



第七十四届会议

暂定项目表* 项目 72(b)

促进和保护人权：人权问题，包括增进人权
和基本自由切实享受的各种途径

全球白化病问题

秘书长的说明

秘书长谨根据人权理事会第 37/5 号决议向大会转递白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗的报告。



白化病患者享有人权问题独立专家的报告

摘要

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 37/5 号决议提交的。它概述了全世界不同地区白化病患者的情况，总结了立法和政策，并明确了在享有人权方面的差距以及最佳实践。独立专家在报告中就可实施的具体措施提出建议，以便整合、承认和加强全球白化病患者的人权状况。这些建议符合可持续发展目标和不让任何人掉队的承诺，从最为落后的群体着手。

一. 引言

A. 方法

1. 2019年3月29日,独立专家向利益攸关方发送了一份调查表,包括会员国、联合国办事处、国家人权机构、民间社会组织和个人,其中包括白化病患者。¹本报告主要是根据从97个利益攸关方收到的资料以及专家国别访问的研究和结论汇编而成。²

2. 独立专家希望,本报告不仅将揭示全球白化病患者的情况,而且还将推动急需的研究、数据收集和对影响这一人群的问题的讨论。她期望是在不久的将来发表一份全面的报告,以反映通过提交的材料收到的广泛信息。

3. 与妇女和儿童有关的重要问题在本报告中没有详细说明,因为独立专家向人权理事会第四十三届会议提交的报告将侧重于这些主题。

4. 还必须指出的是,独立专家在本报告编写时侧重于国家(在少数情况下侧重于区域)的法律、政策和实践。由于独立专家向大会提交的上一份报告(A/72/131)涉及了这一主题,适用于白化病患者人权的国际人权法和标准此次没有被纳入考虑因素。

B. 定义³

5. 白化病是一种相对罕见的、非传染性的遗传疾病,即人几乎不产生黑色素,导致皮肤、头发和眼睛中很少甚至没有色素沉着。无论种族或性别,白化病都影响着全世界的人。白化病患者极易患皮肤癌,并且通常由于视力受损、他人不友好不容纳的态度导致残疾。他们也因为肤色而面临种族歧视和污名化。(见 CERD/C/ZAF/CO/4-8,第 20-21 段)这些交叉因素导致了包括在东部、西部、中部和南部非洲的杀戮在内的身体攻击。⁴

二. 非洲的东部、西部、南部和中部

6. 收到的大多数答复来自非洲这一地理区域,那里白化病患者的患病率从5000人中1人到15000人中1人不等;⁵南部非洲的选定人口的流行率为1000人中1人。尽管该区域白化病的患病率相对较高,但只在五个成员国汇编了官方数据:

¹ 有关提交的列表,请参见 <https://www.ohchr.org/en/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx>。

² 独立专家对加拿大多伦多大学法学院国际人权专业及三一西方大学研究馆员 Duncan Dixon 表示感谢。

³ 见 A/HRC/37/57 中的补充资料。

⁴ 见 <http://albinism.ohchr.org/Human-Rights-Dimension-of-albinism.html>。

⁵ 安哥拉、贝宁、布基纳法索、布隆迪、喀麦隆、科特迪瓦、刚果民主共和国、埃斯瓦蒂尼、加纳、几内亚、肯尼亚、马拉维、马里、莫桑比克、纳米比亚、尼日尔、尼日利亚、塞内加尔、塞拉利昂、南非、索马里、坦桑尼亚联合共和国、多哥、乌干达、赞比亚和津巴布韦提交了62份答复。

科特迪瓦、马拉维、纳米比亚、塞拉利昂和坦桑尼亚联合共和国。坦桑尼亚 2012 年人口普查很可能是迄今为止关于白化病最广泛的全国调查，因为它包含相对详细的分类数据。

7. 白化病患者分布居住在整個地区，一些人选择生活在城市环境中，在那里他们受益于更好的社会服务，且相对较少受到侮辱。在斯威士兰、纳米比亚和塞拉利昂，农村地区的白化病频率似乎更高，而在南非、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦，城市地区则更高。⁶

A. 规范和政策支持工作

8. 很少有国家有专门针对白化病患者人权的具体法律、政策和措施。然而，在许多国家，白化病患者受到宪法中关于平等和不歧视的条款的保护，其中包括基于残疾、肤色、性别、年龄等理由的歧视。⁷他们也经常受到残疾和健康立法的保护。

9. 由于对白化病状况的深刻误解，与之有关的内容无意中被排除在人权宣传之外，同时由于缺乏关于白化病患者人权保障的最佳做法与针对白化病患者的具体措施，人权规范和标准的执行可能具有挑战性。因此，一些会员国已采取行动，在拟议的立法中明确提及对白化病患者的保护。这符合“非洲人权和人民权利宪章”关于残疾人权利的新议定书，其中特别提到了白化病患者。⁸马拉维 2019 年的《残疾法案》中也特别提到了白化病患者。几内亚、乌干达和肯尼亚也报告了类似的举措。

10. 在某些情况下，国家立法制裁与白化病患者有关的犯罪行为，为白化病患者提供了额外的保护。例如，对马拉维的“刑法典”进行了修订，针对袭击白化病患者采取了更严厉的惩罚措施。莫桑比克的反贩运法不仅包括器官贩运，还包括身体部位，后者与该区域白化病患者所面临攻击的性质有关。2015 年肯尼亚的国家法律援助和意识提高政策促进包括残疾人在内的所有人更好地诉诸司法。

11. 在过去十年中，出现了包含促进白化病患者享受人权的具体措施的国家行动计划，其中包括肯尼亚、南非和坦桑尼亚联合共和国的实际计划和政策，以及马拉维、莫桑比克和尼日利亚的法律计划。然而，为了有效地实施这些计划，需要大量的支持。

⁶ Namibia: Lund and Roberts, "Prevalence and Population Genetics of Albinism: Surveys in Zimbabwe, Namibia and Tanzania" in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Kromberg and Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018)); South Africa: *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (Academic Press, 2018)); Eswatini (Minerva)。

⁷ 安哥拉、布基纳法索、布隆迪、喀麦隆、加纳、肯尼亚、马里、马拉维、尼日尔、尼日利亚、坦桑尼亚联合共和国、乌干达和赞比亚。

⁸ 乌干达(非洲白化协会和国家残疾人理事会)。

B. 主要人权问题

1. 不歧视

12. 白化病患者在这一地理区域面临着猖獗的歧视和污名化，主要原因是残疾、肤色，但也有性别和年龄等其他原因。所有提交的材料都强调歧视是一项共同的挑战。刚果民主共和国的一项研究发现，22%的白化病患者在其家庭中面临歧视，而据报道，66%的人在社区中面临更多的歧视。⁹2018年塞拉利昂白化病调查显示，近80%接受调查的白化病患者在其社区面临羞辱、歧视和社会排斥。¹⁰

13. 大多数国家普遍缺乏对白化病的了解。¹¹白化病经常被视为一种超自然现象：一种邪恶的形式，是超自然生物强加的一种“诅咒”或“惩罚”。一些人认为白化病患者具有传染性，拥有神秘力量，带来运气，或是亚人类或非人类。一些人认为，因为肤色问题，他们在自己的国家没有能力完成脑力和体力劳动，于是他们在自己的国家被认为是不受欢迎的外国人。这些误解导致了常态化的欺凌、讥讽、辱骂、奚落和嘲笑。在某些情况下，这些导致了人身攻击和杀戮。

14. 除肯尼亚和坦桑尼亚联合共和国等少数几个国家外，白化病患者没有担任重要的政府职务，许多人没有参与公民和政治生活，拥有代表权。

2. 生命权

15. 由于多种因素，该地区白化病患者的预期寿命通常较低。原因包括皮肤癌；艾滋病毒/艾滋病——因为据神话故事称，与白化病患者交合可以治愈该病；与巫术信仰的表现相关的不良做法，如认为白化病患者的肢体可以给人带来成功和好运。

