



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
18 July 2018
Russian
Original: English

Семьдесят третья сессия

Пункт 74 b) первоначального перечня*

Поощрение и защита прав человека: вопросы прав человека, включая альтернативные подходы в деле содействия эффективному осуществлению прав человека и основных свобод

Осуществление прав человека лицами, страдающими альбинизмом

Записка Генерального секретаря

В соответствии с резолюциями [28/6](#) и [37/5](#) Совета по правам человека Генеральный секретарь имеет честь препроводить Генеральной Ассамблее доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами, страдающими альбинизмом, Икпонвосо Эро.

* [A/73/50](#).



Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами, страдающими альбинизмом

Резюме

В настоящем докладе Независимый эксперт по вопросу об осуществлении прав человека лицами, страдающими альбинизмом, акцентирует внимание на главном обязательстве Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 года никого не забыть, в первую очередь тех, кого обходят вниманием чаще всего. Она утверждает, что в силу того, что во многих частях мира лица, страдающие альбинизмом, относятся к беднейшим и наиболее маргинализированным группам населения и зачастую остаются за рамками государственной политики в ключевых секторах, таких как здравоохранение и образование, это обязательство распространяется и на них. Независимый эксперт подчеркивает, что в этом обязательстве содержится новаторский элемент, который предполагает наведение мостов в целях охвата наиболее обойденных вниманием групп. Предлагается, чтобы эти усилия включали в себя конкретные меры, соответствующие целям в области устойчивого развития и в то же время направленные на решение проблем, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом. Такие меры позволят превратить основное обязательство Повестки дня на период до 2030 года в реальность и, таким образом, ускорят реализацию этих целей.

Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Введение	4
A. Состояние альбинизма	4
B. Международно-правовая основа и осведомленность	5
II. Никто не должен быть забыт	6
A. Международное обязательство	6
B. Обоснование: преемственность и преобразование	7
C. Сфера охвата: универсальность и позитивные действия	8
D. Осуществление: приоритетность и ускорение	9
III. Соответствующие цели в области устойчивого развития и связанные с ними конкретные меры в интересах лиц, страдающих альбинизмом	10
A. Право на достаточный жизненный уровень	10
B. Мирнолюбивое общество и доступ к правосудию	15
C. Равенство и недискриминация	18
IV. Передовая практика и проблемы сбора данных	21
A. Национальные переписи населения	22
B. Прочие источники данных	23
C. Проблемы	24
V. Осуществление, обзор и последующая деятельность	24
A. Национальные обзоры	25
B. Региональные и глобальные обзоры	25
C. Региональный план действий в связи с альбинизмом в Африке	25
D. Глобальные и региональные партнерства	26
VI. Выводы и рекомендации	26

I. Введение

1. Мандат Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами, страдающими альбинизмом, был учрежден в 2015 году резолюцией 28/6 Совета по правам человека и впоследствии продлен резолюцией 37/5 в 2018 году. Нынешний мандатарий Икпонвосо Эро представила свои первый и второй доклады Генеральной Ассамблее в 2016 и 2017 годах соответственно. Первый доклад (A/71/255) представлял собой предварительный анализ первопричин нападений на лиц, страдающих альбинизмом, и дискриминации в их отношении, а второй доклад (A/72/131) содержал обзор применимых международных стандартов в области прав человека и соответствующих обязательств по решению проблем, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом.

2. Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года имеет важное значение для обеспечения осуществления прав человека лицами, страдающими альбинизмом, во всем мире, поскольку она направлена на то, чтобы никто не был забыт, в первую очередь те, кого обходят вниманием чаще всего. Лица с альбинизмом представляют собой относительно небольшой сегмент населения на земном шаре и в несоразмерной степени страдают от нищеты, главным образом в развивающихся и наименее развитых странах. Кроме того, они сталкиваются с множественными и пересекающимися формами дискриминации по признаку инвалидности и цвета кожи и зачастую остаются за рамками государственной политики в ключевых сферах здравоохранения и образования.

3. В силу этого лица, страдающие альбинизмом, входят в число тех групп, которым следует уделять приоритетное внимание в ходе осуществления Повестки дня на период до 2030 года. Такое внимание можно обеспечить в рамках реализации как общих целей, так и конкретных задач Повестки дня на период до 2030 года и дополнительных мер, разработанных специально для таких групп, в том числе лиц, страдающих альбинизмом, на национальном, региональном и/или международном уровнях. Эти дополнительные меры должны быть направлены на решение конкретных проблем, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. Их необходимо увязать с целями, задачами и показателями в области устойчивого развития, а также с рамками осуществления Повестки дня, обзора хода ее реализации и последующей деятельности. Оказание поддержки в осуществлении таких мер позволит ускорить выполнение обязательства никого не забыть, в первую очередь наиболее обойденные вниманием группы населения, одновременно ускоряя общее продвижение к достижению устойчивого развития.

A. Состояние альбинизма

4. Альбинизм представляет собой относительно редкое, неинфекционное, генетически наследуемое состояние, которое встречается у лиц обоего пола вне зависимости от их расы или этнической принадлежности. Альбинизм может наблюдаться только у тех лиц, оба родителя которых имеют соответствующий ген, при этом вероятность рождения ребенка-альбиноса при каждой беременности составляет 25 процентов. Это состояние характеризуется значительным дефицитом содержания меланина, что приводит к частичному или полному отсутствию этого пигмента на отдельных участках кожи, волос и глаз или всей их поверхности.

5. Лица с альбинизмом встречаются во всем мире, однако их доля по отношению к общей численности населения варьируется в зависимости от региона. Хотя для определения их точной доли в мировом масштабе требуется проведение тщательного и надежного исследования, имеющиеся оценки указывают на то, что в Северной Америке и Европе доля людей, страдающих глазокожным альбинизмом, составляет 1 человек на 17 000–20 000, тогда как в странах Африки к югу от Сахары этот показатель варьируется от 1 на 5000 до 1 на 15 000 человек в зависимости от страны, при этом в определенных группах населения его распространенность достигает соотношения 1 к 1 000. Другие исследования свидетельствуют о том, что в некоторых группах населения Панамы или Тихоокеанского региона доля страдающих этим заболеванием лиц может достигать соотношения 1 к 70–1 к 125 соответственно (см. [A/HRC/31/63](#), пункт 12).

6. Альбинизм часто является причиной двух постоянных врожденных состояний здоровья: нарушений зрения разной степени тяжести и высокой уязвимости к воздействию ультрафиолетовых лучей, в частности, к раку кожи. Помимо проблем со здоровьем, лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются с рядом комплексных проблем с точки зрения социального развития, таких как барьеры на пути доступа к образованию, занятости и получению социальных услуг, в частности, препятствия в доступе к офтальмологическим услугам и услугам, связанным с профилактикой и лечением рака кожи (см. [A/72/169](#), пункты 28–32 и 35–50). Лица с альбинизмом являются особо уязвимыми к заболеваемости раком кожи – основным фактором их ранней смертности в нескольких странах. Согласно сообщениям, в некоторых странах большинство лиц, страдающих альбинизмом, умирают от рака кожи в возрасте 30–40 лет (см. [A/HRC/37/57](#), пункт 36).

7. Во всем мире лица с альбинизмом страдают от стигматизации и дискриминации. В 28 странах Африки к югу от Сахары они сталкиваются с особыми проблемами, сосредоточенными вокруг связанных с колдовством пагубных видах практики, в том числе с физическими нападениями, убийствами, нанесением увечий, изнасилованием, грабежом, торговлей людьми и частями тела. Необходимо уделить особое внимание проблеме торговли частями тела вне рамок настоящего доклада и исследовать ее, поскольку эта практика отличается от торговли людьми, которая обычно не включает отделение частей тела человека, кроме внутренних органов, и/или торговлю ими.

В. Международно-правовая основа и осведомленность

8. Лица, страдающие альбинизмом, обладают гражданскими, политическими, экономическими, социальными и культурными правами, признанными международными нормами и стандартами в области прав человека. Особое значение имеют Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации и Конвенция о правах инвалидов, которые предусматривают защиту от дискриминации. Последняя имеет особенно важное значение в том, что касается разумного приспособления среды для лиц, страдающих альбинизмом, в связи с нарушением зрения и необходимостью профилактических мер в отношении рака кожи. Кроме того, в Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин и в Конвенции о правах ребенка признается необходимость принятия мер по защите женщин и детей, страдающих альбинизмом (см. [CRC/C/CMR/CO/3-5](#)), которые в несоразмерной степени подвержены воздействию нищеты и остаются крайне уязвимыми для различных форм насилия, включая, в частности, связанные с колдовством пагубные виды практики.

9. В 2013 году международное сообщество выразило обеспокоенность в связи с нападениями на лиц, страдающих альбинизмом, в том числе женщин и детей, указав, что эти нападения зачастую оставались безнаказанными. Оно также обеспокоено широко распространенной дискриминацией, стигматизацией и социальной изоляцией, которым подвержены лица, страдающие альбинизмом. В 2014 году, менее чем за год до принятия Повестки дня на период до 2030 года, Генеральная Ассамблея провозгласила 13 июня Международным днем распространения информации об альбинизме (см. резолюцию 69/170 Генеральной Ассамблеи), призывая к повышению уровня осведомленности об альбинизме и более глубокому пониманию связанных с ним проблем, с тем чтобы бороться с дискриминацией и стигматизацией в отношении лиц, страдающих альбинизмом, во всем мире. В 2018 году Генеральный секретарь заявил, что этот День дает «возможность заявить о солидарности с людьми, страдающими альбинизмом, и приложить совместные усилия к тому, чтобы те, кого обходят вниманием чаще всего, могли жить без страха, не подвергаясь дискриминации и имея возможность в полной мере пользоваться своими правами человека»¹.

