



大会

Distr.: General  
20 July 2022  
Chinese  
Original: English

第七十七届会议

临时议程\* 项目 69 (c)

促进和保护人权：人权状况及  
特别报告员和代表的报告

## 白化病患者享有人权问题

### 秘书长的说明

秘书长谨向大会转递白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡·安妮·米蒂-德拉蒙德依照人权理事会第 28/6 和 46/12 号决议编写的报告。

\* A/77/150。



## 白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡·安妮·米蒂-德拉蒙德的报告

### 流动中的白化病患者

#### 摘要

在本报告中，白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡-安妮·米蒂-德拉蒙德重点关注流动中的白化病患者，特别是难民和寻求庇护者。她评估了导致流动的因素，并指出，流动中的白化病患者往往由于各种原因而离开原籍国，包括不安全和生命威胁、各种严重歧视、无法充分获得关键的保健服务以及炎热的热带气候对其皮肤的恶劣影响，如果没有适当的保护，这种气候可能导致皮肤癌。除提出有关流动中的白化病患者人权的重大关切外，她还重点指出了积极做法，供利益攸关方作为重要参考。独立专家希望，关于这一主题的第一份报告将带来进一步的对话、研究和举措，以有效解决流动中的白化病患者面临的人权挑战。

## 一. 导言

1. 本文件是白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡·安妮·米蒂-德拉蒙德的报告。本文件依照人权理事会第 28/6 和 46/12 号决议提交。
2. 在编写报告时，独立专家于 2022 年 4 月 21 日和 25 日向各利益攸关方发出了调查问卷，包括会员国、联合国办事处、民间社会组织和白化病患者。专家收到了 50 个利益攸关方提交的书面材料和虚拟协商意见，其中包括会员国、<sup>1</sup> 联合国机构及欧洲、南美洲、亚洲和非洲的民间社会组织。<sup>2</sup>
3. 本报告的重点是流动中的白化病患者，特别是患白化病的难民和境内流离失所者，并强调了他们所面临的一些人权挑战。在报告中，流动中的白化病患者一词被用作一个总括性术语，包括移民、<sup>3</sup> 难民、<sup>4</sup> 寻求庇护者、<sup>5</sup> 移民工人、<sup>6</sup> 境内流离失所者<sup>7</sup> 和属于明确界定的法律类别的其他群体。<sup>8</sup> 应当指出，许多白化病患者因视力障碍和易患皮肤癌也被认定为残疾人。
4. 到目前为止，对流动中的白化病患者的情况进行的研究相对较少；因此，本报告旨在阐明这一专题，以便更好地了解这方面的人权挑战，并推动就这一问题开展进一步研究、收集数据、进行对话和采取行动。

<sup>1</sup> 对调查表作出答复的会员国有阿塞拜疆、意大利、毛里求斯和墨西哥。

<sup>2</sup> 独立专家特别感谢全球白化病联盟和非洲优势组织对本报告研究工作的支持。报告中提到的利益相关方同意公布名称。

<sup>3</sup> 关于“移民”没有普遍接受的法律定义。联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)将国际移民定义为“身处其为公民或国民的国家之外的任何人员，或者，就无国籍人而言，身处其出生国或常住国之外的任何人员”。(见 <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Migration/GlobalCompactMigration/MigrantsAndRefugees.pdf>)。境内移民是指在一国境内流动的任何人，包括境内流离失所者。

<sup>4</sup> 根据难民署的说法，难民是逃离战争、暴力、冲突或迫害，越过国际边界到另一个国家寻求安全的人。难民在国际法中有所界定并受到保护。1951 年《难民公约》是一项重要法律文书，其中第一条第(一)款(乙)项将难民定义为“因有正当理由畏惧由于种族、宗教、国籍、属于其一社会团体或具有某种政治见解的原因留在其本国之外，并且由于此项畏惧而不能或不愿受该国保护的人；或者不具有国籍并……留在[其]以前经常居住国家以外而现在不能或者由于上述畏惧不愿返回该国的人”。

<sup>5</sup> 根据联合国难民事务高级专员公署(难民署)的说法，寻求庇护者是指任何寻求国际保护的人。在一些国家，它被用作一个法律术语，指的是已经申请难民地位或补充国际保护地位但尚未收到关于其申请的最后决定的人。它还可以指尚未提出申请但可能打算这样做的人，或可能等待其庇护申请得到公平程序审查的人，以及在其地位确定之前有权享有某些最低标准待遇的人。

<sup>6</sup> 《移徙工人国际公约》将“移民工人”定义为“在其非国民的国家将要、正在或已经从事有报酬的活动的人”。

<sup>7</sup> 境内移民指在一国境内流动的任何人，包括境内流离失所者。难民署将国内流离失所者定义为没有越过边界寻找安全的人。与难民不同的是，他们在国内逃亡。

<sup>8</sup> 例如，人口贩运的受害者。

## 二. 背景

5. 联合国难民事务高级专员公署(难民署)在《全球趋势：2021 年被迫流离失所情况》的报告设想，到 2021 年底，由于迫害、冲突、暴力和侵犯人权行为，全世界有 8 930 万人被迫流离失所。<sup>9</sup> 其中约有 2 710 万人是难民，5 320 万人是境内流离失所者。受阿富汗、刚果民主共和国、索马里、南苏丹、阿拉伯叙利亚共和国<sup>10</sup> 和乌克兰等国的持续冲突推动，预计这些数字还会增加。

6. 专家就本报告收到的资料表明，目前缺乏关于被迫流离失所的白化病患者的数据。<sup>11</sup> 关于白化病患者的数据普遍缺乏，因为在对数据进行分类并用于汇编关于流动人口的信息时，通常不考虑白化病状况。在各国和其他实体收集残疾移民统计数据的情况下，白化病患者被纳入这一数据，很难推断关于他们的状况和挑战的信息。从 2021 年起，难民署将华盛顿小组的残疾统计问题纳<sup>12</sup> 入了登记系统，以便在数据收集工作中更好地识别残疾人。然而，由于这些问题没有具体提到白化病患者，因此很难获得全面的数据，具体确定在难民署登记的白化病患者。

7. 不过，与独立专家直接接触的民间社会组织和白化病患者提供了大量关于流离失所的白化病患者的信息。虽然所提供的大多数统计数据都是针对某一特定国家的，范围有限，但这些数据确实表明，患有白化病的难民和境内流离失所者人数越来越多。与专家分享的资料表明，在东非，<sup>13</sup> 一个难民营中至少有 73 名白化病患者，其中许多人是从邻国的武装冲突中逃离的。在同一国家的另一个难民营中，有 56 名白化病患者，其中约 30 人是 18 岁以下的儿童。<sup>14</sup> 在该区域的另一个国家，2020 年，其中一个难民营有 23 名白化病患者。<sup>15</sup> 几个民间社会组织报告说，他们与那些由于逃避迫害等各种原因希望迁移的白化病患者进行了交谈。一份关于坦桑尼亚联合共和国的研究报告指出，据报有 10 000 多名白化病患者为逃避迫害而背井离乡。<sup>16</sup>

<sup>9</sup> 难民署，<https://www.unhcr.org/afr/figures-at-a-glance.html>。

<sup>10</sup> 联合国，“2021 年回顾：联合国对冲突中国家的支持”，2021 年 12 月 28 日。

<sup>11</sup> 民间社会组织、加纳白化病患者协会、赞比亚白化病基金会、卢旺达白化病患者融合与促进组织、塞拉利昂白化病基金会、法国 Genespoir 白化病协会、国家白化病和色素沉着不足组织、马拉维挺立之声组织、挪威白化病协会、诺亚白化病自助团体(德国)等各方提交的材料都显示，没有关于白化病移民的统计数据。