16. 因此，在过去十年中，该区域28个国家报告了数百起袭击和其他相关侵权行为，如谋杀、肢解、仪式强奸、杀害婴儿、贩运人口、器官和肢体以及盗墓。¹²人们普遍认为，这些犯罪行为在临近选举期间有所增加，就像肯尼亚、马拉维、乌干达和坦桑尼亚联合共和国所发生的那样。¹³

3. 健康

17. 皮肤癌是最突出的健康问题，向独立专家报告的所有年龄组的白化病死亡人数和收到的几份材料中广泛提到这一问题。重要的是，皮肤癌是一种高度可预防的癌症，通常早期发现并治疗效果良好。然而，在该地区，特别是在农村地区，白化病患者在获取保健产品和服务方面普遍存在挑战。在坦桑尼亚联合共和国，

⁹ 刚果民主共和国(盖洛德·依那)。

¹⁰ 塞拉利昂(塞拉利昂白化病基金会)。

¹¹ 安哥拉、喀麦隆、刚果民主共和国、肯尼亚、莫桑比克、尼日利亚、塞内加尔、塞拉利昂、索马里、乌干达、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦。

¹² 见 <https://www.underthesamesun.com/content/issue>。

¹³ 见与马拉维的通信，可查阅：<https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownloadPublicCommunicationFile?gId=24323>。

估计只有 42.7% 的白化病患者住在指定用于保护他们的临时收容所，如布汉吉和米汀多，才能够获得一般保健服务。¹⁴

18. 在许多国家，贫穷和社会排斥往往阻碍人们获得预防皮肤癌的一般和特殊保健服务。其他障碍包括无法使用和负担不起防晒霜。在将白化病患者纳入一般卫生系统方面缺乏政府支持，也严重影响了白化病患者享有健康权。在存在皮肤癌筛查和治疗的情况下，需要政府进行强有力的监测，以评估其有效性，这是实现可达到的最高健康标准的一个重要组成部分。

19. 在某些国家，白化病患者本身对白化病的了解也是有限的。白化病患者的共同认知证明了这一点，特别是在缺乏专家的农村地区，即白化病癌前病变是正常部分或过敏的结果。¹⁵因此，许多白化病患者直到疾病晚期才寻求医疗救助。

4. 教育

20. 贫困是教育的主要障碍，因为患有白化病的儿童往往负担不起必要的辅助设备、学费和防晒衣物。这些因素以及下面一些其他因素常常导致高辍学率。

21. 在某些情况下，由于害怕受到攻击、偏见或出于对孩子学习能力的担忧，以及担心浪费投资，父母不让孩子上学或让他们在较晚的年龄开始学习，由于社会偏见，孩子的未来仍然是个问题。在布基纳法索，大约 30% 的白化病女孩没有完成小学教育¹⁶，而在布隆迪，据报道约有 56% 的女孩辍学。¹⁷

22. 在教室里，对于白化病学生来说，通常很少甚至没有合理的住宿条件，例如辅助设备、大号印刷的阅读材料和考试期间的额外时间。在塞拉利昂的一项调查中，57% 的学龄儿童受访者表示，他们的学校没有为他们提供必要的支持和住宿，使他们能够在与其他人平等的条件下接受教育。¹⁸这往往导致学习成绩不佳，加剧了对白化病患者学习能力的偏见，并进一步导致自尊心低下，挫伤患者的远大抱负。

23. 教师往往没有意识到、无法或不愿意为白化病学生的需求提供帮助，或者投入必要的时间来帮助安排那些成本很低甚至没有成本的基本学习条件，例如允许学生拷贝他们的笔记。

24. 在校儿童也面临着来自同龄人和老师的欺凌、戏弄、歧视和污名化。其他学生可能会拒绝和患有白化病的孩子一起玩耍，有时是在他们父母的命令下，或者是在先前存在的社会偏见的推动下。

¹⁴ 坦桑尼亚联合共和国(卡拉威社区康复中心)。

¹⁵ 莫桑比克(遮荫树项目)。

¹⁶ 布基纳法索(布基纳法索关于白化病人融合的协会)。

¹⁷ 布隆迪(布隆迪白化病妇女协会)。

¹⁸ 塞拉利昂白化病基金会。

5. 就业和适当的生活水准

25. 就业机会对该地区白化病患者来说是一项挑战。教育障碍常常导致白化病患者缺乏室内工作的资格。许多白化病患者在户外农场工作或在市场上出售他们的产品，在那里他们遭受阳光照射，这增加了其患皮肤癌的风险。在工作中缺乏合理的住宿也可能是危险的，例如，夜班没有灵活性，这在一些国家加大了对白化病人攻击的可能性。

26. 此外，雇主或潜在雇主经常歧视白化病人，将他们污蔑为低劣、无能或认为他们的存在可能会吓跑潜在客户。

27. 在其他情况下，特别是在私营企业中，所有性别的白化病雇员都容易受到雇主的性骚扰和仪式性强奸，因为他们相信这些行为会给企业带来财富和好运。

28. 自己经商的白化病患者也面临歧视，因为潜在客户不希望从白化病患者那里购买。由于普遍失业，白化病患者难以获得贷款。他们还错过了在家庭成员因其状况而被剥夺继承权的情况下赚取资金的重要机会。

29. 因此，许多白化病患者生活在极端贫困中。在乌干达，白化病患者普遍比农村地区的人贫穷。在有关键社会经济计划或服务的地方，白化病患者缺乏关于如何获得这些计划或服务的知识，包括基于残疾的社会保障福利。

6. 求助司法和法律补救

30. 诉诸司法的障碍包括与巫术信仰的表现有关的沉默文化、财政障碍，以及当家庭成员或社区受人尊敬的成员实施攻击时，害怕亲戚和社区成员进行报复的文化。由于缺乏法律素养，白化病患者还存在其他障碍，例如缺乏对法律程序的理解、缺乏信息的获取、教育和培训的机会。报告不足以及低水平国家和非国家行为者的监测和后续行动也是一项重大挑战(见 [A/HRC/40/62](#))。

C. 最佳做法

31. 在国家层面有效地提高认识，如通过公开谴责政客对白化病患者的攻击，以及大会于 2014 年通过的每年 6 月 13 日国际白化病宣传日这一平台，促进了该区域白化病的公众教育。该区域超过一半的国家报告广泛采用传统和创新方法庆祝这一天。据报道，这些运动促使坦桑尼亚联合共和国、喀麦隆和科特迪瓦等某些国家的袭击案件减少。

32. 以“白化病先生和小姐”著称的选美比赛的创新运用，作为提高人们认识的一种流行手段，在整个非洲大陆传播。

33. 在就业方面，包括肯尼亚、南非、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦在内的几个国家为雇用残疾人(包括白化病患者)制定了平权行动方案。在肯尼亚、马拉维、南非和坦桑尼亚联合共和国，白化病患者被任命为高级政府和公共职位。

34. 自 2013 年以来，肯尼亚政府专门为白化病患者分配了 1 亿肯尼亚先令(近 100 万美元)的年度预算资金。在科特迪瓦，国家关于社会专业融合的政策使 18 名白化病患者被招募到公共服务部门。

35. 在马拉维，保护措施为保障白化病患者的住房安全提供了补贴。在坦桑尼亚联合共和国，报告的袭击次数减少也归因于白化病患者被转移到临时收容所，尽管他们现在需要重新融入社区。