II. Никто не должен быть забыт

A. Международное обязательство

10. В 2015 году международное сообщество разработало Повестку дня на период до 2030 года, с тем чтобы направлять и стимулировать устойчивое развитие на протяжении последующих 15 лет. При этом оно обязалось, что в ходе осуществления Повестки дня никто не будет забыт, в первую очередь будут охвачены самые отстающие (см. резолюцию 70/1 Генеральной Ассамблеи, пункт 4). Повестка дня на период до 2030 года представляет собой обязательство международного сообщества по достижению равенства и недопущению дискриминации в каждом обществе, уделяя особое внимание дискриминируемым группам населения². Уважение прав человека, включая соблюдение принципа равенства и недопущения дискриминации, ставится во главу угла заложенной в ней концепции (там же, пункт 18).

11. Кроме того, важнейшая задача «никто не должен быть забыт» твердо закреплена в 17 целях в области устойчивого развития, при этом «многочисленные цели и задачи [предусматривают] уделение особого внимания проблеме неравенства и улучшению положения общин, которые традиционно подвергаются дискриминации»³.

12. Помимо этого, процессы осуществления последующей деятельности и проведения обзора хода осуществления Повестки дня на период до 2030 года «будут предусматривать удовлетворение потребностей людей, учитывать гендерные аспекты, обеспечивать уважение прав человека и при этом будут направлены в первую очередь на обеспечение интересов самых бедных, самых уязвимых и самых отстающих» (см. резолюцию 70/1 Генеральной Ассамблеи,

¹ См. www.un.org/sg/en/content/sg/statement/2018-06-13/secretary-generals-message-international-albinism-awareness-day.

² Женщины и девочки; беременные женщины; новорожденные; безработные; дети, находящиеся в уязвимом положении; семейные фермерские хозяйства; представители коренных народов; скотоводы и рыбаки; инвалиды; трудящиеся-мигранты; жертвы производственного травматизма; молодежь и пожилые люди; а также лица, находящиеся в уязвимом положении; социально изолированные общины и беднота.

³ 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).

пункт 74 е)). Это имеет особое значение для отслеживания прогресса в достижении целей в области устойчивого развития, в частности, при помощи 230 показателей (см. E/CN.3/2016/2/Rev.1, приложение IV).

В. Обоснование: преемственность и преобразование

13. Цель, состоящая в том, что никто не должен быть забыт, включает в себя основную задачу ликвидации крайней нищеты и дискриминации путем принятия в первоочередном порядке и ускоренного осуществления мер в интересах тех, кто находится в наиболее неблагоприятном положении. Это означает, что необходимо предпринимать позитивные действия для обеспечения того, чтобы «группы населения, подверженные риску остаться без внимания, были охвачены с самого начала», и это требует «предоставления возможности обойденным вниманием лицам и группам добиваться прогресса быстрее, чем те, которые находятся в более благоприятном положении»⁴. Повестка дня на период до 2030 года и изложенные в ней цели являются продолжением работы, начатой в период действия целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия, и обязательство никого не забыть, в первую очередь наиболее обойденных вниманием, также включает в себя всеобъемлющую задачу осуществления преобразований для достижения реального равенства для всех.

14. Что касается целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия, то многие из них были ориентированы лишь на определенную часть основного населения, и прогресс измерялся средними, а не дезагрегированными показателями⁵. Следовательно, неравенство, затрагивавшее конкретные группы, не оценивалось, и этой проблемой не занимались, несмотря на то, что положение многих таких групп ухудшалось⁶. Поэтому обязательство никого не забыть – это ответ на уроки, извлеченные в результате осуществления целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия, а также на требования, выдвинутые в ходе консультаций по Повестке дня на период до 2030 года и касающиеся искоренения всех форм неравенства в приоритетном порядке⁷.

15. Таким образом, Повестка дня на период до 2030 года непосредственно опирается на права человека, утверждая, что цели в области устойчивого развития призваны обеспечить реализацию прав человека для всех (см. резолюцию 70/1 Генеральной Ассамблеи, преамбула и пункты 8, 10, 18 и 19). Ориентированная на интересы людей, универсальная и неделимая, Повестка дня на период до 2030 года поощряет равенство и недопущение дискриминации, участие всех слоев населения и подотчетность. В ней также подтверждается важность международных обязательств государств-членов в области прав человека.

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

⁵ 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).

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

⁷ См. документ Организации Объединенных Наций “Summary of the Stakeholder Preparatory Forum for the post-2015 development agenda negotiations”, подготовленный для форума в Нью-Йорке, январь 2015 года, а также документ “Final compilation of amendments to goals and targets by major groups and other stakeholders including citizen’s responses to My World 6 priorities”, подготовленный для тринадцатой сессии Рабочей группы открытого состава по целям в области устойчивого развития, Нью-Йорк, июль 2014 года.

16. В пункте 19 резолюции 70/1 Генеральной Ассамблеи говорится:

Мы вновь подтверждаем важную роль Всеобщей декларации прав человека, а также других международных инструментов по правам человека и международному праву. Мы подчеркиваем обязанности всех государств, в соответствии с Уставом Организации Объединенных Наций, уважать, защищать и поощрять права человека и основные свободы без какого бы то ни было различия в отношении расы, цвета кожи, пола, языка, религии, политических или иных убеждений, национального или социального происхождения, имущественного положения, места рождения, инвалидности или иного статуса.

С. Сфера охвата: универсальность и позитивные действия

17. По существу, принцип «никто не должен быть забыт» направлен на осуществление права на равенство и недискриминацию, которое неотъемлемо от устойчивого развития и способствует ему⁸. Соответствующие международные обязательства в области прав человека требуют принятия конкретных мер⁹, для того чтобы обеспечить осуществление прав инвалидов и позитивных действий, направленных на ликвидацию дискриминации¹⁰. В этой связи принятие конкретных мер в отношении лиц, страдающих альбинизмом, которые относятся к группе инвалидов, испытывающих пересекающиеся формы дискриминации по признаку цвета кожи и/или внешности, а также, среди прочего, пола, соответствует международным стандартам и обязательствам в области прав человека и способствует осуществлению всеобщего обязательства никого не забыть, в первую очередь тех, кого обходят вниманием чаще всего.

18. Сфера охвата Повестки дня на период до 2030 носит универсальный характер. Она касается всех государств-членов и направлена на то, чтобы охватить всех и каждого. Таким образом, чтобы обеспечить ее подлинно универсальный характер, важнейшей задачей является выявление тех, кто остается без внимания, а среди них — тех, кто находится в наиболее неблагоприятном положении. Для этого анализ степени обездоленности должен включать особенности или статус этих групп населения, уделяя особое внимание взаимосвязи различных форм дискриминации, поскольку она заставляет воспринимать лишения многократно острее¹¹.

19. Повестка дня на период до 2030 года и соответствующие цели, задачи и показатели в области устойчивого развития включают прямые указания на определенные группы. Непосредственное отношение к лицам, страдающим альбинизмом, имеют семь задач, касающихся инвалидов, в области гендерного равенства в сфере образования и доступности школьного обучения (задачи 4.5 и 4.A), занятости (задача 8.5), социальной интеграции и расширения прав и возможностей (задача 10.2), доступного транспорта (задача 11.2), доступного общественного пространства (задача 11.7) и дезагрегирования данных (задача 17.18). Кроме того, 11 показателей требуют дезагрегирования данных по признаку ин-

⁸ Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ), «Права человека и сокращение масштабов нищеты: концептуальные рамки» (HR/PUB/04/01).

⁹ См. Конвенцию о правах инвалидов, статья 5 4).

¹⁰ Комитет по ликвидации расовой дискриминации, замечание общего порядка № 32 (2009) о значении и сфере применения специальных мер в Конвенции, и Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин, общая рекомендация № 25.

¹¹ Stuart and Samman, “Defining ‘leave no one behind’”, p. 3.

валидности; все они касаются вышеуказанных задач, за исключением социальной защиты (показатель 1.3.1) и участия в принятии решений (показатели 16.7.1 и 16.7.2). Последние требуют дезагрегирования данных по признаку инвалидности, которые прямо не упоминаются в соответствующих задачах (показатели 1.3 и 16.7).

20. Лица, страдающие альбинизмом, подвергаются различным формам дискриминации на основе особенностей цвета кожи; такую дискриминацию необходимо зафиксировать в виде данных, дезагрегированных по признаку расы. В этой связи только две задачи содержат ссылку на дезагрегирование по признаку расы, а именно, те, которые касаются равенства и сбора данных (задачи 10.2 и 17.18). Соответствующие показатели не учитывают расовую принадлежность.

D. Осуществление: приоритетность и ускорение

21. Во всем мире лица, страдающие альбинизмом, относятся к числу тех, кто был забыт, и зачастую они обойдены вниманием больше других. В этой связи государства-члены и соответствующие заинтересованные стороны должны в приоритетном порядке принять позитивные меры в интересах лиц, страдающих альбинизмом, и ускорить их осуществление в ходе реализации целей в области устойчивого развития, в том числе в контексте национальных, региональных и глобальных процессов последующей деятельности и проведения обзора.

