愿意或能够照顾白化病儿童的人。例如，一些白化病儿童的母亲接送孩子上学放学，有时还会在学校里等待孩子放学，以确保他们的安全。⁷⁵

62. 事实上，许多白化病妇女没有接受过适当的教育，这阻碍她们获得有酬就业机会，包括在室内工作的机会。⁷⁶ 因此，许多人在非正规部门工作，从事农业

⁷⁰ 斯威士兰提交的材料。

⁷¹ 肯尼亚提交的材料。

⁷² 非洲、哥伦比亚和厄瓜多尔提交的材料。另见 Samdani 和 Khoso, “A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan”。

⁷³ Gerard Quinn 和 Tthersia Degener, “Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability”(日内瓦，人权高专办，2002 年)。另见 A/73/181。

⁷⁴ 日本提交的材料。

⁷⁵ 斯威士兰提交的材料。

⁷⁶ 斯威士兰和乌干达提交的材料。

工作或当街头小贩。⁷⁷ 这使她们面临患皮肤癌的风险，而皮肤癌进一步限制了她们的工作能力。此外，在非洲，白化病妇女往往由于受到威胁或恐怕受到攻击而不能上夜班。⁷⁸ 许多人改变了工作时间，只在白天工作，这也限制了她们的就业机会。雇主一般没有安全措施来确保白化病妇女免受性骚扰和性剥削，而性骚扰和性剥削行为可能是由有害的传说和误解煽动的。

63. 在几乎每个区域，都有许多有机会就业的白化病妇女无法正常工作，因为一些雇主不愿为白化病妇女承担合理照顾的费用。⁷⁹ 即使有法律规定禁止基于残疾的歧视，情况也是如此。此外，一些雇主歧视患有白化病的妇女，因为他们认为白化病患者不能有效地工作或工作能力不如别人。⁸⁰ 据报告，一些雇主不想雇用患有白化病的女性，因为担心她们的肤色和外表可能会吓跑潜在客户。⁸¹ 在某些情况下，由于对白化病的偏见，雇主和雇员都不愿与白化病患者共事。⁸²

64. 许多患有白化病的女性作为企业家创业，但面临歧视，有的潜在客户拒绝与白化病患者交易。⁸³ 这种情况在白化病特别引人注目的地区尤其严重。对于生活在贫困中的白化病妇女来说，办企业很困难，因为她们往往很难获得贷款，许多人没有受过教育，缺乏必要的资本或贷款申请所需的抵押品担保。⁸⁴ 白化病妇女在利用社区金融储蓄和贷款方面也面临困难，因为污名化和歧视很普遍，而且有传说称白化病患者会消失，不会向社区贷款人偿还资金。⁸⁵

65. 帮助白化病妇女和白化病儿童的母亲的经济赋权举措尤其有限。帮助白化病患者的举措继续仿效慈善行动，而不是从人权的角度安排的。这种认识限制了白化病妇女和白化病儿童的母亲参与战略行动，从而未能积极地将这些行动转化为真正的经济机会，使这些妇女能够从中受益。因此，白化病妇女很少能在旨在帮助她们的方案中自主决策，未能对这一进程切实当家作主。

66. 据报告，白化病妇女没有受益于旨在帮助残疾妇女的经济举措，或对这些举措不了解。例如，肯尼亚的 Uwezo 基金旨在帮助残疾妇女获得资金，促进社区商业企业发展。⁸⁶ 但肯尼亚提交的一份材料显示，关于白化病妇女是否充分受益于该基金的情况并不清楚。