36. 在马拉维和纳米比亚，防晒产品被列入卫生部的基本药物清单，而南非的公立医院提供免费的防晒霜。皮肤癌生产和分配计划由坦桑尼亚联合共和国的民间社会团体与政府合作开展。在加纳，大量的当地乳木果油被用来制作防晒霜。

37. 为了打击与巫术信仰表现有关的有害做法，坦桑尼亚联合共和国已经授权对所有传统医学和替代医学从业者进行登记(见 [A/HRC/37/57/Add.1](#))。

三. 亚洲及太平洋区域

38. 独立专家指出，亚洲及太平洋区域严重缺乏关于白化病患者人权的数据。她收到了来自澳大利亚、日本和新西兰的三份意见书。这些以及她 2017 年对斐济(见 [A/HRC/40/62/Add.1](#))进行的国别访问及其他研究的结果，为该地区提供了信息。

39. 据报告，白化病流行率在亚洲和太平洋区域都有所不同。在日本大约是 1: 7 900 到 27 000¹⁹。澳大利亚没有官方数据，但一个民间社会组织估计，该国白化患病率大约为 1: 700 名白化病患者²⁰。新西兰报告患病率为 1: 16 000。²¹

40. 在独立专家 2017 年访问斐济期间，她了解到太平洋地区有可能是世界上白化病患病率最高的地区之一，仅眼皮白化病(OCA)2 型患病率就约为 1: 700。

41. 在没有官方数据的情况下，联合国信息中心估计，印度大约有 15 万白化病患者，²²而在中国，中国白化病组织支持的一部纪录片将白化病患者人数估计为 9 万人，估计携带该基因的人数为 1: 65，即 2 000 万人。

42. 收到的材料表明，白化病患者分散在各个国家，没有明确的城乡分布。在斐济，该国某些地区的白化病似乎在其社区内更为普遍，即瓦努阿莱武岛、卡达武诺沃萨、雷瓦和萨武萨武。

¹⁹ 日本提交(日本白化病网络)。

²⁰ 澳大利亚提交(白化奖学金)。

²¹ 新西兰提交(白化信托)。

²² 联合国印度和不丹新闻中心，国际白化意识日，2016 年 6 月 9 日。

A. 立法和政策框架

43. 白化病患者的人权一般通过保障残疾人平等和准入的宪法以及关于残疾、健康、就业、建筑法规和诉诸法律制度的具体立法来保护。²³例如，白化病患者受到 1992 年《澳大利亚残疾歧视法》和斐济《2018 年残疾人权利法》的保护。

B. 主要人权问题

1. 不歧视

44. 中国似乎缺乏对白化病患者的认识，特别是在农村地区，他们因外表而受到偏见和歧视。

45. 从印度孟买得到的资料证明，白化病患者往往被视为诅咒，而在日本，据说他们受到偏见和刻板印象的困扰。在某些情况下，他们被误认为外国人或是“小混混”。²⁴此外，据报道，在学校和工作场所，当局已经要求他们把头发染成黑色，以符合日本人应有的样子标准。²⁵

46. 在澳大利亚，人们对白化病的态度相对积极，因为人们出于好奇想了解更多的情况。此外，一些白化病患者并不突出，因为该国有相当数量的人色素相对较低或皮肤白皙。然而，儿童有时会因为外表而遭受欺负，而由于视力低下，有时在包括运动在内的社会活动中也会发生排斥现象。²⁶

47. 在新西兰，白化病被视为一种遗传疾病，没有报道称有污名化或歧视的情况存在。然而，一旦被确诊为患有白化病，患者可能会感到羞耻、自责和内疚。²⁷

48. 在印度和中国，歧视和污名化源于对白化病知识的缺乏和普遍的误解。因为白化病患者的肤色和外表相对于大多数正常肤色的人群具有高可视性，从而加剧了这些误解。也有报告说，由于患有白化病的孩子出生而导致儿童被遗弃和离婚的案例发生。

49. 在斐济，白化病患者经常感到与社会隔绝。对一些人来说，由于经常受到嘲讽和戏弄，他们的社区里散步或是参加社交活动是一件很困难的事情。对于那些生活在农村地区和村庄的人来说，即使是戴着帽子和太阳镜作为防晒措施，也可能被视为是不适合现有习俗的不恰当社会行为(见 [A/HRC/40/62/Add.1](#))。在日本，由于排斥和歧视，白化病患者有时会接受某些他们本来不会接受的不良情况，因为他们缺乏包括在教育、就业和婚姻方面的选择。

²³ 澳大利亚(澳大利亚白化病组织)；见 [A/HRC/40/62/Add.1](#)。

²⁴ 日本(日本白化病网络)。

²⁵ 同上。

²⁶ 同上。

²⁷ 新西兰(白化病信托基金会)。

2. 健康

50. 在澳大利亚和新西兰等国家一般都可以提供视力和皮肤护理服务，人们也可以负担得起(同上)。在太平洋岛屿，情况通常并非如此，那里的公共服务往往迫切需要资源和支持。此外，在太平洋岛屿以及日本，几乎没有具有白化病的专业知识，包括眼科和皮肤科护理的专家。

51. 在澳大利亚，有时在获得皮肤科和眼科护理方面存在财务和地理障碍。在斐济，地理、信息和服务的可获得性是白化病患者医疗保健的额外障碍。还缺乏旨在建立自信和赋权的社会心理支持，而这是白化病患者进行自我宣传和传播人权知识的根本。

52. 对巴基斯坦巴蒂部落的一项研究表明，白化病患者持续暴露在高达 50 摄氏度的高紫外线辐射下，导致几乎所有情况下都会出现严重的太阳灼伤，这是皮肤癌发展的第一步。此外，他们中的大多数人都很穷，买不起防晒霜和防晒服。²⁸

53. 在日本，具有高视力的白化病患者通常不被认为是有残疾。大约 60% 患有白化病的婴儿无法获得政府的残疾证明。²⁹

3. 教育

54. 斐济大多数学校环境中，白化病患者缺乏合理的学习条件，导致过早辍学。³⁰在日本，受过支持低视力和畏光症(通常与白化病有关)培训的教师不足。在澳大利亚和新西兰，学校经常获得资金，为残疾学生提供合理的住宿。

4. 就业及适当生活水准权

55. 所有提交的材料都指出，白化病患者由于视力受损和工作场所缺乏合理的空间条件而面临就业歧视。据报道，在日本，白化病患者由于肤色问题而不能通过面试，并且经常被雇主强迫将头发染成黑色。

56. 在斐济，白化病患者在获得和维持就业方面面临歧视，尽管也有一些病患获得职业包容和取得职业成功的故事。据报告，患有白化病的妇女被其家庭和当地社区忽视，处于特别脆弱的境地，她们不仅遭遇来自社区的偏见，还要应对因其状况而带来的健康挑战，努力谋生，以养活自己和孩子。

5. 求助司法和法律补救

57. 虽然有立法保护，但白化病患者有时缺乏关于司法系统内程序的信息和理解，以及在发生侵犯人权行为时关于补救措施的信息。剥夺权利正常化以及来自他人

²⁸ Azam Jah Samdani and Bahram Khan 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 (48), (Summer, 2009).