22. Первоочередное внимание необходимо уделять лицам с альбинизмом, проживающим в странах Африки к югу от Сахары, учитывая безотлагательную необходимость искоренения связанной с колдовством вредной практики. Кроме того, поскольку эти страны подвержены интенсивной инсоляции, риск заболевания раком кожи должен находиться в числе первостепенных приоритетов системы общественного здравоохранения.

23. На национальном уровне конкретные и подробные демографические и социально-экономические страновые данные о лицах, страдающих альбинизмом, отсутствуют. Эта проблема должна решаться в приоритетном порядке. В этой связи Генеральный секретарь заявил, что «необходимо вести дополнительную работу для расширения сферы охвата, повышения качества и определения периодичности представления данных для того, чтобы в первую очередь охватить наиболее уязвимые и маргинализированные группы населения» (см. E/2016/75, пункт 134).

24. Дезагрегированные данные о группах населения стран имеют существенное значение для «подтверждения существования, масштабов и взаимодействия множественных форм неравенства» и выявления наиболее маргинализированных лиц¹². Поэтому сбор дезагрегированных данных играет существенную роль в том, чтобы обеспечить представленность всех групп, в частности тех, которые характеризуются подверженностью пересекающимся формам дискриминации, и их потребностей в национальной статистике, особенно относительно малых и зачастую сильно разобщенных групп, таких как лица, страдающие альбинизмом.

25. В силу этого крайне важно собирать данные о лицах с альбинизмом и их контекстуальных особенностях, в том числе их социально-экономическом положении в области обеспечения жильем, здравоохранения, образования и занятости. Их основными характеристиками являются сочетание инвалидности (отсут-

¹² Winkler and Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, p. 1073.

ствие разумного приспособления среды для лиц с нарушениями зрения и высокая степень подверженности раку кожи) с целым спектром форм дискриминации (и вреда) по признаку цвета кожи, волос и глаз. Следовательно, соответствующие цели, задачи и показатели обеспечивают основу для того, каким образом Повестка дня на период до 2030 года и связанные с ней процессы могут эффективно способствовать осуществлению прав человека лицами, страдающими альбинизмом, и в целом любыми оставленными без внимания группами.

III. Соответствующие цели в области устойчивого развития и связанные с ними конкретные меры в интересах лиц, страдающих альбинизмом

26. Непосредственное отношение к лицам, страдающим альбинизмом, имеет цель 1, касающаяся ликвидации нищеты, особенно к тем, кто проживает в странах с низким и средним уровнем дохода; цель 3, касающаяся охраны здоровья; цель 4, касающаяся образования; цель 5, касающаяся гендерного равенства; цель 8, касающаяся занятости и достойной работы; цель 10, касающаяся сокращения неравенства; цель 16, касающаяся построения миролюбивого общества и доступа к правосудию; и цель 17, касающаяся осуществления, последующей деятельности и обзора хода осуществления целей, а также сбора данных. Остальные цели также способствуют реализации права на достаточный жизненный уровень, которое представляет общий интерес для лиц, страдающих альбинизмом. К ним относятся цели 2, 6, 7 и 11, касающиеся, соответственно, проблем продовольствия, воды, городов и энергоснабжения.

27. Все эти области имеют решающее значение для улучшения условий жизни лиц, страдающих альбинизмом, поскольку они связаны с конкретными факторами уязвимости, являющимися следствием уникальной совокупности характеристик, лежащих в основе состояния альбинизма.

28. Соответствующие цели и задачи нуждаются в увязке с реалиями и вызовами, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, в частности по показателям, предоставляющим дезагрегированные данные. Этого можно достичь путем принятия конкретных мер для обеспечения того, чтобы усилия, направленные на реализацию целей, не исключали лиц, страдающих альбинизмом, поскольку это будет противоречить обязательству никого не забыть. Иными словами, конкретные меры должны стать связующим звеном между Повесткой дня на период до 2030 года и маргинализированными и уязвимыми группами. Конкретные меры, такие как приведенные ниже, не только дополняют цели, но также позволят в большей степени учитывать интересы маргинализированных групп в Повестке дня на период до 2030 года и, что наиболее важно, станут катализатором и фактором актуализации ее преобразовательной направленности, в то же время способствуя достижению общей цели обеспечения охвата всех лиц.

A. Право на достаточный жизненный уровень

Повсеместная ликвидация нищеты во всех ее формах

29. Лица, страдающие альбинизмом, в большей степени подвержены социальной изоляции и нищете вследствие дискриминации и стигматизации, с которыми они сталкиваются. В некоторых странах стигматизация затрагивает также их семьи, еще более сужая их социально-экономические возможности. В странах с

низким уровнем дохода ограниченное и неравномерное обеспечение государственными услугами в таких важнейших областях, как охрана здоровья, образование, социальное обеспечение и безопасность в несоразмерной степени сказывается на лицах, страдающих альбинизмом (см. A/72/169).

Соответствующие цели

30. Цель 1 — повсеместная ликвидация нищеты во всех ее формах — имеет решающее значение для осуществления прав человека лицами, страдающими альбинизмом. Она предусматривает внедрение на национальном уровне надлежащих систем и мер социальной защиты для всех, включая установление минимальных уровней, и достижение к 2030 году существенного охвата бедных и уязвимых слоев населения (задача 1.3).

31. Соответствующий показатель позволит оценить долю населения, охваченного минимальным уровнем/системами социальной защиты, с разбивкой по полу, отдельно выделяя категории детей, безработных, пожилых лиц, инвалидов, беременных женщин, новорожденных, лиц, получивших трудовое увечье, а также бедные и уязвимые группы населения (показатель 1.3.1). Данный показатель направлен на достижение существенного охвата бедных и уязвимых слоев населения, а это означает, что предпринимаемые усилия должны включать лиц, страдающих альбинизмом, и предусматривать ориентированные на них приоритетные меры. В этом отношении мерилом прогресса должно быть число и доля лиц с альбинизмом, охваченных программами социальной защиты и социального обеспечения.

Конкретные меры

32. В рамках конкретных мер, дополняющих цели, касающиеся права на достаточный жизненный уровень, могут быть приняты конкретные меры в отношении социальной защиты лиц, страдающих альбинизмом. Эти конкретные меры могут включать в себя организацию просвещения всех лиц, страдающих альбинизмом, и членов их семей относительно существующих национальных и местных программ социальной защиты и социального обеспечения, на участие в которых они могут иметь право. Таким образом, число лиц с альбинизмом, охваченных учитывающим их нужды просвещением по вопросам социальной защиты и социального обеспечения и воспользовавшимся такой защитой, будет служить мерилом прогресса.

33. В связи с нападениями на лиц с альбинизмом в некоторых странах, необходимо принять конкретные меры поддержки их жертв, такие как психологические и реабилитационные программы, разработанные на основе правовой и политической базы для оказания долгосрочной помощи. Такая поддержка может оказываться в рамках национальной системы социальной защиты и измеряться: а) долей жертв, включая членов их семей, получающих достаточную социально-экономическую и правовую поддержку, и б) числом стран, имеющих правовую и политическую базу для оказания долгосрочных услуг помощи жертвам и членам их семей.

Охрана здоровья

34. Высокая уязвимость к раку кожи лиц, страдающих альбинизмом, является самой насущной проблемой здравоохранения во всем мире. Риск развития рака кожи у людей с темной кожей примерно в 60 раз меньше, чем у людей со светлой кожей. В районах вблизи экватора необходимость профилактических и лечебных мер в связи с раком кожи является одной из приоритетных задач. Как показы-

вают исследования, в странах Африки к югу от Сахары рак кожи является основной причиной смертности среди лиц, страдающих альбинизмом, и значительно сокращает продолжительность их жизни¹³.

35. К тому же, альбинизм почти во всех случаях влечет за собой проблемы со зрением, обусловленные как рефракторными (близорукость, дальнозоркость и астигматизм), так и нерефракторными отклонениями (в первую очередь, нистагм, фотофобия и косоглазие). В странах с низким уровнем дохода отмечается низкий уровень доступности и использования адаптивных устройств для зрения среди лиц, страдающих альбинизмом¹⁴.

Соответствующая цель

36. Цель 3 — обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте — является одним из приоритетов для лиц, страдающих альбинизмом. Особенно актуальными являются в этой связи задачи 3.4 и 3.8. Задача 3.4 состоит в том, чтобы к 2030 году сократить на одну треть преждевременную смертность от неинфекционных заболеваний благодаря профилактике и лечению и содействовать психическому здоровью и благополучию. В дополнение к этому, задача 3.8 направлена на обеспечение всеобщего охвата услугами здравоохранения, включая защиту от финансовых рисков, доступ к качественным основным медико-санитарным услугам и доступ к безопасным, эффективным, качественным и недорогим основным лекарственным средствам и вакцинам для всех. Показателем продвижения к реализации первой задачи является смертность от рака, среди прочих заболеваний (задача 3.4.1), в то время как показателем по второй задаче является охват основными медико-санитарными услугами, которые, в частности, включают меры по охране здоровья как среди населения в целом, так и среди наиболее обездоленных групп населения (задача 3.8.1).