67. 若干国家采取了平权行动措施，具体为残疾人提供经济赋权机会，但这种措施没有得到充分落实，而且往往不涉及白化病患者或白化病妇女。例如，在阿根廷

⁷⁷ 加纳和乌干达提交的材料。

⁷⁸ 哥伦比亚和斯威士兰提交的材料。

⁷⁹ 喀麦隆、肯尼亚、莫桑比克和坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

⁸⁰ 布隆迪、喀麦隆、科特迪瓦、加纳、肯尼亚、马里、莫桑比克、尼日利亚、南非、坦桑尼亚联合共和国、乌干达和津巴布韦提交的材料。

⁸¹ 加纳、西班牙和乌干达提交的材料。

⁸² 津巴布韦提交的材料。

⁸³ 尼日利亚和乌干达提交的材料。

⁸⁴ 斯威士兰和肯尼亚提交的材料。

⁸⁵ 斯威士兰提交的材料。

⁸⁶ 肯尼亚(政府)提交的材料。

廷，市、省和国家级的公共机构有 4% 的残疾人就业配额。⁸⁷ 但这个配额并没有得到严格遵守。同样，在智利，有一项法律要求所有公司确保其 1% 的员工是残疾人。⁸⁸ 然而，据报告，雇主并不认为白化病是一种残疾，因此白化病妇女经常被排除在这一福利之外。

7. 性暴力和有害做法

68. 全球范围内尚缺专门针对白化病妇女和女孩的性暴力数据。但收到的一些材料提到关于白化病的迷信导致妇女和儿童遭受性暴力。⁸⁹ 此外，据报告，有的白化病妇女和女孩受强奸，是因为有传说称与白化病妇女发生性关系可以治愈艾滋病毒。2016 年，消除对妇女歧视委员会在其关于坦桑尼亚联合共和国第七次和第八次合并定期报告的结论性意见中，对针对白化病妇女的有害做法表示关切，指出有人把与白化病女孩或妇女的性行为作为治愈艾滋病毒的疗法，有人对包括妇女和女孩在内的白化病患者进行祭祀杀戮和攻击，有人将白化病人的身体器官用于巫术，白化病儿童的母亲遭受耻辱和社会排斥(CEDAW/C/TZA/CO/7-8, 第 18 (b)段)。

69. 在某些情况下，白化病妇女被认为比其他妇女价值更低，因此受到伴侣的性羞辱和性侵犯。⁹⁰ 这种情况通常不会被举报，如果是结婚的，就更不会举报。此外，患有白化病的妇女和女孩经常受男人的性剥削，但在恋爱或婚姻方面被唾弃，在她们怀孕时尤其如此。因此，她们变得一贫如洗，照顾自己和新生儿的机会有限。⁹¹

70. 在极端情况下，特别是在南部、东部、西部和中部非洲，受白化病影响的妇女和儿童被绑架或被用于祭祀。她们的器官和身体部位被取走用作“具有魔法和精神力量的护身符”。在其他情况下，她们遭谋杀，只是为了让她们不再生育。⁹² 这种罪行的大多数受害者是儿童。

71. 还有报告称，白化病婴儿的母亲被指控使用巫术，并遭受身体上的伤害，有人毫无根据地声称，这些婴儿是对社区的诅咒或是社区的不祥征兆。⁹³ 在某些社会中，生下白化病孩子被认为是一种诅咒，这导致白化病婴儿的母亲在其社区被排斥，因为人们错误地认为她们有“恶灵”。⁹⁴

⁸⁷ 阿根廷提交的材料。

⁸⁸ 智利提交的材料。

⁸⁹ 斯威士兰、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦提交的材料。

⁹⁰ 斯威士兰、肯尼亚、尼日利亚和塞内加尔提交的材料。

⁹¹ 多哥、乌干达和津巴布韦提交的材料。

⁹² Aloy Ojilere 和 Musa Saleh, “Violation of dignity and life: challenges and prospects for women and girls with albinism in sub-Saharan Africa”, *Journal of Human Rights and Social Work*, vol. 4, No. 2(2019 年 9 月)。

⁹³ 同上。独立专家还收到了中国、印度以及亚洲和加勒比其他地区类似情况的坊间报道。

⁹⁴ 布隆迪、刚果民主共和国、斯威士兰、加纳、肯尼亚、莫桑比克、塞内加尔和乌干达提交的材料。

8. 用于决策的数据

72. 所受到的几乎所有材料都表明，关于白化病患者特别是受白化病影响的妇女和儿童的数据很有限(包括调查和人口普查)。⁹⁵ 现有的大多数数据仅列出残疾女性和男性的总人数。⁹⁶