²⁹ 日本(日本白化病网络)。

³⁰ 见独立专家的国家访问报告 (A/HRC/40/62/Add.1)。

的羞辱、歧视和消极态度可能会剥夺他们的权力，并阻止他们在权利受到侵犯时提出申诉或提起诉讼。

C. 最佳做法

58. 国际白化病宣传日通过帮助澳大利亚民间团体在提高白化病认知和分享关于白化病患者的故事方面赢得了媒体的注意。³¹新西兰白化病信托基金通过文学、对话和同行支持提高了对白化病的认识。³²

59. 斐济的太平洋残疾论坛汇集了大约 65 个区域伙伴，有助于提高对白化病患者人权的认识，包括通过纪念“国际白化病宣传日”。

60. 澳大利亚和新西兰已经采取措施帮助白化病患者在工作场所获得合理便利。³³

61. 在日本，合作学习受到鼓励。每所学校必须促进与残疾儿童和非残疾儿童的互动。此外，日本正在进行大量关于白化病的实践和学术研究，以及为视力障碍儿童培训教师。³⁴

62. 在斐济，纳迪的 32 名公共卫生专业人员定期进行外展干预，并对当地社区进行区域访问，为白化病的公共教育提供了机会。³⁵在新西兰，白化病基金创建了一份合适的防晒霜清单，指出并不是所有具有高防晒系数的防晒霜都能提供必要的防晒保护。³⁶

63. 新西兰和澳大利亚的民间团体经常与为视力障碍者提供服务的其他非政府组织合作。³⁷

四. 欧洲

64. 虽然该区域有相当数量的关于白化病的科学研究，但严重缺乏关于白化病患者的人权状况的信息。独立专家根据该区域 12 个国家的利益攸关方提交的 13 份材料提供了以下资料。³⁸

65. 在欧洲，白化病患者生活在一个色素沉着相对较低的人群中，这意味着白化病通常不会被发现或不那么明显。据报道，欧洲各地，特别是北欧，有相当数量

³¹ 澳大利亚白化病组织。

³² 新西兰(白化病信托基金会)。

³³ 澳大利亚白化病组织和白化病信托基金会。

³⁴ 日本(白化病网络)。

³⁵ 见独立专家的国家访问报告 (A/HRC/40/62/Add.1)。

³⁶ 新西兰(白化病信托基金会)。

³⁷ 同上。

³⁸ 阿塞拜疆共和国，比利时，丹麦，芬兰，法国，德国，荷兰，挪威，斯洛文尼亚，西班牙，土耳其，英国和大不列颠及北爱尔兰联合王国。

的人没有意识到自己患有白化病，或者眼科医生在患者成年时才诊断出他们患有白化病。因此，存在着一个风险，即报告的数据和该区域的流行率被低估。³⁹这一点得到了科学发现的支持。例如，与过去研究中显示该区域的估计流行率为 1: 17 000 至 1: 20 000 的区域流行率相反，最近的研究表明，荷兰等一些国家的流行率较高，据报道至少为 1: 12 000。⁴⁰在北爱尔兰，流行率约为 1: 4 500，该国一些地区的流行率为 1: 6 600。⁴¹

66. 在欧洲地区的大多数国家，根据白化病的类型，这种情况相对于一般残疾被视为“轻度”残疾，主要是由于相关的视力损害。

67. 一些提交的材料表明，由于更发达的公共交通系统，大多数白化病患者生活在城市地区，但大多数白化病患者由于视力障碍而无法获得驾驶执照。⁴²

A. 规范和政策框架

68. 该区域白化病患者受到与平等和不歧视基本人权原则有关的现有宪法、立法和政策以及关于残疾健康、教育、就业和罕见疾病和条件的具体立法的保护。⁴³尽管数据稀少且收到的大部分信息都没有从人权角度提供信息，但没有具体的侵犯人权行为趋势。

B. 主要人权问题

1. 不歧视

69. 根据收到的材料，存在侮辱和歧视，有些与神话有关，例如所有白化病患者都有红色眼睛的神话，或者这种情况会产生心理健康状况。⁴⁴几份意见书还提到在学校欺负患有白化病的学龄儿童。

70. 然而，土耳其报告了社会排斥现象，斯洛文尼亚的划界案承认了这一点，斯洛文尼亚的划界案指出，没有关于这一问题的数据并不意味着不存在歧视。在一些提交的材料中提出了类似的警告，涉及欧洲患有白化病的难民和移民所面临的歧视。⁴⁵

³⁹ 法国(法国白化病协会); 丹麦(丹麦白化病协会); 德国(全国援助白化病和色素减退患者组织), 西班牙(白化病患者帮助协会)。

⁴⁰ Charlotte C. Krujit and others, “The Phenotypic spectrum of albinism”, *Ophthalmology*, vol. 125, No. 12 (December 2018).

⁴¹ Natasha Healey and others, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, No. 7 (2014).

⁴² 例如，来自德国的提交(全国援助白化病和色素减退患者组织)。

⁴³ 阿塞拜疆(国家); 法国(法国白化病协会); 德国(全国援助白化病和色素减退患者组织), 荷兰(白化病协会); 挪威(挪威白化病协会); 斯洛文尼亚(国家); 西班牙(白化病患者帮助协会); 土耳其(白化病协会); 英国(罗塞尔·波茨)。

⁴⁴ 白化病协会提交，挪威白化病协会提交。

⁴⁵ 法国(法国白化病协会)芬兰(芬兰白化病协会)

71. 据报道，在法国的一些案例中，患有白化病的儿童在出生后的头几个月被遗弃，随后被安置在寄养家庭里。⁴⁶在挪威和西班牙，患有白化病的成年人和儿童也由于视力低下而在社区中面临羞辱和排斥。在土耳其，一些人认为白化病是一种传染病。因此，父母不让他们的孩子和白化病儿童一起玩。⁴⁷据报道，在一些国家，患白化病的妇女和女孩染头发是为了避免歧视或遭受社会排斥。

2. 健康

72. 一般来说，白化病患者可以在欧洲获得医疗保健和基本健康产品。然而，还存在一些访问障碍。⁴⁸例如，在大不列颠及北爱尔兰联合王国，白化病患者可以通过处方免费获得防晒霜，然而，处方并不总是由专业医疗人员开出的，通常是由于缺乏白化病的知识或认为防晒霜是化妆品而不是健康必需品。⁴⁹在一些国家，据报道，在一些国家，医疗专业人员对白化病的了解很少，无法有效地帮助白化病患者更好地了解他们的病情。⁵⁰这通常会导致白化病的迟诊，特别是那些视力相对较高的患者。⁵¹

73. 医疗保健障碍似乎在斯洛文尼亚和土耳其更为常见。在土耳其，为白化病患者提供心理支持和辅助设备(如视觉辅助设备、太阳镜和防晒霜)的机会有限。⁵²防晒霜通常不受公共健康保险的补贴或覆盖。⁵³即使在私人保险计划中，皮肤和眼睛护理保险通常也不包括在白化病患者的保单中。此外，对与白化病相关的现有损伤缺乏正确理解，也可能妨碍通常给予残疾人的服务。例如，白化病患者可能被指定为 20% 至 100% 残疾水平，这取决于进行评估的医院，以及进行评估的医疗专业人员的知识和专长。⁵⁴虽然白化病患者视力障碍的变异可能解释了这种范围，但这个问题值得进一步研究，以尽可能澄清和标准化方法。

74. 在一些国家，对儿童白化病父母的信息和支持不足，特别是在白化病儿童出生后或确诊病情后。⁵⁵众所周知，医生会错误地告知父母，他们的孩子完全失明，或者因为潜在的阳光伤害而不能离开家。⁵⁶通常，民间组织行为者必须承担起向父母提供与医疗、心理和早期干预支持有关建议的作用。

⁴⁶ 法国(法国白化病协会);

⁴⁷ 土耳其(白化病协会);

⁴⁸ 法国(法国白化病协会); 荷兰(白化病协会); 挪威(挪威白化病协会); 斯洛文尼亚(国家); 土耳其(白化病协会);

⁴⁹ 英国(罗塞尔·波茨)。

⁵⁰ 法国(法国白化病协会); 挪威(挪威白化病协会); 斯洛文尼亚(国家); 土耳其(白化病协会);

⁵¹ 斯洛文尼亚(国家);

⁵² 土耳其(白化病协会);