<sup>12</sup> 华盛顿小组的简易残疾问题集用于收集有关残疾人的信息。关于如何在数据收集中更好地记录白化病患者的建议见 <https://www.washingtongroup-disability.com/wg-blog/are-people-with-albinism-included-in-the-washington-group-questions-119/#:~:text=The%20WG%2DSS%20does%20not,communication%2C%20and%20self%2Dcare>。

<sup>13</sup> 除非得到同意，否则本报告将不具体说明所涉国家和白化病患者所在营地的名称。

<sup>14</sup> 专家与白化病难民和移民的讨论。

<sup>15</sup> 挺立之声组织提交的材料。

<sup>16</sup> Monaliza Seepersaud, “The plight of Tanzanian persons with albinism: a case for international refugee and asylum procedure reform”, *Emory International Law Review*, vol. 32, No. 1, (2017) p. 115. 可查阅 <https://scholarlycommons.law.emory.edu/eilr/vol32/iss1/3>。

8. 收到的材料提供了白化病难民的概况，表明他们大多数是年轻人，通常在 40 岁以下。有一种观点认为，男性往往在这些统计数据中占大多数，而且患白化病的难民显然更多是男性，但妇女在这一群体中所占比例越来越大。

9. 专家收到了白化病难民提供的资料，这些难民大多来自非洲、东欧和中东。难民还自述来自布隆迪、喀麦隆、刚果民主共和国、马里、尼日利亚、卢旺达、南苏丹和坦桑尼亚联合共和国等国。已确定的一些目的地国包括澳大利亚、加拿大、法国、意大利、肯尼亚、马拉维、南非、西班牙、乌干达和美利坚合众国。<sup>17</sup>

### 三. 流动驱动因素

10. 本报告所确定的流动驱动因素主要依据独立专家所掌握的信息。独立专家指出，白化病患者流动的动因包括逃避极端形式的迫害和侵犯人权行为，往往涉及暴力袭击、普遍的社会污名与歧视。无法获得基本保健服务也是经常被认为是流动的一个原因。冲突和自然灾害使这些情况进一步恶化。流动性往往有一个以上的动因。有时，白化病患者以多种理由寻求庇护，不仅是由于白化病，而且还由于其他成为迫害基础的理由。

#### A. 不安全状况和生命威胁

11. 对袭击的恐惧，特别是在已报告发生袭击的国家，是白化病患者及其家人在其他国家或其他地区寻求庇护的主要动机之一。自 2006 年以来，有 30 个国家记录了 700 多起针对白化病患者的袭击事件。<sup>18</sup> 这些数字被认为被低估了，因为当局没有系统地监测和记录这类罪行。袭击包括绑架、强奸、残害和杀害，这些行为受到错误信念的驱动，即白化病患者的身体器官在用于祭祀目的时可以带来财富。<sup>19</sup>

12. 许多向独立专家提交材料的难民要么亲身经历、要么亲眼目睹过类似的暴力，因此不相信各自国家的当局能够为他们提供充分的保护。向独立专家转达的一个案例是，据报告，来自东非一个难民营的两个患白化病儿童的母亲在有人闯入她家并绑架了她的一个患白化病的孩子后，卖掉了自己的所有财产，于 2015 年住进了一个难民营。在另一个案例中，一名患白化病的年轻人在另一个营地呆了 17 年，他说，他在意识到有人阴谋绑架和杀害他后离开了自己的国家。

13. 在非洲区域，许多白化病患者生活在农村地区。农村地区记录了大量袭击和威胁事件，迫使白化病患者及其家人迁往城市地区。那些在袭击中幸存下来的人往往不想继续呆在他们遭到袭击的社区。2021 年，某个民间社会组织帮助一名在

<sup>17</sup> 关于东道国的选择受到语言等诸多因素的影响。来自法语国家的白化病移民很可能选择法国作为目的地。同样，来自坦桑尼亚联合共和国的移民会前往讲斯瓦希里语的肯尼亚。患有白化病的移民也可能选择移民到他们有亲戚或熟人的没有袭击记录的国家。

<sup>18</sup> 人权高专办，《全世界白化病患者：2021 年人权展望》，可查阅 [https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism\\_Worldwide\\_Report2021\\_EN.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_EN.pdf)。

<sup>19</sup> 见 A/71/255。

该国北部遭到袭击的年轻女孩搬到了首都。在该区域其他国家也出现了类似的情况，白化病患者及其家人因来自其社区的袭击而被迫流离失所。一个国家记录的袭击次数与白化病患者离开该国之间似乎存在相关性。

14. 在战争、内乱和自然灾害等动荡时期，白化病患者似乎更容易受到攻击和其他侵犯人权行为的伤害。据报告，在一个非洲法语国家，内战期间针对白化病患者的袭击增加，原因是有荒诞的说法称，白化病患者的身体器官如在祭祀中使用，有能力为战场上的战斗人员提供神圣的保护，使他们战无不胜。

## B. 各种严重歧视

15. 白化病患者及其家人流离失所的另一个原因是普遍的社会拒绝、排斥、孤立、污名化、不容忍、迫害和歧视。在对白化病状况不甚了解的社会中，白化病患者可能会因其状况而受到社区残忍和有辱人格的对待，迫使他们离开，寻找更包容的社区。例如，在西非的一个国家，据报告，东部地区的五个社区存在驱逐白化病患者的文化。据称，这些社区的传统权威颁布法令，不允许白化病患者在那里居住，主要是因为他们相信，患者的存在会招致神明对这些社区的愤怒。因此，这些社区中的白化病患者受到威吓或胁迫离开，并被告知他们的安全得不到保障。

## C. 无法充分获得关键的保健商品和服务

16. 在某些情况下，白化病患者迁移是因为他们遇到健康问题和(或)担忧，无法就此在其国家或社区获得适当的医疗保健。皮肤癌筛查和治疗尤其如此，许多低收入国家往往无法提供这种服务，导致白化病患者过早死亡。<sup>20</sup> 例如，世界卫生组织(世卫组织)2020年公布的数据显示，津巴布韦皮肤癌死亡人数为264人，占总死亡人数的0.24%，是全球皮肤癌相关死亡人数第七高的国家。资料显示，在世界许多地区，包括射线摄影设备在内的基本放射设备资源总体短缺。<sup>21</sup> 有报告称，有白化病儿童的家庭从东欧移民到法国和其他西欧国家接受治疗，因为他们所在的国家对白化病的了解和专门知识有限。<sup>22</sup>

17. 在世界某些地区，特别是在赫曼斯基-普德拉克综合征流行的波多黎各，白化病患者必须离开家园，前往美国大陆进行肺移植，因为岛上没有移植中心。<sup>23</sup> 目前还没有治疗伴随该综合征的肺纤维化的方法，目前唯一的生存希望是肺移植。

<sup>20</sup> 见 A/HRC/37/57。

<sup>21</sup> Maboreke T, Banhwa J, Pitcher RD, “An audit of licensed Zimbabwean radiology equipment resources as a measure of healthcare access and equity”, Pan African Medical Journal, vol. 1, No. 34, p. 60.