Конкретные меры

37. Что касается лиц, страдающих альбинизмом, то конкретные меры, дополняющие цели, включают подготовку работников здравоохранения по вопросам, касающимся осуществления прав человека лицами с альбинизмом. Прогресс в реализации этой дополнительной задачи может измеряться: а) числом стран, обладающих правовой, политической и институциональной базой для организации образования в области прав человека и медико-санитарного просвещения по вопросам альбинизма в секторе здравоохранения; б) долей работников здравоохранения, прошедших подготовку по вопросам альбинизма на национальном уровне; а также с) точностью содержания учебных программ и педагогических методов.

38. Крайне важно, чтобы цель 3 включала конкретные меры по обеспечению солнцезащитными средствами или предметами в качестве основного способа медицинской защиты лиц, страдающих альбинизмом, с тем чтобы предупредить разрушительные последствия рака кожи для этой группы населения. Еще одна конкретная дополнительная задача могла бы включать проведение национальных оценок солнцезащитных средств местного производства, а там, где это осуществимо, налаживание их местного производства, с тем чтобы гарантировать

¹³ 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).

¹⁴ 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).

их качество, доступность и наличие и сократить смертность от рака кожи. Охватывая в первую очередь наиболее обойденные вниманием группы населения, государства-члены и все заинтересованные стороны могут сделать эту задачу приоритетной в отношении лиц, страдающих альбинизмом. Соответствующие показатели прогресса могут включать: а) долю лиц, страдающих альбинизмом, с разбивкой по возрасту и полу, которые имеют надлежащий и достаточный доступ к солнцезащитным средствам и подобным дерматологическим продуктам, получаемым бесплатно, в каждой стране; а также б) число стран, отменивших импортные пошлины на все приспособления для слабовидящих. Последнее имеет важное значение для обеспечения не только доступности и дешевизны, но также и разумного приспособления.

Образование

39. Дети, страдающие альбинизмом, в частности девочки, сталкиваются с рядом проблем в получении доступа к образованию, в том числе высоким уровнем отсева из учебных заведений и низкой успеваемостью (см. A/72/169, пункты 35–38). Это обусловлено отсутствием разумного приспособления учебной среды для лиц, страдающих альбинизмом, и отсутствием осведомленности об этом состоянии в сочетании со стигматизацией, неприятием, остракизмом и потерей самоуважения в силу неверных представлений об альбинизме. Кроме того, после нападения, имевших место в некоторых странах, родители стараются защитить своих детей тем, что оставляют их дома.

Соответствующая цель

40. Цель 4 — обеспечение всеохватного и справедливого качественного образования и поощрение возможности обучения на протяжении всей жизни для всех — может стать одним из приоритетов для лиц, страдающих альбинизмом. Задачи 4.5, 4.7 и 4.A также имеют к ним прямое отношение. Задача 4.5 направлена на то, чтобы к 2030 году ликвидировать гендерное неравенство в сфере образования и обеспечить равный доступ к образованию и профессионально-технической подготовке всех уровней для уязвимых групп населения, в том числе инвалидов, представителей коренных народов и детей, находящихся в уязвимом положении.

41. Задача 4.7 направлена на обеспечение того, чтобы все учащиеся приобретали знания и навыки, необходимые для содействия устойчивому развитию, в том числе на основе защиты прав человека и поощрения культуры мира и ненасилия. Осуществление этой задачи может в значительной мере способствовать обеспечению осведомленности об альбинизме и уважения к лицам, страдающим альбинизмом, с помощью образования в области прав человека в рамках всей образовательной системы, в частности, в национальной политике в сфере образования, учебных программах, подготовке преподавателей и оценке успеваемости учащихся, как это указано в показателе 4.7.1. Дополнительная задача 4.A направлена на создание и совершенствование учебных заведений, учитывающих интересы детей, особые нужды инвалидов и гендерные аспекты и обеспечивающих безопасную, свободную от насилия, всеохватную и эффективную среду обучения для всех, в частности путем адаптации инфраструктуры и учебных материалов для учащихся-инвалидов, как это предусмотрено показателем 4.A.1.

42. Таким образом, задачи 4.5 и 4.7 могут способствовать ликвидации дискриминации в отношении детей-альбиносов и гендерному равенству в системе образования и обеспечить разумное приспособление среды с учетом их проблем со зрением и уязвимости кожи, поскольку их положение является одним из приоритетов, и соответствующие показатели дезагрегированы таким образом, чтобы учитывать лиц, страдающих альбинизмом.

Конкретные меры

43. В рамках конкретных мер, дополняющих вышеуказанные цель и задачи, касающиеся лиц с альбинизмом, одна из таких мер могла бы обеспечить разумное приспособление среды на всех уровнях системы образования к нуждам лиц, страдающих альбинизмом. В этой связи государства-члены могут предусмотреть разработку и использование уже существующих руководств в отношении учащихся-альбиносов в программах подготовки учителей и включить их в свои национальные планы и политику в целях выполнения задачи 4.5.

44. Кроме того, подготовка преподавателей и просветителей по вопросам альбинизма и обеспечения разумного приспособления среды к нуждам учащихся может стать ключевым элементом в достижении цели 4. Такую подготовку можно отслеживать при помощи двух ключевых показателей: а) доли учащихся-альбиносов, пользующихся разумно приспособленной средой в школах каждой страны; а также б) доли преподавателей и просветителей, прошедших подготовку в области обеспечения разумно приспособленной для детей-альбиносов среды, в каждой стране. Что касается разумного приспособления среды, то средства для слабовидящих должны иметься в наличии и быть доступными на бесплатной основе, в том числе благодаря отмене импортных пошлин. Кроме того, в качестве одного из компонентов задачи 4.5 можно включить обеспечение и надлежащее использование солнцезащитных средств на всех уровнях образования, особенно в начальных и средних школах.

Полная занятость и достойная работа

45. Цель 8 направлена на то, чтобы способствовать поступательному, всеохватному и устойчивому экономическому росту, а также обеспечению полной и производительной занятости и достойной работы для всех, что представляет собой одну из проблем, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, вследствие дискриминации, отсутствия разумного приспособления на рабочем месте и отсутствия безопасности в некоторых частях Африки к югу от Сахары. Соответственно, основополагающее значение для лиц, страдающих альбинизмом, имеет возможность работать в помещении и соответствующая профессионально-техническая подготовка, что также требует повышения осведомленности среди работодателей (см. [A/72/169](#), пункты 39–42).

Соответствующая цель

46. Задача 8.5 особенно актуальна, поскольку она направлена на обеспечение к 2030 году полной и производительной занятости и достойной работы для всех, в том числе для молодых людей и инвалидов, а также равной оплаты за труд равной ценности. Показатели 8.5.1 и 8.5.2, касающиеся среднего почасового заработка и уровня безработицы, требуют наличия дезагрегированных данных с учетом инвалидов.

47. Таким образом, цель 8 и соответствующие задачи 8.5 и 8.8 также могут быть направлены на значительное увеличение числа лиц с альбинизмом, имеющих достойную работу в безопасных и здоровых условиях, с равной оплатой за труд равной ценности, и при этом прогресс в их реализации может оцениваться

посредством: а) среднего почасового заработка работников женского и мужского пола, с разбивкой по роду занятий, возрасту и инвалидности, включая альбинизм; а также б) уровня безработицы среди лиц, страдающих альбинизмом.

48. Что касается достойной работы, то цель 8 связана с защитой трудовых прав и обеспечением безопасных условий труда. Показатель 8.8.2, характеризующий усиление соблюдения трудовых прав на национальном уровне, можно дополнить показателем, оценивающим долю лиц с альбинизмом, имеющих работу либо в помещении, либо с достаточной защитой от солнца, а также степень разумного приспособления среды, в том числе путем обеспечения гарантий самозащиты от нападений.

В. Мирлюбивое общество и доступ к правосудию

49. Во многих отношениях для осуществления прав человека лицами, страдающими альбинизмом, необходимо создание мирлюбивого общества, в котором преодолена дискриминация, особенно в тех странах, где мифы и связанная с колдовством вредная практика приводят к нападениям, увечьям, убийствам и ограблениям. В этих условиях жертвами дискриминации и насилия в основном становятся женщины и дети, страдающие альбинизмом. Семьи и матери детей-альбиносов также обычно становятся жертвами в силу ассоциации.

50. Что касается доступа к правосудию, то лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются с дискриминацией во всех регионах, хотя и в разной степени, без компенсации ущерба. Систематически сообщается о препятствиях в получении доступа к правосудию и средствам судебной защиты. В случаях нападений на лиц, страдающих альбинизмом, прослеживается определенная модель, отражающая широко распространенную безнаказанность¹⁵. Слишком часто арестовывают и отдают под суд лишь посредников и нанятых исполнителей, а не заказчиков¹⁶.

Соответствующая цель

51. Цель 16 — содействие построению мирлюбивого и открытого общества в интересах устойчивого развития, свободного от всех форм дискриминации — имеет важнейшее значение для лиц, страдающих альбинизмом, во всем мире. В этой связи актуальны несколько задач и показателей, относящихся к цели 16, а именно: значительно сократить распространенность всех форм насилия и показателей смертности от этого явления во всем мире (задача 16.1); положить конец надругательствам, эксплуатации, торговле и всем формам насилия и пыток в отношении детей (задача 16.2); содействовать верховенству права на национальном и международном уровнях и обеспечить всем равный доступ к правосудию (задача 16.3); обеспечить ответственное принятие решений репрезентативными органами на всех уровнях с участием всех слоев общества (задача 16.7); а также обеспечить доступ общественности к информации и защитить основные свободы в соответствии с национальным законодательством и международными соглашениями (задача 16.10). И наконец, важно также поощрять и проводить в жизнь недискриминационные законы и политику в интересах устойчивого развития (задача 16.В).