73. 因此，可从战略上用于帮助白化病妇女和儿童的举措的数据很有限。然而，进展并不均衡。纳米比亚、塞拉利昂、坦桑尼亚联合共和国进行了包括具体问题的全国人口普查，以收集关于白化病人数的数据。最近，肯尼亚和马拉维也采取了类似的做法。这些国家使用了华盛顿小组关于残疾的一组简短问题的修订版本。这些初始数据推动了深入的情况分析，有助于处理受白化病影响的妇女和儿童所面临的具体问题并提供全面的数据，而不仅仅是收集按性别分列的数据。

74. 在一些国家，特别是在没有报告白化病患者遭受袭击情况的国家，有人认为没有必要专门收集与白化病患者有关的数据。⁹⁷ 这一想法是有问题的，因为数据不足或完全没有数据，妨碍了对白化病的了解，也妨碍了对受白化病影响的人的情况的了解。例如，新数据正在对之前报告的欧洲各地白化病情况提出了质疑。以前，据报告每 17,000 人中有 1 人患此病，而新数据显示，患此病的比率要高得多，例如在北爱尔兰和荷兰的部分地区就是这样(A/74/190, 第 65 段)。

9. 诉诸司法、获得补救和康复的途径

75. 针对白化病儿童的袭击发生率相对较高，原因是袭击者往往认为较易于摆弄或引诱儿童离开安全的环境。儿童们很少有身体上的能力来防止自己遭受这样的攻击。因此，重要的是要确保有诉诸司法的途径可供利用，且便于利用。然而，许多国家的司法系统没有采用敏感注意儿童问题的做法。⁹⁸

76. 此外，由于专门针对白化病妇女和女孩的攻击往往涉及性暴力，司法系统在整个法庭程序中处理受害者事项时必须敏感注意性别问题。但这通常是一个挑战。一个利益攸关方指出，司法系统的官僚性质仍然是诉诸司法的障碍。漫长的程序令受害者精疲力竭，情绪疲惫，又觉得丢人，因而受害者缺乏举报侵权行为的意愿。

77. 另值得担忧的是，白化病妇女向当局报告她们的苦难经历，她们的安全往往受威胁，许多人担心肇事者会报复。⁹⁹ 例如，在肯尼亚和坦桑尼亚联合共和国，据报告，白化病妇女的配偶、家庭成员或朋友参与了对她们或其患有白化病的孩子的攻击，受害妇女在作证指控施暴者后，便面临报复的威胁。报复经常来

⁹⁵ 安哥拉、阿根廷、澳大利亚、阿塞拜疆、比利时、布基纳法索、布隆迪、喀麦隆、智利、哥伦比亚、刚果民主共和国、厄瓜多尔、斯威士兰、法国、德国、加纳、危地马拉(政府)、几内亚、海地、约旦、肯尼亚、马里、墨西哥(人口普查正在进行中)、莫桑比克、尼日利亚、尼日尔、巴拿马、塞内加尔、斯洛文尼亚(政府)、索马里、坦桑尼亚联合共和国(虽然隆德和罗伯茨使用 2012 年收集的坦桑尼亚人口普查数据)、土耳其、乌干达、委内瑞拉玻利瓦尔共和国、赞比亚和津巴布韦提交的材料。

⁹⁶ 例如，见坦桑尼亚联合共和国一个利益攸关方提交的材料。

⁹⁷ 阿塞拜疆提交的材料。

⁹⁸ 涉及儿童受害者和犯罪证人事项的司法准则指出，“对儿童敏感”一词是指一种平衡儿童受保护权利并考虑到儿童个人需要和意见的方法。

⁹⁹ 布隆迪、刚果民主共和国、肯尼亚、莫桑比克和塞内加尔提交的材料。

自家庭成员和整个社区。¹⁰⁰ 一些妇女抱怨说，司法系统缺乏隐私性和保密性，在性侵犯案件中特别如此。从莫桑比克收到的一份材料显示，向警方报告犯罪行为时，申诉人的个人信息通常会向被告披露。¹⁰¹ 此外，患有白化病的妇女有时会因为司法系统工作人员的歧视态度而不愿通过司法系统寻求补救。¹⁰²