⁵³ 同上。

⁵⁴ 同上。

⁵⁵ 芬兰(芬兰白化病协会); 土耳其(白化病协会);

⁵⁶ 土耳其(白化病协会);

3. 教育

75. 在欧洲，白化病患者的教育障碍相对较少。有白化病的学生通常可以获得合理的空间以及辅助设备，并且通常是免费提供的。然而，在某些情况下，教师不知道如何根据现有的残疾政策向白化病学生提供支持。

76. 还有报告称，在许多情况下，了解现有流程以提出合理的调节要求，包括辅助设备的过程，可能是复杂和冗长的。父母有时被迫通过法庭和其他准法律程序来保证对患有白化病的孩子的支持。⁵⁷

77. 在收到的几乎所有意见书中都报告了学龄儿童的欺凌行为，从零星事件到常见事件不等。在某些情况下，儿童在学校面临社会孤立，因为老师、同学和家长对这种情况缺乏知识或了解。

78. 虽然土耳其有关于合理教学安置的法律，但执行情况往往不一致。据报道，患有白化病的儿童缺乏足够的教学支持，如无障碍格式的书籍。⁵⁸教师通常不知道如何最好地满足白化病学生的需求，而家长往往不知道他们孩子的权利。此外，对放学期间暴露在阳光下的有害影响的认识也不足，除非家长将这一严重的健康风险告知教师。

4. 就业和适当生活水准权

79. 尽管立法禁止基于残疾的歧视，但几乎所有提交的材料都说，歧视是就业的障碍。与其他地区一样，雇主在雇用白化病患者时往往会犹豫不决，原因是视力受损，提供合理便利空间的成本，以及担心他们的外表在某些客户服务岗位上可能带来的潜在负面影响，从而导致他们在工作中遇到困难。

80. 然而，作为残疾人的一个群体，在一些国家，白化病患者可以获得社会支持，以补偿失业或补充其微薄的收入。在丹麦，这包括对 18 岁以下儿童家庭的经济援助。在其他国家，它将采取社会和税收优惠的形式。在有关残疾人权利的框架和政策健全并得到很好执行的国家，白化病患者更有可能从现有的服务和计划中受益，提高他们的工作权利。

81. 然而，收到的大多数意见并没有特别认识到欧洲白化病患者缺乏适当的生活水准，或一旦进入劳动力市场就会对白化病患者进行系统性歧视。这可能是由于没有这种情况，缺乏数据，以及在从民间组织收到的大多数呈件中缺乏人权解决方案。

5. 求助司法和法律补救

82. 法律咨询和支持，包括无偿服务，一般提供给作为残疾人群体的白化病患者。然而，白化病患者并不总是意识到这些服务的存在，他们一般也不了解人权框架。

⁵⁷ 英国(罗塞尔·波茨)。

⁵⁸ 土耳其(白化病协会)；

⁵⁹由于健康权、平等和基于残疾的不歧视的问题，特别是在土耳其和斯洛文尼亚，这可能会增加获取辅助设备和合理便利的障碍。它还可能成为在全世界白化病问题上建立国际团结的障碍，也可能阻碍白化病有效地融入有关部门，如残疾、教育和卫生等相关部门的障碍。

C. 最佳做法

83. 几个民间组织行为者在提高对白化病的认识和传播信息方面发挥了重要作用。白化病欧洲，一个由 10 个国家组织组成的网络，工作重点是提高该地区的对白化病的认知。⁶⁰在比利时，艾克让·托塔尔、国际罗乌隆和白化病联盟等民间团体组织一些运动提高认知。⁶¹

84. 在法国、西班牙、法国、土耳其及英国等地，民间社会组织每年都会围绕国际白化病日组织宣传活动。⁶²在西班牙，几个民间社会组织通过关于白化病的书籍、短片以及地方和国家媒体开展提高认识运动。⁶³土耳其白化病协会还出版了由国家白化病和色素沉着不足组织推广的土耳其语译本“抚养白化病孩子：早年指导”。

85. 与一些从事罕见疾病的民间组织合作开展了一些宣传活动。⁶⁴虽然白化病通常被认为是一种状态而不是一种“疾病”，但这些合作有可能扩大公众对白化病的理解，并增加科学研究。

86. 在丹麦，医疗是免费的⁶⁵，政府提供诊断服务和眼镜，直到 18 岁。⁶⁶在西班牙，残疾人进入优先社会保障体系，可以使用特定的医疗中心，以适应他们的具体情况。⁶⁷

87. 在法国，如果父母根据残疾立法承认其子女为残疾人，除其他资源外，还会向他们提供必要的辅助设备。其中包括用于放大文档的计算机软件，用于远距离读取信息的摄像头，以及确保学生在必要时使用防晒霜的个性化程序。⁶⁸

⁵⁹ 丹麦(丹麦白化病协会)和挪威(挪威白化病协会)；

⁶⁰ 德国(全国援助白化病和色素减退患者组织)，荷兰(白化病协会)和西班牙(白化病患者帮助协会)；

⁶¹ 比利时(艾克让·托塔尔)。

⁶² 英国(罗塞尔·波茨)。

⁶³ 西班牙(白化病患者帮助协会)。

⁶⁴ 丹麦(丹麦白化病协会)。

⁶⁵ 丹麦(丹麦白化病协会)；挪威的医疗保健也是免费的(挪威白化病协会)。

⁶⁶ 丹麦(丹麦白化病协会)。

⁶⁷ 西班牙(白化病患者帮助协会)。

⁶⁸ 法国(法国白化病协会)。

88. 在德国，残疾学生优先获得奖学金，尽管这种情况在实践中可能并不总是发生。⁶⁹挪威为残疾人提供整个高等教育的财政支持。⁷⁰在大不列颠及北爱尔兰联合王国，除小学和中学外，还在高等教育机构中为残疾人提供支持。在荷兰，学校、雇主和公司必须遵守无障碍的一般标准。⁷¹

89. 在丹麦，视力顾问代表患有白化病的儿童，有关视力障碍的学校教育系统会征询视力顾问的意见。⁷²

90. 丹麦向购买辅助设备的雇主提供补助金，以满足残疾雇员合理便利工作的需要。⁷³在西班牙，政府为残疾人工作场所的合理便利性提供补助。⁷⁴德国的公共雇主和大公司通常都有人负责确保招聘过程不歧视残疾人。⁷⁵在斯洛文尼亚等地，残疾人在立法上有权获得更多便利，如必要的设备、房地改建、培训、咨询、工作时间调整和轮班安排。⁷⁶法院还有义务免费向部分视力不健全的人提供无障碍格式的文件。⁷⁷

91. 在阿塞拜疆，有一些康复设施为残疾儿童的家庭和母亲提供早期干预服务。⁷⁸

92. 2017 年，土耳其白化病协会与几位医学教授成立了土耳其白化病科学委员会。该委员会旨在增加关于白化病的知识和研究，以及在医生中建立关于白化病的专门知识。⁷⁹

93. 2019 年，代表白化病患者的西班牙协会白化病患者帮助协会在西班牙会见了巴伦西亚地区行政当局。在这次会议后不久，据报道，将在巴伦西亚的 La Fe 医院建立了一个白化病参考单位。⁸⁰

⁶⁹ 德国(全国援助白化病和色素减退患者组织)。

⁷⁰ 挪威(挪威白化病协会)。

⁷¹ 荷兰(白化病协会)。

⁷² 丹麦(丹麦白化病协会)。

⁷³ 丹麦(丹麦白化病协会)。

⁷⁴ 西班牙(白化病患者帮助协会)。

⁷⁵ 德国(全国援助白化病和色素减退患者组织)。

⁷⁶ 斯洛文尼亚(国家)。

⁷⁷ 同上。

⁷⁸ 阿塞拜疆(国家)。

⁷⁹ 土耳其(白化病协会)。

⁸⁰ 西班牙(白化病患者帮助协会)。

94. 欧盟正在努力改善治疗罕见疾病的合作；这有可能改善白化病患者的卫生服务。⁸¹法国政府已经实施了一项计划，对某些医院内在其领域特别有能力的罕见疾病参考中心进行认证。关于白化病，皮肤科有两个中心，眼科有三个中心。⁸²