¹⁵ См. [A/HRC/28/75](#), [A/HRC/37/57/Add.1](#), [A/HRC/34/59/Add.1](#) и [A/HRC/34/59/Add.2](#).

¹⁶ Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по делам беженцев, “United Nations rights expert welcomes conviction of mastermind in murder of woman with albinism”, 3 марта 2017 года.

52. Цель сокращения масштабов всех форм насилия и связанной с этим смертности должна охватывать все формы насилия, совершаемого против лиц, страдающих альбинизмом. Показатели прогресса включают число жертв умышленных убийств (16.1.1); число связанных с конфликтами смертей (показатель 16.1.2); случаи физического, психологического и сексуального насилия (показатель 16.1.3); а также чувство безопасности у населения в случае нахождения в одиночестве в районе проживания (показатель 16.1.4). Все эти показатели особенно важны для оценки прогресса в прекращении нападений на лиц, страдающих альбинизмом, и могут предоставить обширную информацию, при условии, что данные представлены с разбивкой именно по лицам с альбинизмом.

Конкретные меры

53. Следующие предлагаемые дополнительные меры могут быть приняты для обеспечения того, чтобы интересы лиц, страдающих альбинизмом, были должным образом приняты во внимание: а) проведение на национальном уровне оценок потребностей (включая безопасность и реинтеграцию) лиц, страдающих альбинизмом; б) обеспечение полного доступа в полицию и другие органы безопасности на уровне общин; в) предоставление средств обеспечения безопасности лицам с альбинизмом во всех районах, где происходят нападения, а также тем, кто стал жертвой нападений; и д) безопасная реинтеграция в общество лиц с альбинизмом, перемещенных в результате нападений и стигматизации.

54. Показатели реализации предлагаемых конкретных мер включают: а) число проведенных оценок потребностей; б) масштабы консультаций, проведенных с лицами, страдающими альбинизмом, и степень их участия в этом процессе; в) долю лиц с альбинизмом, которые чувствуют себя в безопасности, находясь в одиночестве в районе своего проживания, с разбивкой по странам; д) число соответствующих общин, в которых присутствие полиции является достаточным и эффективным и обеспечивает надежную защиту в каждой стране; е) число лиц с альбинизмом и их семей, получивших средства обеспечения безопасности для своей эффективной защиты, и долю населения, страдающего альбинизмом, которую они представляют; а также ф) район, охваченный поставками средств обеспечения безопасности, в котором происходили или происходят многочисленные нападения.

55. Жертвами нападений преимущественно являются дети-альбинос¹⁷ вследствие их уязвимости; задача 16.2 могла бы способствовать прекращению насилия в их отношении. Соответствующие показатели могут быть сосредоточены на: а) насилии со стороны лиц, осуществляющих уход, к которому причастны, в зарегистрированных случаях нападений на лиц с альбинизмом, члены семьи (показатель 16.2.1; б) торговле людьми, что должно охватывать связанные с этим, но отдельно стоящие правонарушения, касающиеся торговли частями тела лиц с альбинизмом (показатель 16.2.2); а также в) сексуальном насилии, в рамках которого должны особо регистрироваться случаи, затрагивающие лиц с альбинизмом, поскольку они часто мотивированы заблуждением относительно его предполагаемого лечебного воздействия на ВИЧ-инфекцию (показатель 16.2.3). Дополнительные меры политики и шаги, которые необходимы для осуществления задач 16.1 и 16.2 в тех странах, где зарегистрированы случаи нападений, могут включать тщательное документирование и публикацию данных о каждом

¹⁷ Марта Сантуш Паиш, Специальный представитель Генерального секретаря по вопросу о насилии в отношении детей, "Shining our light to the world", заявление в связи с Международным днем распространения информации об альбинизме, 13 июня 2018 года. Доступно по адресу <http://bit.ly/2lelmtk>.

нападении, а также действия правительства, предпринятые в этой связи, которые можно оценить: а) числом регулярных докладов и других достоверных и надежных официальных публикаций о документировании нападений и действиях правительства; и б) числом сообщений, опубликованных на официальных сайтах, в средствах массовой информации или иным способом, либо в рамках деятельности по распространению информации.

56. В этой связи задачу 16.10 — обеспечить доступ общественности к информации и защитить основные свободы — можно рассматривать как тесно связанную со следующими дополнительными показателями: а) числом подтвержденных случаев насилия в отношении лиц с альбинизмом, являющихся правозащитниками (показатель 16.10.1); а также б) числом стран, которые приняли и внедрили в практику конституциональные, законодательные и/или политические гарантии публичного доступа к информации (показатель 16.10.2).

57. Кроме того, для оценки прогресса в обеспечении эффективности верховенства права и равного доступа к правосудию (задача 16.3) можно рассмотреть возможность принятия следующей дополнительной меры в отношении лиц, страдающих альбинизмом: обеспечить полноценное расследование и судебное разбирательство всех зарегистрированных случаев, включая привлечение к суду заказчиков нападений, и связанных с ними нарушений. Его можно оценить по числу и доле завершенных судебных разбирательств, в том числе тех, где фигурировали заказчики, в каждой стране, где такие нападения были зарегистрированы.

58. Что касается ответственного принятия решений репрезентативными органами на всех уровнях с участием всех слоев общества (задача 16.7), то один из показателей касается доли занимаемых, в том числе инвалидами, должностей в государственных учреждениях в сравнении с национальным распределением (16.17.1). В этой связи весьма конкретной мерой является учреждение должности специалиста по альбинизму в министерстве, отвечающем за положение инвалидов, или в национальной правозащитной институциональной системе. С помощью соответствующего показателя можно получить информацию о том, существует ли такая должность, предусматривающая наличие правовой базы и достаточного финансирования, а также о назначении на эту должность лица, страдающего альбинизмом.

59. Показатель 16.7.2 позволяет оценить долю населения, считающего, что принятие решений носит всеохватывающий и оперативный характер, с разбивкой по полу, возрасту, инвалидности и группе населения. Используя этот показатель, можно дезагрегировать данные для учета инвалидов или групп населения и, следовательно, выявить непосредственное восприятие и жизненный опыт лиц, страдающих альбинизмом.

60. В контексте цели 16 могут быть актуальны дополнительные конкретные меры в отношении лиц, страдающих альбинизмом, среди беженцев или в лагерях для внутренне перемещенных лиц. Такие меры могут включать: а) подготовку заинтересованных общин для принятия перемещенных лиц, страдающих альбинизмом, в рамках кампаний по повышению осведомленности общин и семей; а также б) создание официальных списков перемещенных лиц, страдающих альбинизмом.

С. Равенство и недискриминация

Гендерное равенство

Соответствующая цель

61. Цель 5 в области устойчивого развития — обеспечение гендерного равенства и расширение прав и возможностей всех женщин и девочек — актуальна для женщин и девочек, страдающих альбинизмом, которые находятся в особо уязвимом положении. Задача 5.5 направлена на обеспечение всестороннего и реального участия женщин и равных возможностей для их лидерства на всех уровнях принятия решений в политической, экономической и общественной жизни. Выполнение конкретных задач, касающихся их участия в жизни общества, измеряется в виде доли должностей, занимаемых женщинами в национальных парламентах и местных органах власти (показатель 5.5.1), и доли женщин на руководящих должностях (показатель 5.5.2). Эти показатели могут быть дезагрегированы в целях сбора данных о положении женщин, страдающих альбинизмом, в этих сферах. Дополнительным показателем может быть число стран, учредивших должность специалиста по альбинизму и назначивших лицо, страдающее альбинизмом, на руководящую государственную должность, с разбивкой по полу.

62. Цель 5 также направлена на ликвидацию всех форм дискриминации в отношении всех женщин и девочек (задача 5.1), предусматривая оценку наличия правовой базы для поощрения, обеспечения и мониторинга равенства и отсутствия дискриминации по признаку пола (показатель 5.1.1). Данные, которые должны быть собраны в этой связи, можно дезагрегировать по возрасту, месторасположению и инвалидности, в том числе альбинизму.

63. Задача 5.2. направлена на ликвидацию всех форм насилия в отношении женщин и девочек в публичной и частной сферах, включая торговлю людьми, а также сексуальную и иные формы эксплуатации. Хотя эта задача является универсальной по своему охвату, соответствующие показатели ограничивают сферу внимания девушками в возрасте 15 лет и старше, являющимися жертвами физического, сексуального или психологического насилия со стороны состоящих в интимной связи партнеров или сексуального насилия со стороны других лиц, помимо состоящих в интимной связи партнеров. Аналогичным образом, задача 5.3 касается ликвидации всех пагубных видов практики, таких как детские, ранние или принудительные браки и калечащие операции на женских половых органах, в то время как ее показатели касаются лишь принудительных браков (показатель 5.3.1) и калечащих операций на женских половых органах/обрезания (показатель 5.3.2).

Конкретные меры

64. Учитывая тот факт, что лица, страдающие альбинизмом, в частности, женщины и дети, являются жертвами связанных с колдовством пагубных видов практики, дополнительные меры и стратегии, направленные на осуществление цели 5 в отношении женщин и девочек, страдающих альбинизмом, могут включать нижеуказанные меры. Важно отметить, что те же меры могут также способствовать построению миролюбивого общества и обеспечению доступа к правосудию.