78. 如上所述，白化病妇女和白化病儿童的母亲经常面临被驱逐出社区的问题。然而，向警方报告此事时，当局极少认为驱逐是犯罪，或者不予优先调查。¹⁰³

79. 在几个地区，白化病妇女面临贫困，这往往意味着她们无法支付高昂的律师费，因此不得不依赖公共法律援助系统，而公共法律援助系统通常因处理其他案件而负担过重。¹⁰⁴ 而且，律师通常不具备妥当处理与白化病有关的案件的背景知识。¹⁰⁵ 此外还有其他与费用相关的障碍。例如，在乌干达，据报告，警方对指控进行调查收取费用，这对于大多数白化病患者来说是负担不起的，对白化病妇女来说特别如此，她们的经济状况往往是最差的。¹⁰⁶ 再者，警察部门可能存在腐败，这对投诉人来说代价高昂，并且会大大延误调查。¹⁰⁷

80. 尽管民间社会组织经常提供零星的支持，但受攻击和歧视之害的白化病妇女和儿童基本上得不到康复支持。缺乏这种支持对相关工作的可持续性产生了不利影响。¹⁰⁸

五. 最佳做法：法律、政策、具体措施和发展举措

A. 切实参与

81. 肯尼亚和坦桑尼亚联合共和国的民间社会组织目前正在推出方案，以建立论坛和结构，使白化病妇女和白化病儿童的母亲能够分享信息，获得社会支持和心理支持，并开展联合经济活动。另有增强自主权和代理权的公民空间，培养个人宣传和团体宣传技能，使受白化病影响的妇女和女孩能够参与涉及她们的公共决策。^{109 110}

¹⁰⁰ 肯尼亚提交的材料。

¹⁰¹ 莫桑比克提交的材料。

¹⁰² 哥伦比亚和委内瑞拉玻利瓦尔共和国提交的材料。

¹⁰³ 喀麦隆、刚果民主共和国、斯威士兰、加纳、肯尼亚、马拉维、马里、莫桑比克、塞内加尔、坦桑尼亚联合共和国和乌干达提交的材料。

¹⁰⁴ 布隆迪、喀麦隆、斯威士兰、几内亚、肯尼亚、马拉维、尼日利亚、塞内加尔和乌干达提交的材料。

¹⁰⁵ 肯尼亚提交的材料。

¹⁰⁶ 乌干达提交的材料。

¹⁰⁷ 马拉维提交的材料。

¹⁰⁸ 哥伦比亚提交的材料。

¹⁰⁹ 见 <https://allafrica.com/stories/201910250107.html> 和 <https://positiveexposure.org/our-amazing-jayne-waithera-positive-exposure-kenya/>。

¹¹⁰ 肯尼亚提交的材料。

82. 在坦桑尼亚联合共和国，一个名为 Upendo WA Mama(斯瓦希里语，意为“母亲之爱”)的团体，为受白化病影响的母亲服务，为其成员开创有形空间，便于开展创收活动，促进团结，提供精神上的支持，特别是为子女受到攻击或排斥的妇女和遇到家庭问题的母亲提供支持，以此增强成员的能力。该团体是个人展示力量的平台，并帮助领导人努力为坦桑尼亚联合共和国的白化病患者特别是受白化病影响的母亲和儿童建设一个更美好的社会。¹¹¹ 2019 年，肯尼亚积极曝光组织推出了一款名为“白化病与我”的移动应用程序，以揭开白化病的神秘面纱，并让人们了解所在地区的有用资源。该组织还为受白化病影响的妇女提供技能培训。

83. 坦桑尼亚联合共和国少年理事会宪章(2017 年)第 6 条规定了将白化病儿童(以及其他弱势群体)纳入其工作进程的特别措施。少年理事会执行委员会成员中目前有两名白化病儿童。¹¹² 同样，2010 年肯尼亚宪法第 54 条第(2)款规定，民选和任命的公共机构成员中必须至少有 5%是残疾人。¹¹³ 因此，现在有几名白化病人在政府和其他机构(包括参议院和高等法院)担任高级职务。¹¹⁴