五. 拉丁美洲、北美洲和加勒比区域

95. 从 11 个国家的 18 个利益攸关方处收到了有关该区域的意见书。⁸³大多数提交的材料提到在国家人口普查和调查中缺乏关于白化病患者的数据，但多民族玻利维亚国除外，其残疾人国家单一登记处方案只登记了 7 名白化病患者。由于民间组织的努力，例如通过成员驱动和社交媒体平台，收集了该区域大部分数据。因此，报告的白化病人数在 200 至 2 000 之间，是临时估计数字。

96. 在土著社区内，眼皮肤白化病 2 型有着中等至相对较高的发病率，在美国西南部、墨西哥南部、巴拿马东部和巴西南部的各种土著社区报告的发病率为 1: 28 至 1: 6 500。⁸⁴据估计，霍皮族印第安人的白化患病率约为 1: 200。⁸⁵在巴拿马的库纳印第安人中观察到更高的患病率，估计患病率为 1: 160。⁸⁶

97. 阿根廷的大多数白化病患者居住在城市，在那里他们可以更方便使用公共交通、享受视力障碍和皮肤健康服务。⁸⁷智利也是类似的，那里大多数白化病患者生活在智利的圣地亚哥。⁸⁸在哥伦比亚，大多数白化病患者居住在 32 个省中的 4 个省(博亚卡省、安蒂奥基亚省，特别是圣所和马里尼亚、昆迪纳马卡省和维亚可卡。⁸⁹在厄瓜多尔，大多数人居住在马纳比省、圣多明戈德洛斯塔奇拉斯省、通古拉瓦省、阿祖埃省、钦博拉索省和皮钦查省⁹⁰，而在海地，大多数白化病患者居住在非城市偏远地区。⁹¹巴拿马的库纳土著人民居住在大西洋沿岸的圣布拉斯

⁸¹ 芬兰(芬兰白化病协会)。

⁸² 法国(法国白化病协会)。

⁸³ 多民族玻利维亚国、厄瓜多尔、危地马拉政府和来自阿根廷、智利、哥伦比亚、厄瓜多尔、危地马拉、海地、墨西哥、巴拿马、巴拉圭和委内瑞拉的民间社会组织。见脚注 1。

⁸⁴ Charles M. Woolf, *Albinism (OCA2) in Amerindians*, School of Life Sciences, Arizona State University, Tempe, Arizona 85287-4501.

⁸⁵ Philip W. Hedrick, *AMERICAN JOURNAL OF PHYSICAL ANTHROPOLOGY* 121:151–156 (2003), Hopi Indians, “Cultural” Selection, and Albinism, *Department of Biology, Arizona State University, Tempe, Arizona 85287*.

⁸⁶ Irèn Kossintseva, “The moon children of Kuna Yala: Albinism in San Blas islands of Panama: Review, directions in research and aid”, *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, No. 2 (February 2011).可查阅: [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(10\)01212-0/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(10)01212-0/fulltext).

⁸⁷ 阿根廷(Simple Amigos)。

⁸⁸ 智利(白化病非政府发展组织)。

⁸⁹ 哥伦比亚(科拉佐恩白化病和哥伦比亚白化病)。

⁹⁰ 厄瓜多尔(白化病基金会)。

⁹¹ 海地(阿尔巴基金会)。

群岛。近年来，许多人从该岛迁移到巴拿马省的韦拉克鲁斯、西部的阿拉伊詹和库纳内格拉的主要陆地。⁹²

98. 由于普遍缺乏白化病患者的数据，导致对他们在该区域的情况了解有限，并可能对其基本权利的实现产生负面影响。独立专家指出，会员国需要将关于白化病患者的数据纳入全国人口普查，而且纳入如卫生、教育、残疾和罕见疾病等相关部门调查中，作为紧急事项，且不掉队。按照华盛顿残疾统计小组建议的方法，通过在全国人口普查中纳入特定问题可以收集数据，该小组建议纳入关于白化病的具体问题。⁹³

A. 规范和政策框架

99. 该区域大多数国家没有针对白化病的国家法律或政策。相反，白化病患者受到宪法、残疾和健康立法的保护。例如，哥伦比亚的第 1680(2013)号法律规定了对视障者和盲人的全面照顾，例如确保合理便利性。

100. 尽管有这些法律框架，但普遍缺乏对白化病的认识常常使这些法律的实践在白化病患者的生活中变得毫无意义。此外，白化病患者往往不知道自己的情况，也不知道根据健康和残疾计划获得福利的可能性。在某些情况下，由于白化病患者的视力问题被认为不够严重。机构也没有意识到或不认为他们具有残疾资格，

101. 在若干国家提交的材料中，表明该国有全纳教育法律和政策，白化病患者得到了合理的照顾。

102 然而，独立专家指出，许多意见提到与视力损害有关的政策，很少涉及白化病患者的健康权问题，特别是在预防和治疗皮肤癌方面。在这方面，一些国家的民间社会组织一直通过法律和政策倡导推动关于白化病患者健康权的具体措施实施。在这方面，阿根廷的“全国白化病法案”已提交国民议会，并已获得三个必要的议会委员会之一的批准，产生了影响。在巴西，议会正在审议两项法案，涉及白化病患者人权，特别是健康权的问题，会议正在审议中。⁹⁴

103. 一些会员国制定了涉及孤儿或罕见疾病和状况的立法，其中也包括白化病。哥伦比亚承认孤儿疾病具有特殊意义，并通过了旨在确保国家社会保护的规范。眼皮性白化病形式的白化病也被列入厄瓜多尔官方公报公布的 106 种罕见疾病之一。⁹⁵

⁹² 巴拿马(吉宫达·高蒂亚诺)

⁹³ 见评论：<http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-included-washington-group-questions/>。

⁹⁴ 这些法案的通过是独立专家向巴西常驻联合国代表团发送的信函，可查阅：https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL_BRA_June2018.pdf。

⁹⁵ 厄瓜多尔提交。

B. 主要人权问题

1. 不歧视

104. 该地区缺乏关于白化病的知识，往往导致由神话和误解助长的歧视。提交的材料表明，白化病患者在阿根廷、智利、哥伦比亚、厄瓜多尔、危地马拉、海地、墨西哥、巴拉圭和巴拿马面临由于外表带来的歧视。根据收到的意见，对白化病患者的反应多种多样，从钦佩和好奇，到拒绝和欺凌。有些人遭受歧视是因为他人相信白化病具有传染性。据报道，一些白化病患者因不符合当前流行的“美”的标准而受到侮辱，而其他他人则受到骚扰，因为他们似乎符合一种“美”的理想，即外国的“美”，因为他们的皮肤白皙。

105. 独立专家注意到，几乎没有提及关于防止基于肤色的歧视的规范，尽管该区域的多份报告特别提到这一理由的歧视。

106. 此外，所有答复者都报告了基于视力损害的歧视，这是包括社会、教育、卫生和就业在内的关键领域的常见现象。

107. 提交的材料显示，在拉丁美洲和加勒比部分地区，特别是对妇女，尤其是那些生活在农村地区的妇女来说，排斥白化病患者是一个普遍的现实。白化病患者有时会在出生时被父母和亲戚拒绝，因为他们不像他们的家人。一些提交的材料表明，白化病患者的成功往往取决于他们在家中、在社区中得到的家庭支持水平，以及公众对白化病的准确了解和认识水平。