<sup>22</sup> 全球白化病联盟。

<sup>23</sup> 国家白化病和色素沉着不足组织和赫曼斯基-普德拉克综合征网络提交的材料。赫曼斯基-普德拉克综合征(赫-普综合征)是一种罕见的遗传性疾病，包括两个特征：色素沉着减少(白化病)伴视力障碍，血小板功能障碍伴长时间出血：见 <https://rarediseases.org/rare-diseases/hermansky-pudlak-syndrome/>。

## D. 与社会服务分配有关的挑战

18. 白化病患者所需的社会服务分配不均，也导致白化病患者在国内流离失所。在一些西方国家，白化病儿童的家庭换了学区。虽然法律要求所有学区为残疾儿童，包括白化病儿童提供合理便利和有针对性的支持，但并不总是得到一贯的执行，导致一些学区提供的支持很少，迫使家长搬到提供更好服务的学区。<sup>24</sup> 在一些欧洲国家，许多白化病患者由于视力差而不能开车，导致一些人选择搬到公共交通服务更好的地方。白化病患者还被迫从农村迁往较发达的城市地区，以便在各国获得更好的保健、全纳教育、无障碍交通和(或)其他服务。在非洲、亚洲和欧洲的白化病患者中，这种类型的移民或流动很常见。

## E. 气候变化

19. 尽管需要对流动性的这一特定方面进行进一步研究，但气候变化或环境影响似乎正日益成为从一个地方搬到另一个地方的动因。收到的资料表明，气候变化引起的移民往往更多地发生在一国内部。在至少三个非洲国家，一些组织指出，依赖自给农作和长时间处于阳光下的白化病患者往往被迫搬迁到气温较低的地区，在那里他们可以继续在不那么恶劣和阳光不那么充足的气候下耕种。至少有一位受访者还提到，由于极端炎热和需要较凉爽的气候，白化病患者从一个亚洲国家迁移到另一个国家。

# 四. 相关国际和国家人权标准

## A. 庇护和难民身份的确定

20. 各国法院和法庭审理的案件越来越多，这些案件使人们了解到，各国如何对白化病寻求庇护者进行难民评估，逃离上述情况的白化病人是否符合难民的定义，以及他们在证明其申请时遇到的挑战(若有)。

21. 根据《关于难民地位的公约》，难民的定义是需要国际保护和应给予庇护的人。《公约》将难民定义为：(a) 因有正当理由畏惧由于属于某一社会团体而受到迫害；(b) 留在国籍国之外；(c) 不能、畏惧或不愿在国籍国或常住国(如果不具有国籍)寻求保护的人。<sup>25</sup> 在 2007 年的一起案件中，一名来自印度尼西亚的白化病患者在美利坚合众国寻求难民身份，法官认为，这名申诉者因患有白化病而属于特定社会团体。这名法官称，“白化病是一种不变的特征，[个人]无法改变。白化病使[个人]一眼即可被辨认出来。”与此类似，2020 年，欧洲庇护支助办事处(此后成为欧洲联盟庇护署)制定了关于特定社会群体成员资格的指导意见，其中承认为庇护目的，白化病患者为特定社会团体成员。<sup>26</sup>

<sup>24</sup> 民间社会组织提交的材料。

<sup>25</sup> 《关于难民地位的公约》，第一条第(-)款(乙)项；《关于难民地位的议定书》，第一条。

<sup>26</sup> 见 <https://www.easo.europa.eu/sites/default/files/EASO-Guidance-on%20MPSG-EN.pdf>。

22. 作为难民申请理由的迫害包括来自非国家行为体的迫害。<sup>27</sup> 在与白化病有关的方面，2016 年涉及大不列颠及北爱尔兰联合王国一名面临驱逐出境的 7 岁白化病男孩的案例证实了这一点。在该案中，法院指出，“如果没有提供必要的保护，使其免遭迫害……那么就有适当的依据认定[白化病患者]是难民。”

23. 此外，歧视与白化病患者面临的其他不利因素(例如在原籍国普遍存在的不安全气氛)结合在一起，可以合理地证明，有正当理由畏惧由于“累积理由”而受到迫害。<sup>28</sup> 例如，法国给予了一名患有白化病的尼日利亚妇女难民身份，这名妇女因白化病而被认为是导致其家族一名男子死亡的罪魁祸首，随后逃离尼日利亚。法院考虑到尼日利亚与白化病有关的强烈信仰、传统和习俗以及缺乏对白化病人的保护措施的情况，因而裁定，如果她返回尼日利亚，将有遭受迫害的切实风险。<sup>29</sup> 欧洲庇护支助办事处在其指导意见中更进一步，列入了有正当理由畏惧在某些情况下会受到相当于迫害的严重歧视或侮辱的问题，并特别就白化病患者的情况指出了这一点。<sup>30</sup>

24. 正如独立专家在关于保护白化病患者的报告中所指出的，在确定白化病患者的难民地位时，至关重要的是，“负责确定难民身份的人必须意识到，白化病患者经常面临多重歧视和其他侵犯人权行为……需要适用相关准则，例如关于歧视、迫害、儿童庇护、性别和潜在贩运行为的准则。此外，负责确定难民身份的法庭应意识到，一些国家发生的攻击行为相当严重，而且对攻击行为缺乏追责”。<sup>31</sup>

25. 此外，不推回原则禁止让任何人以任何方式返回他们可能面临迫害、酷刑或其他形式严重伤害风险的地区。禁止推回难民被认为是习惯国际法的一项原则。在这方面，禁止酷刑委员会和儿童权利委员会指出，在某些情况下，对白化病患者的攻击可构成酷刑。<sup>32</sup>

## B. 患白化病的难民、寻求庇护者和境内流离失所者

26. 虽然没有任何国际条约具体提及患有白化病的难民、寻求庇护者或境内流离失所者的权利，但《残疾人权利公约》第十一条要求《公约》缔约国：

依照国际法包括国际人道法和国际人权法规定的义务，采取一切必要措施，确保在危难情况下，包括在发生武装冲突[和]人道主义紧急情况……时，残疾人获得保护和安全。

<sup>27</sup> 难民署，《根据 1951 年关于难民地位的公约及其 1967 年议定书确定难民身份的程序和标准的手册和准则》(HCR/1P/4/ENG/REV.3)(2011 年 12 月，日内瓦)；

<sup>28</sup> 难民署，《关于确定难民身份的程序和标准的手册和准则》。

<sup>29</sup> Guidelines on International Protection (HCR/GIP/06/07), “Membership of a particular social group” within the context of article 1A (2) of the 1951 Convention.

<sup>30</sup> <https://euaa.europa.eu/sites/default/files/EASO-Guidance-on-%20MPSPG-EN.pdf>.

<sup>31</sup> A/75/170，第 25 段。

<sup>32</sup> 见 CAT/C/BDI/CO/2；CRC/C/CAF/CO/2。另见 A/72/131，第 33-36 段。

27. 这一规定被解读为应当将残疾问题纳入移民和难民政策的主流。<sup>33</sup> 这些政策需要考虑到《残疾人权利公约》的其他规定，包括：第五条，要求各国确保在这些政策中提供合理便利；第四条第三款，要求在制定和执行此类政策时与残疾人协商并让残疾人积极参与；第二十五条，涉及健康权，包括向残疾人提供残疾特需医疗卫生服务；第二十八条，涉及适当生活水准和社会保护。<sup>34</sup>

28. 残疾人权利委员会在解释和适用《残疾人权利公约》第十一条时，进一步阐明了残疾难民、寻求庇护者和境内流离失所者的权利。委员会呼吁各国确保有系统地登记国内流离失所的残疾人；<sup>35</sup> 监测难民营中残疾人的状况，以确保他们享有适当生活水准；<sup>36</sup> 以无障碍的形式为各种残障人士提供信息；<sup>37</sup> 确保对所有可能参与人道主义紧急情况的行为体进行提高对残疾问题认识的培训。<sup>38</sup> 这些标准也适用于身为残疾人的白化病患者。