B. 获得保健服务的机会

84. 澳大利亚的国家残疾保险计划支持白化病婴儿的母亲为其孩子获得早期干预。这包括提供有关防晒和低视力服务的信息和服务，以帮助儿童最大限度地利用自己的视力，并以安全、独立的方式行动。¹¹⁵

85. 乌干达税务局对有助于白化病患者健康的进口产品(如防晒霜)给予免税优惠。¹¹⁶ 因此，非政府组织尼罗河之源白化病患者联盟能够为包括妇女和儿童在内的许多白化患者免税进口数千瓶捐赠的防晒霜。在坦桑尼亚联合共和国，在政府、联合国儿童基金会(儿基会)和非政府组织(KiliSun 和“站立之声”等)的支持下，在当地生产防晒霜，并向全国各地的白化病患者(特别是儿童)分发防晒霜。¹¹⁷

C. 康复和心理社会支持

86. 设在坦桑尼亚联合共和国非政府组织“同一太阳”和“站立之声”设立了康复设施，为暴力幸存者特别是受白化病影响的妇女和儿童提供服务。这些设施和服务包括咨询和社会经济方案，帮助暴力幸存者康复，并协助他们重新成为社区生产性成员。¹¹⁸

¹¹¹ 见 <https://standingvoice.exposure.co/upendo-wa-mama>。

¹¹² 坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

¹¹³ 肯尼亚(政府)提交的材料。

¹¹⁴ 同上。

¹¹⁵ 澳大利亚提交的材料。

¹¹⁶ 乌干达和津巴布韦提交的材料。

¹¹⁷ 乌干达提交的材料。

¹¹⁸ 马拉维和坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

D. 就业和适当的生活水平

87. 坦桑尼亚联合共和国的 *Upendo wa Mama* 组织努力增强其成员养活自己和家人的能力，方式包括制作珠宝、制作肥皂、制作蜂蜡产品、缝纫、烘焙食品等。

“同一太阳”组织还着力开展白化病儿童的教育，特别是帮助最贫穷家庭的儿童以及遭受攻击和被驱逐的受害者。这些儿童从小学到大学全部教育费用均由“同一太阳”组织及其合作伙伴支付。与“站立之声”组织的合作关系确保受援儿童的健康和福祉得到检查，并为他们提供必要的适应性用具。此外，他们毕业后，“同一太阳”组织为他们提供就业培训，并在就业安置方面提供支持。到目前为止，已有数百名白化病儿童得到了这种支持，并顺利毕业。该方案改变了他们的生活水平，改变了社会对白化病儿童的看法，在更广泛的层面，也改变了社会对白化病患者的看法。¹¹⁹

88. 此外，一些会员国通过了关于公职或一般就业方面的立法和扶持行动政策。这些法律和政策也要求在工作场所给予残疾人合理的照顾。例如，丹麦、斯洛文尼亚及西班牙等国均向需要合理照顾残疾雇员的雇主提供补助。¹²⁰

89. 丹麦还向有白化病孩子的家庭提供经济补助，补助发放到孩子满 18 岁为止。在斐济，政府正在实施一项政策，向年收入在 50,000 斐济元以下的所有家庭提供 10,000 斐济元的补助，用于购买房屋或公寓。这对于生活在贫困之中的白化病患者或那些依赖亲属过日子(而亲属据报有时虐待她们)的人保持独立性很重要。

90. 此外，根据减税方案，政府鼓励斐济企业支持毕业生、大学生和残疾人的就业。在肯尼亚，残疾人也享有免税地位。此外还设有社会保障基金，以最大限度地缩小残疾人在社会经济方面的差距。¹²¹

E. 获取性保健和生殖保健服务的机会

91. 津巴布韦人口服务处为患有白化病的妇女和女孩提供免费性保健和生殖保健服务，每两周一次，目前正在讨论每天提供这些服务的问题。在价格和距离方面，这一举措减轻了获得这些服务的负担。