65. В тех странах, где происходят нападения, такие меры могут включать: а) просвещение широкой общественности по вопросам альбинизма; б) просвещение общественности по вопросам альбинизма во всех районах, где были зарегистрированы нападения; с) осуществление инновационных государственных

просветительских программ с высоким уровнем воздействия и общенациональным охватом, в том числе с использованием традиционных и социальных медиа; d) проведение на общенациональном уровне оценки потребностей лиц, страдающих альбинизмом, в каждой стране, с разбивкой по полу, возрасту и состоянию здоровья; e) тщательное документирование и публикацию информации о каждом нападении и действиях правительства, предпринятых в связи с ним; f) подготовку основанного на фактических данных доклада о первопричинах нападений и иных нарушений прав человека в отношении лиц, страдающих альбинизмом; g) разработку долгосрочной национальной правовой и политической базы, основанной на фактических исследованиях первопричин нападений; h) обеспечение полного доступа в полицию и другие органы безопасности на уровне общин; i) предоставление средств обеспечения безопасности лицам, страдающим альбинизмом, в тех районах, где происходят нападения, а также тем, кто стал жертвой нападений; j) пересмотр законодательной базы, в том числе в отношении торговли частями тела, колдовства и традиционной медицины, и признание цвета кожи в качестве причины дискриминации; а также k) судебное разбирательство всех зарегистрированных нападений и связанных с ними нарушений, судебное преследование всех заказчиков нападений и связанных с этим нарушений, а также оказание поддержки всем жертвам нападений и их семьям на основе долгосрочной правовой и политической базы.

Равенство возможностей и сокращение неравенства в доходах

Соответствующая цель

66. Цель 10 направлена на сокращение неравенства внутри стран и между ними, в частности, расширение прав и возможностей и поощрение активного участия всех людей в социальной, экономической и политической жизни независимо от их статуса (задача 10.2), включая инвалидность и цвет кожи. Соответствующий показатель прогресса позволит измерить долю лиц с доходом менее 50 процентов медианного дохода с разбивкой по возрасту, полу и инвалидности (показатель 10.2.1). Что касается лиц, страдающих альбинизмом, то показатель необходимо сделать более заметным при помощи разбивки данных, с тем чтобы представить информацию об их конкретном положении и обеспечить, чтобы они не были забыты. Эту задачу можно увязать с другими задачами, связанными с системой социальной защиты, и выйти за рамки показателя дохода с целью представить более широкую картину неравенства, в несоразмерной степени затрагивающего лиц с альбинизмом.

Конкретные меры

67. Помимо общей цели обеспечения социальной интеграции в рамках цели 10, задача 10.3 играет важнейшую роль в реализации обязательства никого не забыть. Она направлена на обеспечение равенства возможностей и уменьшение неравенства результатов, в том числе путем отмены дискриминационных законов, политики и практики и содействия принятию соответствующего законодательства, политики и мер в этом направлении. Эта задача перекликается с задачей 16.B, которая направлена на поощрение и проведение в жизнь недискриминационных законов и политики в интересах устойчивого развития. В этой связи конкретные показатели, определяющие число стран, которые приняли соответствующее законодательство и стратегии, могут оценить прогресс в реализации задачи 10.3.

Миролюбивое и открытое общество

Соответствующая цель

68. Актуальное значение имеет задача 16.В, направленная на построение миролюбивого и открытого общества и укрепление законов и политики в интересах устойчивого развития. Ее осуществление будет отслеживаться по доле лиц, сообщающих о проявлениях дискриминации в отношении них на запрещенных основаниях согласно международным нормам и стандартам в области прав человека (показатель 16.В.1). Меры по выполнению этой задачи можно рассматривать в совокупности с задачами, направленными на ликвидацию всех форм насилия, а именно, задачами 16.1 и 16.2, учитывая, что насилие представляет собой крайнюю форму дискриминации. Кроме того, совокупность данных о случаях насилия может способствовать накоплению информации о дискриминации, что, в свою очередь, может компенсировать ограничения, свойственные качественным показателям предполагаемой и фактической дискриминации, о чем говорится ниже.

69. Во-первых, одна только предполагаемая дискриминация, отраженная показателем 16.В.1, не обеспечивает надежных данных о фактической, в частности, структурной, дискриминации. Это особенно касается тех случаев, когда жертвы дискриминации, как правило, подвергаются остракизму и живут в страхе, что приводит как к потере самоуважения, так и к самоизоляции. В конечном счете, сообщения только о предполагаемой дискриминации могут подорвать перспективы полного понимания фактической и структурной дискриминации и адекватного реагирования на нее.

70. Во-вторых, показатель 16.В.1 указывает на дискриминацию по признаку, запрещенному международными нормами и стандартами в области прав человека. Показатель должен охватывать множественные и пересекающиеся формы дискриминации, чтобы всесторонне и адекватно отражать модели дискриминации, данные о которых используются при разработке мер политики по недопущению дискриминации. В этой связи лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются с пересекающимися формами дискриминации по комбинированному признаку инвалидности и цвета кожи и могут также стать жертвами дискриминации по другим признакам, таким как возраст и пол. В этом отношении дополнительной конкретной мерой, которую могут принять государства-члены, является разработка, по меньшей мере, одной программы, касающейся множественных и пересекающихся форм дискриминации, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом.

Конкретные меры

71. При рассмотрении задачи 16.В применительно к лицам, страдающим альбинизмом, в тех странах, где есть зарегистрированные случаи нападений на них, можно принять законодательство и меры политики, касающиеся запрета на торговлю частями тела, на связанные с колдовством пагубные виды практики и традиционную медицину, запрета на дискриминацию по признаку цвета кожи и запрета на дискриминацию в отношении перемещенных лиц. Еще одним дополнительным показателем, использование которого можно рассмотреть в свете задачи 16.В, является прогрессивная судебная практика в национальной, региональной и международной юрисдикции, способствующая обеспечению разумного приспособления среды и недопущению дискриминации в отношении лиц, страдающих альбинизмом.

72. Кроме того, для оценки прогресса в осуществлении предложенных выше мер государства-члены и межправительственные органы могут использовать число стран, которые приняли и внедрили в жизнь политику и законы, запрещающие торговлю частями тела и связанные с колдовством пагубные виды практики и традиционной медицины, а также дискриминацию по признаку цвета кожи. Что касается судебной практики, то для оценки прогресса в этой сфере можно собирать следующую информацию: а) число стран, в которых провели разбирательство какого-либо дела о разумном приспособлении среды и недопущении дискриминации в рамках национальной, региональной или международной юрисдикции; а также б) число механизмов правосудия на региональном уровне, которые были поставлены в известность о положении лиц, страдающих альбинизмом.

IV. Передовая практика и проблемы сбора данных

73. Отсутствие сбора и анализа данных способствует маргинализации тех, чьи конкретные потребности или состояние остаются незамеченными и игнорируются¹⁸. Договорные органы систематически указывали на отсутствие дезагрегированных данных как на фактор, способствующий дискриминации. Таким образом, существует настоятельная необходимость в укреплении потенциала и совершенствовании методологии в рамках целей, национальных статистических систем и политики для сбора данных о лицах, страдающих альбинизмом. В этом отношении национальные переписи населения являются основным источником дезагрегированных данных.

74. В любом контексте в отношении сбора данных необходимо применять основанный на правах человека подход, предусматривающий соответствующее участие заинтересованного населения или группы и/или его законных представителей, а также надлежащие гарантии, в частности, конфиденциальности данных, наличия достаточного потенциала для сбора данных, соблюдения принципа «не навреди», поддержания надлежащей коммуникации в целях сбора данных, наличия соображений о самоидентификации и принятия со стороны населения или заинтересованных групп¹⁹.

75. Первостепенное значение имеют конфиденциальность и неприкосновенность данных в странах, где происходят нападения и существуют связанные с колдовством пагубные виды практики в отношении лиц, страдающих альбинизмом. Такая информация носит крайне щепетильный характер, в частности, в тех случаях, когда она может раскрыть местонахождение жертв. Поэтому необходимо соблюдение жестких норм по защите данных. Таким образом, «доступ к информации необходимо сбалансировать с правами на неприкосновенность частной жизни и защиту данных»²⁰; следует также получать информированное согласие от лиц, страдающих альбинизмом²¹.

¹⁸ Winkler and Satterthwaite, “Leaving no one behind?”, p. 1076.

¹⁹ УВКПЧ, “A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development”, 2018.

²⁰ Ibid, p. 16.

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

А. Национальные переписи населения

76. Национальные переписи населения предоставляют возможность для сбора данных о лицах, страдающих альбинизмом. Хотя на сегодняшний день было документировано лишь несколько случаев, существует методология универсализации сбора данных о лицах с альбинизмом во всем мире в рамках национальной переписи населения. Методология была разработана Вашингтонской группой по статистике инвалидности. Группа разработала краткий и легкий в использовании пакет вопросов для разбивки данных по статусу инвалидности, известный под названием «краткий перечень» и «состоящий из вопросника для сбора информации об ограничениях в основных категориях жизнедеятельности среди населения стран. Вопросы составлены таким образом, чтобы обеспечить получение сопоставимых по странам данных о группах населения, проживающих в разнообразной культурной среде с разными экономическими ресурсами»²².