### C. 国际法下的患白化病移民

29. 患白化病的移民工人及其家庭成员受到《保护所有移徙工人及其家庭成员权利国际公约》的保护。该公约要求各国除其他外：采取措施尊重和他们的生命权；<sup>39</sup> 确保他们按与有关国家国民同等的待遇接受维持其生命或避免对其健康的不可弥补的损害而迫切需要的任何医疗；<sup>40</sup> 并确保他们的子女按与有关国家国民同等的待遇接受教育。<sup>41</sup> 与难民、寻求庇护者和境内流离失所者的情况一样，在解释这些权利时应考虑到《残疾人权利公约》的规定。

### D. 国家法律

30. 独立专家没有收到关于在国家法律和政策框架下保护流动中的白化病患者的充足资料。她指出，一般而言，流动中的白化病患者的权利在更广泛的国家法律和政策框架内旨在保护移民的国内法律和政策中得到承认。有关这些框架在多大程度上具有包容性并认识到白化病患者面临的特殊问题，需要更多的研究。如果法律、政策和方案没有明确的阐述，很可能会忽视影响流动中的白化病患者的特殊问题，也不会采取持续的措施为他们提供保护、援助和给养。由于《残疾人权利公约》得到广泛批准，许多国家通过了关于残疾问题的法律和政策。流动中

<sup>33</sup> CRPD/C/EU/CO/1，第 35 段。

<sup>34</sup> 关于《残疾人权利公约》第十一条下残疾人在危难情况和人道主义紧急情况下权利问题的专题研究(A/HRC/31/30，第 9-12 段)。

<sup>35</sup> CRPD/C/UKR/CO/1，第 25 段。

<sup>36</sup> CRPD/C/KEN/CO/1，第 22(c)段。

<sup>37</sup> CRPD/C/SLV/CO/1，第 26 段；CRPD/C/DEU/CO/1，第 31 段；CRPD/C/MEX/CO/1，第 22(b)段；CRPD/C/GAB/CO/1，第 27 段。

<sup>38</sup> CRPD/C/AZE/CO/1，第 25 段；CRPD/C/MEX/CO/1，第 22(c)段；CRPD/C/DEU/CO/1，第 31 段。

<sup>39</sup> 《保护所有移徙工人及其家庭成员权利国际公约》，第 9 和 28 条。

<sup>40</sup> 同上，第 28 条。

<sup>41</sup> 同上，第 30、43 和 45 条。

的白化病患者是否也享有这些框架中规定的权利仍有待确定。独立专家感谢提供有关国家立法和政策资料的会员国。<sup>42</sup>

## 五. 人权问题

### A. 在寻求庇护和其他与移民有关的程序方面的挑战

31. 残疾人权利委员会发现关于残疾移民、寻求庇护者和难民权利普遍存在关切。例如，关于欧洲联盟，委员会强调“在欧洲联盟目前的移民危机中残疾人的困境”，并特别表示关切的是，“不是所有残疾人都有采用移民决策程序的机会，而且没有以无障碍模式提供信息和通信”。<sup>43</sup>

32. 同样，据报告，许多寻求庇护的白化病患者认为这一过程复杂、具有挑战性，需要但难以获得帮助他们顺利完成有关程序的法律代表。在移民过程中，为白化病患者提供合理便利和支持并不常见。从所报告的多起经历来看，有些人在首次申请难民地位时遭到拒绝。他们只有在上诉后才获得难民地位。白化病患者视力差，而且在许多情况下，教育程度低，难以利用移民或庇护程序，因为他们可能无法正确完成申请，特别是在这些申请没有以大字体提供的情况下。此外，语言和文化障碍，以及在移民或庇护过程中缺乏对在本国所经历创伤的心理社会支持，也可能使患有白化病的寻求庇护者在面谈时难以很好地表达自己。许多抵达东道国的人没有财务资源，据报告，他们最初几天或几周无家可归，露宿街头。寻求庇护的过程也可能很漫长。

33. 根据白化病患者向其已移民国家的白化病患者当地组织提出的支持请求，他们需要帮助获得有关移民程序的信息、处理其申请、法律代理、在该国就业、满足与其白化病相关的具体需求(如在等待确定身份期间的保健需求)，因为他们是寻求庇护者，还需要更广泛的支助，如财务支助。

34. 此外，政府官员(处理案例的工作人员、移民官员、移民律师和法官)对白化病和影响白化病患者的问题了解有限。这通常反映出社会对白化病的了解普遍有限。在许多情况下，移民官员并不经常接触流动中的白化病患者，这影响到他们处理此类案例的方式。对白化病患者所面临风险的了解有限，特别是在进行难民地位确定的人员很少接触与白化病有关的问题的情况下，这意味着白化病与难民申请之间的联系可能会被忽略。这突出表明，关于白化病的可用和全面的原籍国信息非常重要，是确保难民申请得到适当处理，从而就流动中的白化病患者的国际保护需求作出公平的具体决定的关键因素。

### B. 难民营中患白化病的难民和寻求庇护者

35. 不承认患白化病的难民是残疾人或需要额外保护的弱势群体，往往意味着他们的需要被忽视。他们在难民营的停留时间往往很长，难民营中难民的特殊情况

<sup>42</sup> 见脚注 1。

<sup>43</sup> [CRPD/C/EU/CO/1](#)，第 34 段。

意味着他们更有可能依赖当局提供住宿和满足其他需求。难民营中的白化病患者通过虚拟访谈直接与独立专家进行了接触，以便提供有关其经历的深刻见解。

36. 居住在难民定居点内患有白化病的难民抱怨说，他们无法正常或根本无法获得所需的关键保健服务和产品，包括皮肤科和眼科服务。难民营中的白化病难民通常难以获得与其皮肤护理有关的商品和服务，即防晒霜、防护服、皮肤癌检查和治疗服务、皮肤诊所和防晒行为信息。这增加了他们患皮肤癌的可能性。此外，白化病患者因遭受歧视、不安全和流离失所而遭受创伤，导致他们逃离自己的国家，他们往往得不到充分的社会心理支持。

37. 皮肤护理信息、产品和服务通常由民间社会组织提供。在一个营地与独立专家进行访谈的一些人说，在过去六年里，他们从民间社会组织获得了基本产品和服务，如肥皂、防晒霜、帽子和雨伞以及皮肤癌筛查。同样，在东非的另一个难民营，白化病患者在过去几年收到的防晒霜也是由一些民间社会组织捐赠的。<sup>44</sup> 这些组织中有许多依靠捐助方提供资金，尽管它们尽了最大努力，但仍无法提供连贯持久的护肤产品和服务，因此在提供产品和服务方面往往存在差距，有时又有重叠。此外，所提供的防晒霜的质量不受管制，使用的适当性也不受检查，有些防晒霜在特定气候下的防晒系数不够高。难民们抱怨说，一些防晒霜会损害他们的皮肤，或者在使用时不能有效地保护他们免受阳光的伤害。难民署也通过各种伙伴，在一些情况下向白化病难民提供防晒霜和防护服。

38. 在没有防护服和防晒霜的情况下持续暴露在阳光下，经常导致患白化病的难民被晒伤，并出现痣、水泡、伤口和癌前病变。一名执业医师在访问一个难民营时检查了 53 名白化病患者，发现其中大多数人都出现了癌前病变。至少有两个人得了癌症。