92. 在厄瓜多尔，公共卫生部编写了一本关于为残疾人提供全面性保健和生殖保健的手册。¹²² 该手册的目的是填补知识上空白，帮助服务提供者提供适当信息和护理，包括为白化病妇女和女孩提供信息和护理，并处理有关污名化的问题。

F. 受教育的机会

93. 在布基纳法索，学校考试以大字体复制，一个致力于白化病患者权利的民间社会组织目前正在放大小学教科书的字体。¹²³ 在其他国家，民间社会组织，如

¹¹⁹ 见 www.underthesamesun.com/content/education-support。

¹²⁰ 丹麦、斯洛文尼亚(政府)和西班牙提交的材料。

¹²¹ 肯尼亚提交的材料。

¹²² 厄瓜多尔(政府)提交的材料。

¹²³ 布基纳法索提交的材料。喀麦隆、肯尼亚和乌干达提交的材料中也报告了类似的举措。

“非洲参与”协会和加纳白化病患者协会，也在与西非考试理事会合作，为白化病学生提供大字体书籍。¹²⁴

94. 在塞内加尔，一个名为 Jang Pekki 的方案旨在通过提供医疗咨询、学校设备、服装和免费往返学校交通，帮助满足白化病儿童的学习需求。¹²⁵

95. 在法国，儿童如果根据残疾法被确认为残疾，就会获得必要的适应性用品。这包括放大文件的计算机软件、远程读取信息的摄像头以及确保学生在必要时使用防晒霜的个性化程序。¹²⁶

96. 有些组织定期向教师和同学传播有关白化病儿童需求的信息，如布隆迪从事白化病工作的组织无国界白化病组织和女性白化病组织以及科特迪瓦白化病人福祉组织。¹²⁷ 同样，尼日利亚的白化病基金会更新了关于白化病的核心信息和关于白化病的常见问题的文件，分发给学校，以增进学生和教师对白化病的了解。¹²⁸

97. 与许多国家一样，马拉维¹²⁹ 和坦桑尼亚联合共和国¹³⁰ 也制定了国家全纳教育战略，尼日利亚推出了国家全纳教育政策。¹³¹ 所有努力的目的都是确保政策框架到位，使所有儿童特别是最脆弱的儿童能够在包容性环境中平等地接受优质教育。各项战略的内容包括对教师进行培训，让他们了解如何向残疾学生(包括白化病学生)提供支持。

G. 诉诸司法

98. 马拉维修订了《刑法》，加重了对侵害白化病人的犯罪行为的处罚。据报告，此举减少了此类犯罪的频率。此外，坦桑尼亚联合共和国作为一项政策，加快处理侵害白化病患者的犯罪案件。¹³² 此外也做出类似的努力，加快处理侵害白化病妇女的性暴力犯罪行为，并确认攻击白化病儿童的行为是量刑加重的考量。

99. 在联合国国家工作队的支持下，马拉维的法律从业人员接受了关于起诉与白化病患者有关的各类犯罪的背景要素的培训。其他努力旨在提高法律从业人员的能力，使他们在处理司法系统中处理与白化病妇女和儿童有关的案件时，能敏感注意性别问题，并采取以儿童为中心的做法。

¹²⁴ 加纳提交的材料。

¹²⁵ 塞内加尔提交的材料。

¹²⁶ 法国提交材料。

¹²⁷ 布隆迪和科特迪瓦提交的材料。

¹²⁸ 尼日利亚提交的材料。

¹²⁹ 马拉维提交的材料。

¹³⁰ 坦桑尼亚联合共和国提交的材料。

¹³¹ 尼日利亚提交的材料。

¹³² 马拉维提交的材料。

六. 结论和建议

100. 白化病患者作为一个整体遭受社会排斥，而受白化病影响的妇女和儿童，即白化病妇女、白化病儿童和白化病儿童的母亲，又特别严重地受害于污名化、歧视和侵犯人权行为的影响。可以合理地推断认为，白化病患者的其他家庭成员也承担着类似的负担。其他家庭成员的情况超出了本报告的范围，但值得进一步研究。