77. Что касается задачи 17.18 в отношении данных, мониторинга и подотчетности, то Вашингтонская группа пришла к выводу, что для укрепления потенциала по дезагрегированию данных потребуются лишь незначительные усилия. В странах, использующих вопросы по инвалидности невысокого качества, затраты на замену вопросников кратким перечнем будут минимальными. Поэтому задача укрепления национального потенциала по сбору дезагрегированных по признаку инвалидности данных не носит затратный характер и может быть выполнена всеми странами, включая страны с низким и средним уровнем дохода.

78. Краткий перечень вопросов охватывает важные аспекты состояния альбинизма, в основном связанные с расстройствами здоровья. Сбор данных о лицах, страдающих альбинизмом, можно совершенствовать путем введения для них конкретной категории. Так, эта категория может учитывать тех, кто нуждается в разумном приспособлении среды, медицинском вмешательстве в случае уязвимости к раку кожи и защите от дискриминации по признаку цвета кожи, а также, в соответствующих случаях, от связанных с колдовством пагубных видов практики.

79. Национальные переписи населения в Намибии и Объединенной Республике Танзании представляют собой два примера передовой практики в области сбора данных о лицах, страдающих альбинизмом. Намибия стала первой страной в Африке, опубликовавшей данные о проблеме альбинизма, полученные в ходе национальной переписи населения, предоставив информацию о распространенности этого заболевания. Вопросник, использовавшийся в ходе переписи населения, включал два вопроса по инвалидности²³. Первый вопрос был задан о том, имеет ли данное лицо продолжительную инвалидность или функциональные ограничения, ответ на который респондент мог выбрать из предлагаемого списка, включавшего вариант «нет инвалидности», список расстройств (таких как слепота, нарушение зрения, глухота, дефекты слуха, немота, дефекты речи, физический дефект верхних конечностей, физический дефект нижних конечностей и умственная неполноценность), «аутизм», «альбинизм», «прочее» и «затрудняюсь ответить». Второй вопрос касался того, является ли инвалидность препятствием к обучению или экономической деятельности. Хотя при переписи населения не использовалась методология Вашингтонской группы, включение категории альбинизма оказалось хорошей практикой, впервые позволившей

²² См. <https://unstats.un.org/unsd/censuskb20/KnowledgebaseArticle10680.aspx>.

²³ См. <https://nsa.org.na/page/publications>.

представить национальную идентификацию и оценку положения лиц с альбинизмом в Намибии²⁴. В том же ключе Кения включила вопрос об альбинизме в свою перепись населения в 2019 году.

80. В августе 2011 года «в Намибии было зарегистрировано 1204 человека, страдающих альбинизмом, то есть один случай на 1755 жителей – самая высокая распространенность, зарегистрированная в ходе переписи населения в Африке на сегодняшний день»²⁵. В дополнение к общим данным по распространенности, при анализе данные, собранные в ходе переписи, можно дезагрегировать по признаку пола, проживания в городской/сельской местности и распределения по регионам.

81. В Объединенной Республике Танзания перепись 2012 года в разделе по инвалидности включала конкретный вопрос о том, страдает ли альбинизмом каждое внесенное в список лицо: «Является ли [...] альбиносом?» Таким образом, «опубликованные результаты предоставляют самые полные национальные данные об альбинизме, полученные на сегодняшний день». Перепись также является хорошим примером представления данных в разбивке по полу, возрастным группам, а также соотношению между сельским и городским населением.

82. Опыт Объединенной Республики Танзания также выдвигает на первый план проблему эффективного учета всех лиц, страдающих альбинизмом, ввиду ограниченных возможностей охвата отдаленных районов в ходе переписи. Кроме того, во время переписи лица с альбинизмом, возможно, были спрятаны членами семьи из-за чувства стыда или страха вследствие нападений, происшедших в то время.

83. В контексте целей краткий перечень был рекомендован Статистической комиссией к использованию в ходе цикла переписей населения в 2030 году, а также экспертами по инвалидности Департамента по экономическим и социальным вопросам для дезагрегирования показателей достижения целей. В этой связи Вашингтонская группа опубликовала доклад о возможностях стран дезагрегировать показатели по признаку инвалидности²⁶, заключив, что при использовании пакета вопросов, составленного группой, «выявление инвалидов, в соответствии с международными стандартами, является как целесообразным, так и все более масштабным», что может быть использовано для «повышения качества такого дезагрегирования и обеспечения последовательности, не налагая какой-либо заметной нагрузки на существующие инструменты сбора данных»²⁷.

В. Прочие источники данных

84. Что касается определения приоритетности и ускоренного осуществления мер в интересах тех, кого обходят вниманием чаще всего, особенно в контексте повседневной опасности, с которой сталкиваются многие лица с альбинизмом, то данные необходимы незамедлительно. Поэтому для сбора данных о лицах, страдающих альбинизмом, в короткие сроки другие методологии и источники имеют решающее значение.

²⁴ Намибия, Статистическое агентство Намибии, *Перепись населения Намибии за 2011 год: доклад об инвалидности* (2016).

²⁵ Lund and Roberts, “Prevalence and population genetics of albinism”, p. 89.

²⁶ Вашингтонская группа по статистике инвалидности, “Report of ability of countries to disaggregate SDG indicators by disability”, июль 2016 года.

²⁷ Ibid, p. 3.

85. В 1994 и 1995 годах в Зимбабве было проведено широкомасштабное обследование по альбинизму, что позволило собрать данные о его распространенности с разбивкой по полу, проживанию в городской/сельской местности и уровню образования. Поразительным результатом оказалось то, что в Хараре по сравнению с остальной частью страны проживает большое число учащихся-альбиносов. Это особенно явно проявилось на уровне средней школы, возможно, в результате миграции из провинций в столицу школьников старшего возраста²⁸.

86. Аналогичным образом, в 2018 году в Нигерии Фонд помощи альбиносам, при поддержке Европейского союза, приступил к проведению базового обследования состояния лиц, страдающих альбинизмом. Кроме того, в 2018 году Международная организация по миграции проводит анализ положения в области прав человека и защиты лиц, страдающих альбинизмом, от торговли людьми и дискриминации в Мозамбике.

C. Проблемы

87. Следует признать, что существуют и другие проблемы в получении данных о лицах, страдающих альбинизмом, будь то путем проведения переписи населения или с помощью других методологий.

88. Еще одна вызывающая беспокойство проблема заключается в том, чтобы избежать стигматизации при проведении национальных переписей населения вследствие использования вводимых идентификаторов. Лица с альбинизмом должны принимать непосредственное участие в выборе своих идентификаторов, а также, при необходимости, в выборе многообразных аспектов идентичности. Кроме того, представляется, что отсутствие понимания этого состояния, в сочетании с его игнорированием в прошлом и отсутствием информационно-просветительской работы, не позволяют включить вопрос об альбинизме в переписи населения или обследования, в частности в рамках инвалидности.

V. Осуществление, обзор и последующая деятельность

89. Рамки последующей деятельности и обзора хода осуществления Повестки дня на период до 2030 года предусматривают различные отправные точки для обеспечения оценки прогресса в области положения лиц, страдающих альбинизмом, в каждой стране. Последующая деятельность и обзор представляют собой трехуровневый процесс, в том числе национальный уровень, на котором проводятся обзоры хода осуществления целей. Национальные добровольные доклады имеют существенное значение для маргинализированных групп среди тех, кого обходят вниманием чаще всего, поскольку они могут опираться на неофициальный вклад, в том числе со стороны гражданского общества, частного сектора и других заинтересованных сторон, включая организации лиц с альбинизмом. Обзоры хода осуществления целей на национальном уровне имеют весьма важное значение, поскольку они создают основу для региональных и глобальных процессов. Глобальные обзоры будут также опираться на перечень показателей достижения целей глобального масштаба, которые оцениваются при помощи методов в основном учреждениях Организации Объединенных Наций.

²⁸ Lund and Roberts, "Prevalence and population genetics of albinism", p. 87.

A. Национальные обзоры

90. Национальные обзоры осуществляются государствами добровольно по их собственной инициативе. Они должны быть «открытыми, всеохватными, основанными на широком участии и прозрачными для всех людей и содействовать представлению информации всеми соответствующими заинтересованными сторонами» (см. резолюцию 70/1, пункт 74 d) Генеральной Ассамблеи). Это важная отправная точка для сбора данных о лицах, страдающих альбинизмом, а также для повышения осведомленности о заболевании альбинизмом в масштабах всей страны.

91. Участие лиц, страдающих альбинизмом, в национальных добровольных обзорах обеспечит данные не только для разработки национальной политики, направленной на достижение целей в области устойчивого развития, но также и для представителей международного сообщества в соответствующей стране. Кроме того, обзор, обеспечивающий предоставление надежной информации о положении лиц, страдающих альбинизмом, может способствовать межправительственным и международным усилиям, направленным на улучшение их положения.

B. Региональные и глобальные обзоры

92. На региональном уровне такие органы и механизмы, как региональные форумы по вопросам устойчивого развития, перед которыми Организацией Объединенных Наций поставлена задача обеспечения осуществления последующей деятельности и проведения обзора хода осуществления Повестки дня на период до 2030 года, предоставляют платформу для коллегиального обзора и достижения консенсуса по приоритетным вопросам. Они также служат платформой для разработки ключевых идей, основанных на коллективном вкладе региона в работу политического форума высокого уровня по вопросам устойчивого развития, ответственного за ежегодный глобальный обзор хода осуществления целей.