2. 健康

108. 在拉丁美洲和加勒比部分地区，白化病患者在享受健康权方面面临若干障碍，包括负担能力、可获得性和医疗保健质量。在巴拉圭，据报道只有 2% 的白化病患者接受了适当的皮肤科护理，只有 5% 的人一生中至少咨询过一次皮肤科医生。⁹⁶在农村地区，地理距离和运输成本限制了获得卫生服务的机会。此外，白化病患者所需的服务和产品经常被排除在免费的国家健康计划之外。例如，防晒霜有时被认为是一种化妆品，而不是一种必要的健康产品。⁹⁷

109. 咨询包括皮肤科医生和眼科医生在内的独立专家有时需要漫长的等待过程。此外，一般卫生专业人员对白化病的认识往往较弱且不准确。因此，卫生专业人员经常误诊，对患者进行不必要的健康检查，或向白化病患者或白化病儿童的父母提供错误的信息，这可能会影响他们的整体健康和寿命。在某些情况下，卫生专业人员拒绝照顾白化病患者，因为普遍存在对白化病患者的刻板印象和对接触此类病患抱有羞耻感。白化病患者也缺乏心理护理，他们中的许多人都在与持续歧视、排斥和欺凌的累积影响作斗争。

⁹⁶ 巴拉圭(巴拉圭白化病组织)。

⁹⁷ 哥伦比亚(Albinos de Corazón)。

3. 教育

110. 在受教育方面存在态度和身体上的障碍，在某些情况下，往往导致白化病患者出勤率较低。一些家长拒绝让患有白化病的孩子上学，因为他们认为他们的低视力和身体条件使他们无法学习。在海地，一些家长根本不送他们的白化病孩子上学，因为患有该疾病的患者寿命较短，并且他们认为教育不是一项值得的投资。⁹⁸在哥伦比亚，一些患有白化病的儿童在很小的时候就退学了，被关在家里或者被迫供养家庭。⁹⁹

111. 缺乏为低视力提供合理便利性是教育的最大障碍之一，因为它加剧了延迟学习和辍学。即使政策规定或辅助设备可用时，患有白化病的学生和他们的学校也可能不知道它们的可用性。

112. 此外，教师有时缺乏对白化病及其相关视力障碍的正确理解。¹⁰⁰在有户外活动(如体育课)的课堂上，白化病学生的需求并不总能得到满足，包括调整校服穿着获得更好的防晒保护。

4. 就业和适当生活水准权

113. 缺乏或不完整的正规教育成为白化病患者就业的障碍。此外，由于工作场所缺乏合理便利性，在许多情况下，白化病患者的就业成功率较低。因为，白化病患者经常会从事户外工作，这会使他们的皮肤暴露在阳光下，并增加患癌症的风险。

114. 歧视和羞辱是白化病患者进入劳动力市场的另一个障碍。雇主经常低估白化病患者的能力。一些雇主不愿意雇用白化病患者，如果该人在工作中由于视力障碍遭受烧伤或其他相关的伤害，他们不想承担责任。¹⁰¹

115. 由于缺乏足够的抵押品，白化病患者往往无法获得开办企业的金融贷款，因为他们往往经济上处于不利地位。¹⁰²在巴拉圭，白化病总人口的 20%生活在贫困中，其中 30%是有孩子的白化病妇女。¹⁰³据报道，在海地，在生下患有白化病的孩子时，被孩子父亲抛弃的妇女往往生活拮据，被迫在街上乞讨，以养家糊口。¹⁰⁴

⁹⁸ 见脚注 117。

⁹⁹ 哥伦比亚(Albinos de Corazón)。

¹⁰⁰ 阿根廷(阿根廷白化病组织)；哥伦比亚(心脏白化病和哥伦比亚白化病基金会)。和海地(阿尔巴基金会)。

¹⁰¹ 哥伦比亚(心脏白化病和哥伦比亚白化病基金会)。

¹⁰² 哥伦比亚(心脏白化病)。

¹⁰³ 巴拉圭(巴拉圭白化病组织)。

¹⁰⁴ 海地(阿尔巴基金会)。

5. 诉诸司法和法律补救

116. 大多数意见都表明在各自的国家存在一般法律援助计划。然而，白化病患者及其家人往往不知道自己的权利以及如何有效地行使这些权利。

C. 最佳做法

117. 一些提交的材料强调了国际白化病宣传日的重要性，令包括民间组织在内的利益攸关方能够提请注意白化病患者的困境。民间组织积极利用传统媒体和社交媒体来突出白化患者所面临的问题，包括边缘化、污名化和歧视，通过提高民众的意识，为保护他们的权利做出积极贡献。

118. 该地区的艺术家也致力于宣传白化病。例如，2018年12月14日，美国白化病音乐家罗本·X在瑞士日内瓦万国宫演出，他是白化病患者权利的倡导者，特别倡导结束对白化病患者欺凌行为。他随后于2018年12月被联合国人权事务高级专员办事处指定为官方人权捍卫者——这是一项旨在表彰世界各地人权事业倡导者的倡议。¹⁰⁵

119. 厄瓜多尔宪法第47条和第48条承认残疾人的权利及其行使权利所需的措施，通过实施平等的计划和方案使残疾人与社会其他人获得平等的机会。阿根廷在各级教育机构中制定了一项议定书，以提请注意白化病学生的需求。¹⁰⁶

120. 在多民族玻利维亚国，伤残卡使持卡人可以享受公共交通优惠票价、贷款和小额信贷计划等福利。残疾人的医疗保健也是免费的，包括监测与白化病相关的健康风险的服务以及遗传咨询。

121. 在哥伦比亚，有《照顾残疾人士获得司法公正指南》和《残疾人包容性法律咨询议定书》；这可以使白化病患者受益于有效的补救措施。

六. 中东和北非区域

122. 独立专家指出，中东和北非区域严重缺乏白化病患者的数据。根据收到方案，只有两个利益攸关方提供了数据，即伊朗和约旦。¹⁰⁷然而，独立专家收到的各种临床研究表明，白化病患者居住的区域包括阿尔及利亚、埃及、伊朗、约旦、摩洛哥和突尼斯。除了摩洛哥新成立的一个团体外，几乎没有迹象表明其他列入名单的国家存在民间社会组织。

123. 独立专家了解到伊朗白化病协会主要目的是要求政府认真考虑白化病患者的需要，并制定解决这些需要的计划。协会还将重点放在通过打击负面刻板印象，支持患有白化病儿童的父母，提高该国对白化病的了解和认知；促进就业和创收；

¹⁰⁵ 见 <https://albinism.ohchr.org/story-robdarius-robex-brown.html>。

¹⁰⁶ 阿根廷(Simplemente Amigos)。

¹⁰⁷ 约旦(拉沙·扎辛·穆斯林·沙来)和伊朗白化病协会提交，可查阅：www.albinismngo.ir。

也为边远地区的白化病人提供服务。到目前为止，在协会中注册的会员约有 300 人。他们每年在德黑兰聚会一次，参加名为伊朗白化病协会大会的活动。

124. 收到的信息表明，没有关于伊朗白化病流行情况的官方汇编数据。弱视或低视力以及对皮肤癌的高易感性是该国白化病患者主要面临的两个问题。这些问题影响到几项人权，包括健康权、受教育权和不歧视权。确实需要确保白化病患者有资格享受国家提供的与残疾和健康有关的福利或计划，特别是在皮肤癌的预防和治疗措施方面。