39. 住在难民定居点内患有白化病的难民也很难获得眼科服务。难民营中的人说，自从到达难民营以来，他们没有得到任何关于他们视觉需求的咨询。因此，这些人中的大多数人没有他们所依赖的必要的视觉辅助器具。在一个营地，一个民间社会组织提供了太阳镜，但这些太阳镜是通用的，不适合具体的视觉需求。据报告，一个民间社会组织向该营地的白化病患者提供了太阳能头灯，使他们能够在傍晚和夜间外出，并有安全感。

40. 尽管这些难民营中的许多白化病难民经历了创伤，但往往没有其中向有需要的人提供持续的社会心理支助。一位执业医师在评估白化病难民时指出，一些白化病患者心理痛苦，而另一些人则表现出严重抑郁的迹象。

41. 这些难民营内的诊所往往已经不堪重负，而且往往没有能力提供白化病患者所需的具体保健服务。他们所能做的至多是将白化病患者转诊到难民营外最近的医院，以获得进一步的援助，但这种转诊制度在大多数情况下似乎并不奏效，使白化病难民的保健需求得不到满足。

<sup>44</sup> Percy Chikwela, “马拉维：白化病难民在难民营中获得救助”，人道主义事务协调厅，新闻稿，2015 年 2 月 3 日。可查阅 <https://reliefweb.int/report/malawi/malawi-refugees-albinism-find-succour-camp>。

### C. 污名化与歧视

42. 在难民营中，往往持续存在对白化病患者及其家人的歧视。患有白化病的难民报告说，难民营中发生了辱骂、隔离、骚扰、欺凌和人身暴力事件。难民营通常收容来自许多不同国家的难民，他们来自不同的部落、文化、氏族和宗教信仰，其中一些人关于白化病抱有有害的迷信和信仰。这往往加剧了这些营地中白化病患者遭受的歧视，特别是在没有开展提高认识运动以纠正对白化病的误解的情况下。在一些难民营中，白化病难民被认为是小的神明、恶魔或精灵，因此一些其他难民不想与他们交往。在难民营中，白化病儿童的母亲报告说，她们因为有一个患白化病的孩子而受到鄙视和嘲笑。<sup>45</sup> 一个难民营的难民叙述说，当他们试图取水时，人们会把他们推开、赶走，有时甚至殴打他们，使他们受伤。<sup>46</sup>

### D. 持续不安全状况

43. 持续的不安全状况和来自难民营内外的袭击威胁是难民营中白化病难民的一个重大关切。独立专家获悉，在一个案件中，一名白化病难民在其家人向警方报警说他失踪两天后，被发现在难民营外失去知觉。在另一个难民营，白化病难民报告说，一名白化病男子从难民营失踪，没有收到关于其下落的进一步信息。在其他国家，据报告，患白化病的难民因难民营的安全问题而返回本国。在一个收容了大量难民和境内流离失所者的省份，有指控称白化病患者还遭到绑架。这些报告增加了难民营中白化病难民的不安全感和精神痛苦。

44. 持续的不安全状况导致患白化病的难民在定居前多次搬迁。<sup>47</sup> 这种情况通常发生在他们在东道国经历与他们在本国经历的类似或更严重的歧视、不安全和敌意的情况下。

### E. 生活水准欠佳

45. 独立专家在与某个国家的难民进行讨论时获悉，他们在难民营中得到的津贴往往不足以维持适当生活水准。津贴也没有考虑到与残疾有关的额外费用(例如，购买防护服、防晒霜和护目镜)。例如，在有些情况下，难民说他们每月领取相当于 3 美元的津贴，以满足所有基本需求(不清楚这一数额是按个人还是按家庭计算)。大多数人指出，这不足以支付他们的额外开支，如购买防晒霜，而且他们在获准工作的情况下试图获得就业机会时也受到歧视。有些人从原籍国的家人那里得到额外的财务支助，帮助支付生活费用。许多人生活在赤贫之中，不得不在购买食物和基本的防晒霜之间作出艰难的选择。他们还报告说，难以负担一日三餐，导致营养不良。在冠状病毒病(COVID-19)大流行期间，情况恶化，向难民提供食品捐赠的频率下降。许多难民抱怨说，在这段时间里，当食品包到达时，他们极

<sup>45</sup> 见 [A/HRC/43/42](#)。

<sup>46</sup> 在某些情况下，收容社区的难民营墙外存在着对白化病难民的负面看法。患有白化病的难民往往被视为卫生系统和经济的负担，并被视为不会对东道国社会作出积极贡献的人。一些负面看法反映了该国对移民的普遍看法。

<sup>47</sup> Adediran Ikuomola, “‘We thought we will be safe here’: narratives of Tanzanian albinos in Kenya and South Africa”, *African Research Review*, vol. 9, No. 4 (2015).

其饥饿，领取食品的队伍很长。白化病患者报告说，他们不得不在阳光下排长队领取粮食援助；没有例外。

## F. 就业机会方面的歧视

46. 独立专家获悉，白化病难民谋生艰难，而且往往很难找到工作。雇主不愿雇用白化病患者。一些白化病难民被雇主直截了当地告知，他们不雇用白化病人。这对低技能和高技能的患白化病难民都构成影响。那些工作的人经常做一些零工，如园艺、洗衣、为人们打水、在农场工作和制砖，这些工作需要他们在阳光下呆上几个小时。在 COVID-19 大流行最严重的时候，一些患有白化病的难民报告说，他们失去了工作，因为雇主认为他们更容易感染病毒。许多雇主出于无知，不为白化病患者提供合理便利。例如，一个北非国家的患白化病移民报告说，由于该国白化病发病率低，雇主不了解白化病。这往往妨碍了他们为白化病雇员提供合理便利的能力，因为他们不明白，例如，为什么必须免除雇员暴露在阳光下的职责。他们希望所有的雇员都在同样的条件下工作。

47. 自营职业的患白化病难民很难找到顾客。在采访中，其中一名患白化病妇女分享说，当她把她的商品带到市场上时，人们因为她有白化病而不想购买。许多人在 COVID-19 大流行的头几年经济活动放缓时失去了收入来源，这对他们的生计是一个巨大的打击，他们尚未从中恢复。

48. 还报告了相关的歧视案件。白化病患者的家庭成员因与白化病患者的关系而被拒绝就业。一些组织试图协助难民营中的白化病患者开展创收活动。然而，其中一些举措引起了有关白化病患者的关切。例如，据报道，至少有一个组织在白天实施制砖和建房项目，从而增加了他们患皮肤癌的可能性。<sup>48</sup>

49. 除了白化病难民面临的挑战外，他们还指出，当他们向难民营有关当局通报自己的情况时，很难获得补救或支持。他们经常收到的反馈显示，人们并不理解他们的脆弱处境，常常还指责他们为了加快重新安置而夸大自己的困境。他们还说，人权申诉机制并非总是对他们的申诉作出回应，这导致一些白化病难民感到他们的权利没有得到保障，他们对这些机构的信心受到损害。

## 六. 难民营中处境脆弱的白化病患者

### A. 儿童

50. 患白化病的儿童在难民营中，包括在他们就读的通常设在难民营内的学校中，遭受欺凌、人身攻击、辱骂和隔离。<sup>49</sup> 一名接受采访的女孩讲述了她的家人让她去买食物，她如何被人殴打，这些人告诉她，他们不希望她“这种”人留在营地。因此，患白化病的儿童很难与难民营中的其他儿童交往，他们的很多时间都与外界隔绝或与家人在一起。

<sup>48</sup> 见 <https://uganda.lutheranworld.org/content/refugees-albinism-brave-scorching-sun-and-mud-living-106>。