93. В ходе работы форумов лица, страдающие альбинизмом, могут представить информацию о своем положении в связи с реализацией целей в их соответствующих странах. В случае Африканского регионального форума по устойчивому развитию, темы, которые предстоит рассмотреть в ходе ежегодного глобального обзора, открыты для обсуждения, в частности, для организаций гражданского общества, научных кругов и исследовательских институтов.

C. Региональный план действий в связи с альбинизмом в Африке

94. В странах Африки к югу от Сахары Региональный план действий в связи с альбинизмом в Африке (2017–2021 годы) служит дорожной картой для национальных правительств в целях обеспечения того, чтобы лица с альбинизмом не оставались в стороне от усилий по достижению целей.

95. Региональный план действий включает соответствующие целям меры, задачи и показатели, и некоторые из них были предложены в качестве конкретных мер в настоящем документе. Таким образом, осуществление Плана действий в Африке будет напрямую способствовать продвижению к реализации соответствующих целей.

D. Глобальные и региональные партнерства

96. Осуществление Повестки дня на период до 2030 года основывается на создании многосторонних партнерств, способствующих мобилизации и совместному использованию знаний, опыта, технологий и финансовых ресурсов во всех странах, в частности, в развивающихся странах, с тем чтобы содействовать созданию партнерств между государственными организациями, между государственным и частным секторами, а также между организациями гражданского общества (задача 17.17). В этой связи Региональный план действий в связи с альбинизмом поддерживается целым рядом многосторонних организаций, активно действующих на региональном уровне в целях содействия в осуществлении Плана. Многостороннее партнерство открыто для новых партнеров и финансовой поддержки.

97. В мире существует растущая сеть организаций гражданского общества, учреждений и органов Организации Объединенных Наций и государств-членов, поддерживающих усилия, направленные на обеспечение осуществления прав человека лицами, страдающими альбинизмом, во всех странах мира. С ростом осведомленности об этой проблеме создание глобального партнерства по вопросам лиц с альбинизмом может еще больше способствовать усилиям по осуществлению Повестки дня в области устойчивого развития в интересах лиц, страдающих альбинизмом, во всем мире.

98. С точки зрения ресурсов, которые необходимо мобилизовать на национальном уровне, крайне важно подчеркнуть, что не требующие больших затрат решения могут значительно улучшить положение альбиносов. Например, местное производство солнцезащитных средств в странах с высокой инсоляцией требует начального финансирования и может стать устойчивым видом экономической деятельности, спасая в то же время жизни людей. В рамках нескольких исследований были определены недорогостоящие стратегии в целях обеспечения разумного приспособления среды для лиц с нарушениями зрения и защиты кожного покрова в школах.

99. Тем не менее, конкретные меры в отношении лиц, страдающих альбинизмом, в контексте осуществления целей требуют распределения целевых средств в национальных бюджетах и в странах с низким уровнем дохода поддержки по линии международного сотрудничества. Без этого положение лиц, страдающих альбинизмом, вероятно, останется за пределами внимания, в то время как главное обязательство Повестки дня на период до 2030 года направлено на то, чтобы этого избежать. В этой связи можно смело сказать, что, учитывая относительно низкую распространенность альбинизма, необходимые ресурсы, несомненно, будут скромными и по средствам большинству государств-членов, в то время как отдача от таких инвестиций будет бесценна для поддержания прав человека лиц, страдающих альбинизмом.

VI. Выводы и рекомендации

100. Повестка дня на период до 2030 года содержит обязательство никого не забыть, начиная с самых отстающих. Лица с альбинизмом, в частности, проживающие в странах, где они подвергаются нападениям, относятся к категории наиболее обойденных вниманием групп с точки зрения устойчивого развития и осуществления прав человека. Поэтому осуществление Повестки дня на период до 2030 года должно охватить лиц с альбинизмом в числе тех, кому необходимо уделить внимание в первую очередь, в частности в рамках целей, касающихся сокращения масштабов нищеты, охраны

здоровья, образования, достойной работы и построения миролюбивого общества без угрозы насилия или нападений.

101. В этой связи включение конкретных мер и показателей, учитывающих интересы лиц с альбинизмом и являющихся частью политики в области развития, представляет собой обязательное требование. Кроме того, в рамках проведения обзора и последующей деятельности в ходе осуществления Повести дня на период до 2030 года необходимо содействовать участию лиц, страдающих альбинизмом, в национальных, региональных и глобальных процессах, в частности посредством разработки национальных добровольных обзоров и создания национальных систем сбора дезагрегированных данных.

A. Государства-члены

102. Независимый эксперт рекомендует государствам-членам в рамках их обязательства никого не забыть, начиная с самых отстающих:

a) принять основанный на правах человека подход к сбору данных и укреплять национальный потенциал по дезагрегированию данных, отражающих положение лиц с альбинизмом;

b) при сборе данных применять методологию, разработанную Вашингтонской группой по статистике инвалидности, и включить конкретный вопрос в ходе переписи населения для выявления лиц, страдающих альбинизмом;

c) обеспечить проведение консультаций с лицами, страдающими альбинизмом, и их участие в разработке национальных планов и стратегий в области развития, сборе данных и проведении национальных добровольных обзоров;

d) принять политику в области развития, направленную на достижение целей, которая включает меры, учитывающие интересы лиц с альбинизмом, и, при необходимости, поддерживать осуществление национальных планов действий в связи с альбинизмом;

e) обеспечить в мировом масштабе, чтобы государства-члены уделяли приоритетное внимание лицам, страдающим альбинизмом, и приняли конкретные меры в рамках усилий по достижению целей 1, 3, 4, 5, 8, 10 и 16;

f) обеспечить, чтобы интересы лиц с альбинизмом, проживающих в странах Африки к югу от Сахары, непосредственно учитывались при осуществлении мер, направленных на реализацию задачи 5.2, состоящей в ликвидации насилия в отношении женщин и всех пагубных видов практики; задачи 10.2, состоящей в обеспечении интеграции всех лиц, независимо от цвета кожи и инвалидности, в социальную, экономическую и политическую жизнь; а также задачи 10.3, состоящей в ликвидации дискриминационных законов, политики и практики.

B. Международное сообщество и международные организации

103. Независимый эксперт рекомендует системе Организации Объединенных Наций, в том числе ее учреждениям, фондам и программам:

а) оказывать государствам и другим заинтересованным сторонам содействие в обеспечении сбора данных о лицах, страдающих альбинизмом, на национальном, региональном и глобальном уровнях в соответствии с подходами и принципами, основанными на правах человека:

i) оказывать государствам и другим заинтересованным сторонам содействие в принятии и осуществлении конкретных мер в отношении лиц, страдающих альбинизмом, в рамках глобальных усилий по достижению целей;

ii) оказывать государствам-членам содействие в подготовке дезагрегированных данных, в том числе путем предоставления показателей, касающихся лиц с альбинизмом;

iii) обеспечить, чтобы данные, предоставляемые Организацией Объединенных Наций для отчетности по целям, задачам и соответствующим показателям в области устойчивого развития, были дезагрегированы, включая показатели, касающиеся лиц, страдающих альбинизмом;

iv) обеспечивать поддержку в целях укрепления организаций лиц, страдающих альбинизмом, и способствовать их участию в процессах, связанных с достижением целей, на национальном, региональном и глобальном уровнях, в частности в национальных добровольных обзорах;

v) разработать национальные и региональные межучрежденческие или многосторонние программы для поддержки лиц, страдающих альбинизмом, в частности для осуществления Регионального плана действий в связи с альбинизмом в Африке.

104. Региональным и субрегиональным межправительственным организациям следует:

а) включить вопрос о положении лиц, страдающих альбинизмом, в повестку дня своих органов и механизмов;

б) оказывать поддержку государствам в их усилиях по достижению соответствующих целей, касающихся лиц с альбинизмом, путем содействия в принятии конкретных мер и показателей.

105. Учреждения по вопросам развития, включая Всемирный банк, региональные банки развития, двусторонние агентства и неправительственные организации, должны:

а) разработать конкретные программы по поддержке лиц, страдающих альбинизмом, или включить вопросы альбинизма в свою деятельность;

б) оказывать поддержку государствам в представлении дезагрегированных данных по лицам с альбинизмом, связанных с достижением целей;

в) оказывать техническую и финансовую поддержку в осуществлении программ и стратегий, связанных с достижением целей и ориентированных на лиц с альбинизмом;

г) взаимодействовать с глобальными, региональными и национальными партнерствами и содействовать им в оказании поддержки лицам, страдающим альбинизмом, в частности в рамках Регионального плана действия в связи с альбинизмом в Африке.

106. Организации лиц, страдающих альбинизмом, должны участвовать в процессах, направленных на достижение целей, на национальном, региональном и глобальном уровнях.

107. Научные учреждения и исследовательские организации должны проводить исследования по вопросам реализации целей в отношении лиц, страдающих альбинизмом, в частности в области сбора данных и мониторинга достигнутого прогресса.

108. Национальным правозащитным организациям следует:

a) отслеживать сбор данных на национальном уровне о прогрессе, достигнутом в реализации целей, и обеспечить, чтобы они соответствовали основанному на правах человека подходу;

b) решать проблемы в области прав человека, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, в своих странах, начиная с проведения национальных исследований, предоставляющих данные для связанных с реализацией целей процессов;

c) оказывать поддержку лицам, страдающим альбинизмом, в их взаимодействии с правозащитными механизмами и процессами, связанными с реализацией целей.