125. 报告了羞辱和歧视，包括公开羞辱；影响婚姻的社会障碍，这种习俗会为权利和特权提供便利；就业机会，以及与白化病患者（特别是女孩）的外表被社会排斥。¹⁰⁸

126. 关于约旦的资料表明，缺乏关于白化病患者的数据。¹⁰⁹据报道，白化病患者中有很很大一部分人不知道如何应对他们面临的问题。在这个问题上似乎没有任何公共运动或认识提高行为。

127. 建议还指出，白化病患者面临社会排斥，包括对肤色的侮辱和歧视，因此辱骂和嘲弄是正常现象。在社会关系方面，社会缺乏接受度，特别是婚姻层面，无论男女，都影响了白化病患者。

128. 虽然白化病患者被指出能够享有与残疾人相同的法律权利，但在实践中存在障碍。

129. 由于成本的原因，很大程度上难以在学校和工作地点获得合理便利性。此外，患有白化病的学生在学校面临欺凌。对于患有白化病孩子的母亲来说，在孩子出生时缺乏早期干预，包括资源和社会支持。白化病患者本身需要接受有关他们自身病情以及如何获得人权的教育，包括通过残疾和医疗计划可能有权享受的国家福利。

130. 鉴于现有信息的缺乏，独立专家强调，该区域的政府和利益攸关方需要注意提高认识和促进与白化病有关的公共知识传播。重要的是，需要在学校和工作场所获得辅助设备，并为白化病患者提供合理便利性。本报告中提供的最佳做法以及下文的建议将帮助该区域的利益攸关方采取必要措施，大大改善白化病患者在各自管辖区享有人权的情况。

七. 结论和建议

131. 世界各地白化病患者的人权状况各不相同。然而，在所有区域都存在着特殊的挑战，即由于对白化病的深刻误解和神秘化，招致各种形式的歧视，从普通的辱骂、嘲弄、欺凌、社会排斥和污名化到人身攻击以及其他极端的侵犯。此外，

¹⁰⁸ 见 <https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/>。

¹⁰⁹ 约旦(拉沙·扎辛·穆斯林·沙来)。

白化病患者面临身体健康脆弱的状况，这在许多情况下影响其寿命，缺乏为视力障碍患者安排合理便利的条件，对其不同肤色产生歧视，以及在许多情况下，白化病患者陷入极端贫困。

132. 独立专家确认已众所周知的情况：一个国家的总体发展与白化病患者享受人权之间存在着正相关性。因此，“可持续发展目标”以最边缘化的群体为目标，承诺不让任何人掉队，先从落在最后的群体开始，这是恰当的。

133. 同样，白化病患者在其社区中的能见度与他们面临的歧视程度之间似乎也存在正相关关系。他们在自己的社区中越明显，就越有可能面临严重的社会排斥和交叉歧视。反之亦然。

134. 矛盾的是，白化病患者的这种能见度，或在某些情况下的超能见度，却一直伴随着他们在社会话语和人权实践的所有领域中的不被注意情况。从逻辑上讲，这与他们的数量或少数群体地位有关，从数量上讲。它也与“介于两者之间”的状态有关，而他们往往被认为黑色素不够、不够白、太白、视力太差，视力不够差、有多种残疾，没有残疾或残疾程度不够。¹¹⁰这些矛盾的看法自然源于对白化病情的无知、对《残疾人权利公约》中对残疾定义的无知、对治疗残疾的一贯医学方法、种族歧视的内部族裔形式的无知，以及白化病本身的生物变异等综合因素，这些因素导致不同程度的色素沉着和不同程度的视力障碍。

135. 因此，白化病患者被本来可以保护他们免受歧视的方案、政策和行动计划所忽视，特别是在卫生和教育领域。

136. 尽管存在这些挑战，但仍有显著的进步趋势。一些国家的袭击案件正在减少。在某些国家，普遍适用的法律和政策得到了很好的执行，白化病患者能够在阻碍最小的情况下享受他们的人权。国际白化病宣传日在全球范围内取得了巨大成功，并在推进公共教育和在以白化病患者及其人权为重点开展提高认识活动方面发挥巨大潜力。代表白化病患者的民间社会团体也出现了前所未有的增长。这些成功最终成为执行以下建议的重要机会。

137. 对于会员国，独立专家建议：

(a) 公开谴责，抓住一切机会，包括 6 月 13 日国际白化病宣传日-对白化病患者一切形式的欺凌、排斥、歧视和污名化进行谴责；

(b) 在财政和技术方面，支持代表白化病患的民间组织，努力提高公众对白化病的认识，包括以教育和卫生等关键领域为目标的公共教育，以及向白化病人及其家庭成员提供各种形式的支持；

(c) 利用华盛顿残疾统计小组的相关指导意见，将白化病纳入国家人口普查；并使用调查和情况分析，收集至少按性别、年龄、健康状况和城乡患病率分类的白化病患者的数据；

¹¹⁰ 肯尼亚参议员艾萨克·姆瓦拉首次用来描述他作为白化病患者的经历和他作为人权倡导者的观察体验。

- (d) 确保在学校系统中，为白化病患者提供合理便利性；
- (e) 让白化病患者可以在农村和城市地区获得、使用和负担得起高质量的防晒用品，不受官僚主义的阻碍，且费用很少或免费；
- (f) 在可能的情况下，将皮肤癌预防方案纳入一般抗击癌症的卫生政策中；
- (g) 在一般课程培训中，特别是在所有相关领域，尤其是残疾、教育、卫生、就业、司法和执法、种族歧视、多样性和统计领域的专家培训中，纳入关于白化病患者及其权利的信息；
- (h) 有意识地寻找合格的白化病患者并将其包括在重要的政府和公职中；
- (i) 利用本报告确定的最佳做法作为具体措施的基础，以改善白化病患者的人权状况。

138. 对于已报告针对白化病患者的极端暴力行为的国家，独立专家建议：

- (a) 执行非洲人权和人民权利委员会以及泛非议会认可的区域行动计划中所列的关于预防、保护、问责和不歧视的具体措施，以结束攻击和相关的侵犯人权行为；
- (b) 与代表白化病患者的民间组织合作，作出影响其人权状况的决定。
- (c) 对白化病患者进行安全需求评估；
- (d) 确保受害者及其家庭成员充分获得司法公正；

139. 对于民间组织代表，白化病患者以及研究人员和那些促进其人权和福祉的人，独立专家建议：

- (a) 将人权方法纳入并集中在宣传、公共教育、研究和所有其他工作领域，以减轻医疗或慈善方法对残疾人的负面影响；
- (b) 与相关领域的关键行为者、倡导者、独立专家和研究人员合作，包括残疾、健康、教育和罕见疾病；
- (c) 与不同领域的研究人员合作并提供支持，以促进收集关于白化病患者的可信和可靠的数据；
- (d) 制定国家、区域和全球协作平台，包括通过网络和行动计划，促进和复刻最佳做法，并以连贯、战略性和有效的方式将白化病患者的人权状况纳入各种国家、区域和国际人权和发展论坛。

140. 对于国家人权机构，独立专家建议：

- (a) 将白化病患者的人权状况有效地纳入其工作中。

141. 对于国际组织，独立专家建议：

(a) 寻找白化病患者组织，并将其纳入与一般人权有关的能力建设和培训活动，以及残疾、卫生和教育等特定领域的能力建设和培训活动；

(b) 支持代表白化病患者的民间社会团体的行动，提供技术和财政援助，帮助他们从弱小的志愿者社会团体转变为专业团体，有专职工作人员在所有相关论坛上，特别是一些发生极端侵犯人权行为并需要监测和报告的国家，为自己和他们的人权做倡导；

(c) 特意寻找并将白化病患者纳入所有关于人权的公开讨论，包括相关的国家和国际机制和进程，以及一些特别讨论，例如联合国负责落实可持续发展目标的区域论坛。