101. 从独立专家收到的材料来看，显然，受白化病影响的妇女和儿童的状况与居住国的人类发展指数排名直接相关；在贫困率高的国家，白化病妇女和儿童处境最差。众所周知，残疾人是全球最贫穷的人群之一，白化病患者也不例外。此外，以“肤色”为由的歧视变本加厉的因素似乎包括：对白化病的无知和缺乏了解，缺乏关于白化病的教育，原有关于白化病的污名化神话，白化病患者相对于其社区其他人十分醒目(高度可见性)。

102. 在有害习俗盛行的社区，受白化病影响的妇女和儿童的情况进一步恶化，关于白化病的迷信导致性暴力，白化病人身体被神秘化，招致袭击和杀戮。这些形式的暴力特别针对白化病妇女和儿童。

103. 因此，各国必须在发展伙伴的支持下，考虑以下敏感注意性别和儿童问题的建议。这些建议是在双轨方法的背景下提出的，所涉措施要求将本报告提出的问题纳入相关部门的工作，并要求有针对性地具体关注受白化病影响的妇女和儿童的问题。虽然所有建议都适用于发生过白化病患者受攻击情况的国家，但相当多的建议也适用于其他国家，虽然在这些国家可能未曾有关于攻击事件的报告，但有不同不同程度的歧视的报告。

104. 独立专家建议会员国采取以下措施，要求将本报告中提出的问题纳入相关部门的工作。

105. 将白化病纳入公共卫生举措，包括：

- (a) 孕产妇和家庭支持政策；
- (b) 癌症预防政策；
- (c) 罕见疾病政策；
- (d) 遗传咨询政策，在有近亲婚姻习俗的社区尤其应这样做。

106. 实施与白化病相关的发展举措，包括：

- (a) 制定保护弱势群体的国家发展计划和战略，给予《2030 年可持续发展议程》中不让任何人掉队的承诺新的生命力和真正意义；
- (b) 消除有害做法；
- (c) 实施与残疾、教育和诉诸司法有关的政策；
- (d) 实施与制止肤色和种族歧视有关的政策。

107. 独立专家建议会员国为白化病妇女和儿童开展下列工作：

- (a) 让他们有机会接受教育和参与社会经济发展；
- (b) 让他们参与创收活动；

(c) 让他们能得到合理照顾，包括获得适应性用具，以增加就业和受教育机会；

(d) 为代表受白化病影响的妇女和儿童的组织进行人权培训和能力发展活动；

(e) 确保诉诸司法、获得补救和康复的途径；

(f) 以医疗、心理和社会经济支持的形式，向遭受攻击的妇女和儿童提供补救，包括康复服务，帮助其恢复生计；

(g) 如果受白化病影响的妇女和儿童希望作证指控攻击他们的家庭成员或社区成员，则给予他们充分的证人保护；

(h) 为攻击事件的证人免费提供优质法律咨询，特别是为审判中作证的幸存者提供这样的咨询，以确保司法补救评估在实质上和程序上的公正性。

108. 独立专家建议会员国增强代表白化病患者的民间社会组织的能力，以期：

(a) 增进卫生和医疗专业人员对白化病的认识，特别是增进妇产科、肿瘤科和癌症预防部门的人员对白化病的认识，将白化病纳入现有培训模块；

(b) 开展提高认识活动，对男性进行关于白化病的遗传起源的教育。

109. 独立专家建议会员国根据最佳做法和华盛顿残疾统计小组的建议，将白化病患者列为全国人口普查和国家健康调查的一项，以便收集至少按性别和年龄分列的数据。

110. 独立专家建议民间社会和国际发展伙伴：

(a) 确保涉及为受白化病影响的妇女和儿童开展具体活动的措施只有在与他们进行切实协商之后才予实施；

(b) 确保在所有白化病方案编制中，在所有干预措施的制定、实施、监测和评估过程中均考虑到性别问题。