<sup>49</sup> 独立专家与难民营中患白化病难民的接触。

51. 在难民营中，儿童受教育的权利也受到损害。许多人不上学或因各种原因辍学。一些白化病儿童不上学的原因是他们的家庭无力支付学费和购买所需的文具。来自教师和同学的歧视导致一些白化病学生完全辍学或缺课。在一个难民营，一名患白化病儿童的母亲报告说，她的孩子经常早早回家，因为她受到其他儿童的虐待。这些学校很少为白化病学生提供合理便利。学生提出的便利要求，如要求老师在黑板上以更大的字体书写，或让学生坐在全班前面的位置，并不总是得到积极的回应，有时甚至会引起敌对反应。在没有老师支持的情况下，学生们必须想方设法，依靠同学的帮助，例如从他们那里抄笔记。这些学生中的大多数没有获得眼睛检查或辅助器具，如眼镜、单筒望远镜或放大镜，以提高他们的视力。这阻碍了他们的阅读、看黑板和图表的能力，有时还会妨碍他们自信地在学校里走动。许多患有白化病的学生由于在学校缺乏支持和遭受歧视，在课堂上表现不佳或辍学。

52. 白化病儿童在上学途中遭受袭击的危险也持续存在。据报告，一名住在其中一个营地的白化病少年在放学回家的路上遭到两名携带短刀的男子的袭击。由于一个路人赶来救援，他侥幸活了下来。<sup>50</sup> 难民署在 2011 年发表的一份研究文件中讨论了患白化病的儿童面临的风险，指出被控施巫术的儿童并不符合单一的特征，但有些儿童，如残疾儿童或白化病儿童，由于其外表而成为目标。<sup>51</sup>

## B. 妇女和女童

53. 白化病和性别的交叉使难民营中的白化病女性容易遭受性骚扰、攻击和暴力，这是影响许多难民营中妇女和女孩的共同问题。一名来自一个营地的患有白化病的年轻女孩报告说，她在 2017 年 15 岁时遭到性侵犯，袭击者是她父亲认识的人。她向警方报告了这一事件，并一直在跟进，但迄今为止没有采取任何行动逮捕施害者。患白化病的女性还会收到来自男性的不雅和不受欢迎的提议，这些男性对与患有白化病的人性交会是什么样感到好奇。正如一位受访者所说，“男性想测试患有白化病的女性是否像‘真正的’女孩”。辍学的白化病少女有被强迫早婚的危险。患白化病儿童的母亲也很脆弱。在一个案例中，一个患白化病的孩子的母亲被一个想和她有一个患白化病的孩子的男子求婚，显然是因为他相信有这个孩子会增加他移居海外的机会。

## 七. 居住在难民营外的移民、寻求庇护者和难民

54. 独立专家收到的大多数资料涉及难民营中的患白化病难民，但也收到了一些关于东道国居住在难民营以外的患白化病移民和难民情况的有用资料。与大多数

<sup>50</sup> 同上。

<sup>51</sup> 难民署，“打破魔咒：回应针对儿童的巫术指控”，第 197 号研究论文，2011 年 1 月。

其他难民一样，白化病患者即使在获得合法居留许可后，也往往难以融入东道国的社会和文化。<sup>52</sup> 与此相关的还有就业和谋生的艰难。

55. 许多人很难获得一个国家的白化病国民可以获得的社会和其他服务和福利。获得服务和福利的程度因国而异。获得服务和福利的机会在很大程度上取决于移民身份和从移民身份产生的应享权利，因此这产生了许多取决于国家制度的变数。能否获得服务和福利也取决于这些服务和福利是否向国民提供。例如，在对白化病国民提供的福利和服务很少的国家，对难民提供的福利和服务就更少。

56. 大多数流动中的白化病患者也不了解可用的服务和福利或如何获得它们。例如，在社会心理支持方面，一些国家制定了政策，白化病难民可以从中受益。例如，《接收条件指令》(2013/33/EU)规定，“必须进行逐案评估，以评估弱势群体(儿童、残疾人或虐待受害者)的需求”。该指令还规定，“脆弱的寻求庇护者必须获得心理照护”。然而，由于对白化病缺乏了解，不知道白化病患者在其本国的经历，这意味着白化病患者可能并不总是被认定为残疾人或弱势群体。此外，视其自身的经验而定，白化病患者自己可能没有意识到他们符合弱势群体的条件。

57. 一般而言，获得这些服务的途径通常很复杂和具有挑战性，即使是患白化病的国民也难以驾驭。例如，一些西方国家的社会保障被患白化病的受益人认为很复杂，有时难以摸清门路。<sup>53</sup> 有一种感觉是，一些移民不要求或不坚持要求获得服务或福利，即使他们在法律上有权获得这些服务或福利，因为他们害怕被东道国视为负担。

58. 从与不同群体和个人进行的协商来看，白化病移民和难民似乎常常很难被纳入他们所移民国家的当地白化病组织。就此提出的一些原因有语言、文化和社会经济地位的差异。很少有人最终成立自己的组织。

59. 此外，在许多东道国，难民和移民往往趋向于有来自其本国或大陆的其他难民或移民的街区。在这些社区或群体中，与原籍国白化病有关的错误信念和危险的错误观念可能持续存在，导致白化病难民背负污名和歧视。

## 八. 境内流离失所者

60. 从收到的材料来看，似乎几乎没有向白化病境内流离失所者提供任何支助。患有白化病的境内流离失所者往往自行搬迁。各国政府向境内流离失所者提供的一般支助并不总是包容残疾人。在一个国家，根据白化病境内流离失所者的个人陈述，虽然政府为逃离该国部分地区正在发生的冲突的人提供了一些服务和住所，但这些服务没有具体考虑到残疾人和白化病患者更广泛的其他需求。特别是，似乎没有考虑到白化病患者在所提供的临时住所中的安全问题和日晒问题。这一趋势表明，在各国政府援助白化病境内流离失所者时，往往优先援助因袭击而流离

<sup>52</sup> 被重新安置会带来流离失所问题，例如与家人断绝联系等，而这些问题往往没有从白化病患者的角度加以考虑。

<sup>53</sup> 独立专家与西方国家民间社会组织之间的协商。

失所的人，而不是因气候变化和社会歧视等其他原因而流离失所的人。它们还优先考虑儿童的安全，并在涉及儿童的情况下提供更多的援助，但往往不协助整个家庭搬迁，导致儿童与家人分离，被安置在机构照料。

61. 家庭在国内移民方面面临的其他一些挑战包括：做好搬迁的运输和其他后勤安排；前往新地点途中和到达时的安全性；在他们搬家后有财务资源支付维持生活的费用，特别是在他们搬到与家乡相比生活费用更高的城市的情况下；在途中和重新安置地点获得社会和其他服务，包括社会心理支助、康复服务和临时安全住所。有些国家要求提供在寻求医疗照护地区居住的证明，或要求提供正在探访该地区居民的证明，才能充分享受当地的医疗服务，在这些国家尤其存在上述挑战。<sup>54</sup> 白化病境内流离失所者得到的大多数支助也主要来自民间社会和人道主义组织。所提供的一些帮助是针对从农村地区向城市地区或同一地区或省内更安全的居民区的迁移。然而，由于缺乏资源，这些组织只能在很短的时间内帮助人们，被迫要么鼓励人们返回家园，要么在国内流离失所者尚无法维持生计的情况下取消支助。

## 九. 积极做法

62. 如前所述，关于流动中的白化病患者的许多信息都包含在关于残疾人的研究信息中。不过，独立专家能够确定各国采取的一些有希望的做法。其中大部分涉及白化病患者的庇护决定。各国和民间社会组织在向患白化病难民和移民提供权利和服务方面也有一些有希望的政策和做法。

### A. 欧盟指导文件和工具

63. 2022 年，欧洲庇护支助机构过渡为欧洲联盟庇护署，旨在建立一个正式、统一的全欧洲联盟范围内的移民(包括有特殊需求和残疾的移民)身分识别程序。欧洲联盟庇护框架让每个成员国自行决定确定和评估国际保护申请人需求的方法，但根据良好做法制定了支持成员国开展这些工作的工具，并制定了具体提及白化病的指导文件。

64. 根据这一框架，关于特定社会群体成员资格的指导意见承认为庇护目的，白化病患者为特定社会团体成员。其中还列入了有正当理由畏惧在某些情况下会受到相当于迫害的严重歧视或侮辱的问题，并特别就白化病患者的情况指出了这一点。

65. 其中还发布原籍国信息，收集相关信息并起草报告，提供关于第三国的最新信息，以支持欧洲联盟庇护和移民当局就庇护程序作出决定，或支持政策制定。<sup>55</sup> 值得注意的是，尼日利亚国家指南在 2019 年进行了更新，将被控施巫术者、白化病患者和担心祭祀杀人者纳入难民地位资格评定方面的特殊情况。<sup>56</sup> 在其他几个

<sup>54</sup> 例如，Parirenyatwa 医院。

<sup>55</sup> 有关来源国信息，见 <https://euaa.europa.eu/country-origin-information>。

<sup>56</sup> 参见 <https://euaa.europa.eu/country-guidance-nigeria-2021/2-refugee-status>。

国家，白化病患者因被指实施巫术和祭祀活动而受到大量攻击，促使受到威胁的人移民，并可能寻求难民地位。他们也可受益于具体提及这些类别的准确来源国信息指南。

66. 此外，欧洲联盟还开发了一个识别有特殊需求者的在线工具(IPSIN 工具)。<sup>57</sup> 该在线工具旨在支持成员国的移民当局，其中没有将白化病作为一种具体的脆弱情况提及，但提供了一份详细的生理、心理和环境指标清单，其中一些指标将使白化病患者有资格成为有特殊需求的移民。这些包括身体体征(如瘀伤、疤痕、烧伤、骨折和畸形)、明显因攻击而造成的伤害、明显的疾病体征(如可能是癌症的皮肤溃疡)、确诊的健康状况、健康状况的症状、限制四肢身体功能的残疾、视力障碍和根据国家立法列为残疾的状况。

## B. 联合国难民事务高级专员公署——保护白化病患者的框架

67. 流动中的白化病患者的人权问题与难民署直接相关，因为其任务直接侧重于被迫流离失所者及其保护。难民署最新的《年龄、性别和多样性政策》(2018 年)要求难民署和合作伙伴了解和分析患有白化病的妇女、男子、女童和男童在流离失所期间面临的保护风险，以及这种风险可能对他们产生的影响。难民署一直在制定指南，以支持方案应对措施，例如，关于与被迫流离失所的残疾人携手并肩的须知指南，其中有一段强调白化病患者面临的污名化和歧视，并强调基于人权的方针。从程序角度看，难民署有关于提供合理便利和支持受关注者利用和有意义地参与从协商到重新安置进程的综合指南。<sup>58</sup>

68. 此外，难民署还编制了关于残疾人包容和基于人权的方针的培训材料和电子学习模块，并主动向同事提供这些材料，以提高他们保护和包容白化病患者的能力。与国际残疾人联盟的合作支持能力建设和心态转变的目标，以实现基于权利的理解和有意义的参与。

69. 2021 年，难民署将马拉维的白化病患者确定为有保护需求者之一，并一直在举行纳入白化病患者的会议。虽然南部非洲没有为白化病寻求庇护者作出特别安排，但难民署过去曾协助在赞比亚等地重新安置难民家庭。难民署还与前白化病问题独立专家就涉及白化病患者的个案进行了合作。

<sup>57</sup> <https://ipsn.easo.europa.eu/ipsn-tool>.

<sup>58</sup> 例如，见“难民署对受影响民众的责任工具包，支持残疾人参与的工具”(可查阅 [www.unhcr.org/handbooks/aap/documents/UNHCR\\_AAPTool\\_PI\\_Supporting\\_Participation\\_of\\_Persons.pdf](http://www.unhcr.org/handbooks/aap/documents/UNHCR_AAPTool_PI_Supporting_Participation_of_Persons.pdf))；难民署《融入手册》(可查阅 [www.unhcr.org/handbooks/ih](http://www.unhcr.org/handbooks/ih))；难民署《确定难民身份的程序标准》第 3.4 单元“有特殊需求的申请人”，2020 年 8 月 26 日(可查阅 [www.refworld.org/docid/5f3115564.html](http://www.refworld.org/docid/5f3115564.html) 和 [www.unhcr.org/registration-guidance/chapter3/setting-up-registration-locations/](http://www.unhcr.org/registration-guidance/chapter3/setting-up-registration-locations/))，其中指出，“如果大多数人，包括行动不便或有特殊需求的人，能够在不遇到不必要的困难或安全问题、仇外事件或其他保护风险的情况下进入登记点，则登记点是无障碍的”。

### C. 难民与无国籍者保护局：关于白化病患者状况的信息说明——法国

70. 与欧洲联盟制定的原籍国信息指南类似，法国难民与无国籍者保护局制定并公布了关于白化病患者状况的信息说明。这些说明中至少有五份是具体关于分别来自尼日尔、塞内加尔、马里、毛里塔尼亚和刚果民主共和国的白化病患者的。<sup>59</sup> 据难民署称，编写这些文件旨在为审查国际保护申请提供有用的信息。

### D. 白化病患者国家行动计划：乌干达

71. 继《白化病问题区域行动计划(2017-2021 年)》通过后，2019 年又通过了非洲联盟《制止对白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划(2021-2031 年)》，一些非洲国家已经通过或正在通过国家白化病问题行动计划。其中包括肯尼亚、马拉维、莫桑比克、南非、乌干达和坦桑尼亚联合共和国。与本报告讨论的问题特别相关的是 2022 年 6 月通过的《乌干达白化病患者国家行动计划》，其中纳入了针对白化病难民的具体规定。该计划呼吁该国将白化病难民的权利和基本需求纳入难民方案的主流，在难民和难民机构中提高对白化病的认识，将白化病难民的具体需求纳入国家白化病干预方案，并执行提高白化病难民技能和建立其自尊的方案。<sup>60</sup> 希望其他各国的国家行动计划也能注意到这一可能与其具体情况相关的良好做法。

### E. 民间社会组织和其他利益攸关方的举措

72. 设在美国的国家白化病和色素沉着不足组织定期应请求支持白化病移民或其法律代表，在他们的申请中担任专家证人。<sup>61</sup> 该组织提供关于白化病患者在其他国家所经历的状况和虐待的事实资料。该组织至少有一次应美国移民官员的要求，协助核实被拘留的白化病患者的需求。同样，总部设在法国的 Genespoir 白化病协会也向代表白化病患者的移民律师提供关于白化病的权威信息。

73. 政府有一次还在一名白化病外国人被移民部门拘留时与该组织接触，以更多地了解白化病和相关的合理便利需求。全球北方的其他组织表示，它们收到的干预庇护程序的请求很少或根本没有。<sup>62</sup>

<sup>59</sup> 尼日利亚：[https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/1812\\_nga\\_albinos.pdf](https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/1812_nga_albinos.pdf)；塞内加尔：[https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/3\\_didr\\_senegal\\_situation\\_des\\_albinos\\_ofpra\\_06042016.pdf](https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/3_didr_senegal_situation_des_albinos_ofpra_06042016.pdf)；马里：[https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/2104\\_mli\\_albinisme\\_151792\\_web.pdf](https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/2104_mli_albinisme_151792_web.pdf)；毛里塔尼亚：[https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/2106\\_mrt\\_situation\\_des\\_pva\\_153176\\_web.pdf](https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/2106_mrt_situation_des_pva_153176_web.pdf)；刚果民主共和国：[https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/1805\\_cod\\_les\\_personnes\\_vivant\\_avec\\_lalbinisme.pdf](https://www.ofpra.gouv.fr/sites/default/files/atoms/files/1805_cod_les_personnes_vivant_avec_lalbinisme.pdf)。

<sup>60</sup> 见 <https://albinismumbrella.org/wp-content/uploads/2022/06/NAPPWA-Executive-Summary.pdf>。

<sup>61</sup> 国家白化病和色素沉着不足组织和 Genespoir 白化病协会提交的材料。

<sup>62</sup> 联合王国和北爱尔兰白化病研究会、丹麦白化病协会(丹麦)、诺亚白化病自助团体(德国)、白化病眼科协会(荷兰)、白化病患者援助协会(西班牙)、支持白化病患者协会(意大利)和白化病协会(土耳其)。

## F. 向难民营中的难民提供人道主义援助

74. 在乌干达，尼罗河之源白化病患者联盟与非洲优势组织合作，为两个难民安置营中的白化病患者提供防晒霜、宽边帽和皮肤病检查。还开展研究，以便更好地了解营地中白化病患者面临的挑战。皮埃尔·法布尔基金会也在一个难民营开办皮肤诊所并提供防晒霜，国际计划组织和挺立之声组织则在马拉维的一个难民营提供防晒霜。耶稣会难民服务社也分发了防晒霜、防护服和视觉辅助器具。其他举措包括为白化病患者提供太阳能头灯，使他们能够在夜间外出时更加安全。<sup>63</sup>

## G. 援助境内流离失所者

75. 在赞比亚，赞比亚白化病基金会为希望搬家的患白化病境内流离失所者提供交通工具。他们还提供住宿方面的援助，使这些人能够创业或获得就业、食品和其他必需品以及费用和社会心理支助。

76. 为了满足逃离家园的白化病患者的住宿要求，赞比亚白化病基金会购买了一个农场，并计划建造一个可容纳 20 人的安全之家，不仅能容纳受害者，还能容纳他们的家人。同沐阳光基金在坦桑尼亚联合共和国也有一个类似的方案。虽然这些举措为白化病患者提供了急需的支持，但各国必须与民间社会组织合作，确保长期可持续性、必要的安全保护以及个人及其家人康复和重新安置的适当战略。

# 十. 结论和建议

77. 本报告初步审查了流动的驱动因素，以及在保护流动中的白化病患者，特别是患白化病的移民、难民和境内流离失所者的权利方面存在的差距。显然有必要就这一问题开展更多的研究和对话。报告对流动中的白化病患者所经历的侵犯人权行为提供了一些初步的见解。其中最关键的是他们享有能达到的最高标准身心健康权利、享有适当生活水准和社会保障的权利、不受歧视的权利、获得信息和全纳教育的权利、诉诸司法的权利、不受剥削的权利以及不受暴力和虐待的权利受到侵犯。在国家没有采取行动的情况下，目前为应对流动中的白化病患者所面临的挑战而作出的努力，由少数白化病患者组织、其他民间社会组织和人道主义组织牵头进行。

78. 独立专家向各国提出以下建议：

(a) 支持庇护和难民身份确定者适当确定白化病患者案例的能力，包括对白化病患者经常遭受的多重歧视和其他侵犯人权行为及其对白化病患者生活的影响提高认识。还应与白化病患者协会接触，以便培训人员和提供相关信息；

(b) 确保收集关于流动中的白化病患者的分类数据，包括对患白化病的境内流离失所者和难民进行系统登记；

<sup>63</sup> 与民间社会组织的协商。

(c) 采取措施，提高移民官员和其他相关官员对白化病、各国境内侵害白化病患者的行为以及白化病患者的医疗和心理需求的认识；

(d) 所建立的初次接收和识别程序应使医疗、社会和社会心理工作人员能够与当局协同工作，与患白化病的新抵达者面谈，并查明与他们的状况有关的特殊需求，包括他们的视力障碍；他们的皮肤易受太阳辐射伤害的脆弱性以及可能需要紧急治疗的皮肤癌；是否需要辅助和适应器具或其他设施来治疗视力障碍，或他们是否因原籍国的袭击而被截肢；潜在的心理健康问题和与在原籍国和(或)移民过程中遭受的创伤有关的创伤后应激障碍；

(e) 确保将白化病患者纳入所有移民和难民政策，包括在设计、制定和执行此类政策时与白化病患者团体进行协商并让他们积极参与；

(f) 制订基于人权、促进性别平等及体恤儿童的政策，对移民进行管理，促进性别平等和不歧视；

(g) 确保在难民营中向患白化病难民提供服务，考虑到他们具体的合理便利需求，包括教育和就业需求，以及保健需求，包括白化病人因视力障碍和易患皮肤癌而特别需要的保健服务，如防护服、防晒霜以及辅助和适应器具；

(h) 根据国际人权标准，确保流动中的白化病患者按与有关国家国民同等的待遇接受维持其生命或避免对其健康的不可弥补的损害而迫切需要的任何医疗，并确保其子女按与有关国家国民同等的待遇接受教育；

(i) 在成员国，特别是在据报发生针对白化病患者的极端暴力和其他侵犯人权行为，导致这一群体被迫流离失所的国家，实施非洲联盟《制止对白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划(2021-2031 年)》中规定的关于预防、保护、问责和不歧视的具体措施；

(j) 采取一切必要措施，防止、调查、起诉及处罚对患白化病的移民人权的侵犯，不论肇事者是公职人员还是私人；

(k) 确保患白化病的移民有平等机会获得法律补救和申诉机制；

(l) 根据《儿童权利公约》的原则和规定，建立和实施服务和方案，为流动中的患白化病儿童提供全面支持和保护；

(m) 通过跨境协作、研究、能力建设、信息交流、分享最佳做法、技术和财政援助等途径，与其他国家合作，加强知识基础和能力，以执行和改进对白化病患者的保护措施，并满足流动中的白化病患者的需求。

79. 向其他利益相关方提出的建议：

(a) 独立专家建议国家人权机构在其工作中有效纳入和处理白化病患者、包括流动中的白化病患者的人权关切；

(b) 独立专家敦促白化病移民了解自己的权利，并组织起来倡导保护这些权利；

(c) 独立专家鼓励难民署在工作中特别关注白化病患者，并采取相关行动解决患白化病的难民和寻求庇护者的关切；

(d) 独立专家还呼吁联合国各机构、国际组织和民间社会组织向流动人口提供人道主义支助，以便：

(一) 将白化病问题纳入其工作方案，特别是与残疾有关的工作方案的主流，并确保在其工作中考虑和处理白化病患者的具体需求和脆弱性；

(二) 与白化病患者团体合作，制定、设计、实施和评估所有援助流动中的白化病患者的方案，以确保这些服务适当、可用；

(三) 与当局和其他组织合作，协调其为流动中的白化病患者提供服务和产品的活动，包括提供防晒霜、防护服和视觉辅助器具，以防止服务重叠和重复，并确保尽可能广泛的服务覆盖面；

(e) 独立专家还呼吁白化病患者协会将寻求庇护者、难民、境内流离失所者和移民纳入其工作领域，并向这些群体提供信息和服务。

---