



人权理事会

第二十八届会议

议程项目 3 和 5

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

人权机构和机制

人权理事会咨询委员会关于白化病患者人权状况的
研究报告

GE.15-02216 (C) 060315 060315



* 1 5 0 2 2 1 6 *

请回收 



目录

	段次	页次
一. 背景.....	1-7	3
二. 白化病、特殊需要与人权挑战.....	8-43	4
A. 白化病与特殊需要.....	8-11	4
B. 生命权和人身安全权.....	12-20	5
C. 适足生活水准权及其他基本权利.....	21-25	7
D. 对白化病患者的歧视.....	26-28	8
E. 有罪不罚.....	29-34	8
F. 妇女和儿童.....	35-38	9
G. 对白化病患者的暴力和歧视：全球现象？.....	39-43	10
三. 应对措施：成功案例和持续挑战.....	44-59	11
A. 宣传.....	44-48	11
B. 受害者援助.....	49	12
C. 国际人权机制.....	50-56	12
D. 区域人权机制.....	57-58	14
E. 挑战.....	59	14
四. 结论和建议.....	60-77	15
A. 国家.....	62-73	15
B. 国际社会.....	74-77	17

一. 背景

1. 人权理事会在最近的三项基本决议中，¹ 对白化病患者的人权状况表示关切。在 2013 年 6 月通过的第一份决议中，人权理事会谴责对白化病患者的袭击，请联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)向 2013 年 9 月举行的理事会第二十四届会议提交一份关于对白化病患者的经常袭击和歧视的初步报告。²
2. 在 2013 年 9 月通过的第二份决议中，理事会请咨询委员会就白化病患者的人权状况编写一份研究报告，并就此向人权理事会第二十八届会议提交一份报告。³
3. 在 2014 年 6 月通过的第三份决议中，人权理事会建议大会宣布 6 月 13 日为国际白化病宣传日。2014 年 11 月 18 日，大会注意到理事会的建议，决定宣布 6 月 13 日为国际白化病宣传日，自 2015 年起生效。⁴
4. 根据理事会第 24/33 号决议授予的任务，咨询委员会在 2014 年 2 月第十二届会议上设立了一个报告起草小组，并指定以下专家担任起草小组成员：穆罕默德·法伊哈尼、劳伦斯·布瓦松·德沙祖尔内(报告员、马里奥·柳斯·科廖拉诺、拉蒂夫·侯赛诺夫、小畑郁和奥比奥拉·希内杜·奥卡福尔(主席)。
5. 委员会还决定征求国家及其他利益攸关方的意见和建议，为此编写了一份调查问卷，搜集全球范围内白化病患者状况和待遇的信息，该问卷于 2014 年 4 月向国家、有关特别程序、人权高专办驻地办事处、国家人权机构及非政府组织分发。调查共收到 41 份答复，其中 15 份来自以下国家：阿塞拜疆、布隆迪、智利、丹麦、格鲁吉亚、德国、卢森堡、墨西哥、尼加拉瓜、巴拉圭、塞内加尔、斯洛文尼亚、西班牙、斯威士兰和突尼斯，9 份来自以下国家的国家人权机构：波斯尼亚和黑塞哥维那、丹麦、马拉维、纳米比亚、荷兰、尼加拉瓜、罗马尼亚、卢旺达和南非；10 份来自以下非政府组织：多哥外国人之友组织、科特迪瓦白化病人福利组织、埃尔贡白化病患者基金(乌干达)、乌干达白化病人联合会、白化病人基金(尼日利亚)、月亮孩子之家、ALBA——西班牙白化病患者援助会(西班牙)、Genespoir(法国)、澳大利亚白化病联合会和 NOAH 白化病自助小组(德国)；7 份来自人权高专办、条约监督机构和特别程序：人权高专办驻巴勒斯坦被占领土办事处、人权高专办驻南部非洲区域办事处、人权高专办/联合国

¹ 见人权理事会关于对白化病患者的袭击和歧视的第 23/13 号决议；人权理事会关于为防止对白化病患者的袭击开展技术合作的第 24/33 号决议；以及人权理事会关于国际白化病宣传日的第 26/10 号决议。

² 联合国人权事务高级专员办事处关于白化病患者的报告，2013 年 9 月 12 日(A/HRC/24/57)(下称“人权高专办报告”)。

³ 人权理事会第 24/33 号决议，第 1 段。

⁴ 见 A/ C.3/69/L.35/Rev.1。

组织刚果民主共和国稳定特派团(联刚特派团)、人权高专办/联合国科特迪瓦行动(联科行动)、人权高专办/联合国中非共和国建设和平综合办事处(中非建和办)(与布隆迪有联系)、防范酷刑和其他残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚小组委员会,以及法外处决、即决处决或任意处决问题特别报告员。

6. 本研究报告基于人权高专办报告所载事实和结论,首先概述了白化病患者充分享有人权面临的各种障碍,包括所涉人权侵犯行为的类型和严重程度。报告接着概述了在国际层面上以及人权高专办就该问题采取的行动。第三部分,即最后一部分作为建议提出了应对第一部分提出的某些重要问题的进一步措施。

7. 2014年9月24日,咨询委员会起草小组报告员参加了人权高专办与法语国家国际组织联合举办的关于白化病的专家会议。来自国际和区域人权机制的专家以及民间社会的成员参与了该会议。报告员在会上听白化病患者讲述亲身经历,并听取了他们对国家、区域和国际一级今后行动的建议。本研究报告从该专家会议中获益匪浅。

二. 白化病、特殊需要与人权挑战

A. 白化病与特殊需要

8. 白化病是一种出生时即表现的罕见、非传染性的遗传性疾病。对于大多数类型的白化病,父母必须都携带白化病基因,子女才可能患有白化病,虽然父母本身未必有白化病。这种情况不分性别和种族,出现在世界上所有国家。白化病导致毛发、皮肤和眼睛中缺乏色素沉淀(黑色素),导致对阳光和亮光高度敏感。因此,几乎所有白化病患者视力都受损,且容易得皮肤癌。白化病的核心是缺乏黑色素,目前无治疗方法。⁵

9. 北美和欧洲估计每 17,000 至 20,000 人中就有一人患有某种类型的白化病,不同地区数字略有不同。白化病在撒哈拉以南非洲更加普遍,估计坦桑尼亚每 1,400 人中就有一名白化病患者,⁶ 在津巴布韦的某些人口以及南部非洲的某些族裔群体中,发病率高达千分之一。⁷

⁵ 白化病的定义出自 A/HRC/24/57, 第 10 段。

⁶ 同沐阳光基金,“Frequency of Albinism/Rates of Occurrence: North America, Europe, Africa and Tanzania”; 另见,同沐阳光基金,可查阅: <http://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Frequency%20of%20Albinism.pdf>; 以及“Children with Albinism & the Right to Health, summary report on Tanzania with implication for other parts of sub-Saharan Africa” (2012), 第 2 页,可查阅: <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Children/Study/RightHealth/UndertheSameSun.pdf>。

⁷ 世界卫生组织,非洲国家公共调查中得出的关于白化病的流行病学数据,2006 年。

10. 白化病患者有特殊需要。红十字会与红新月会国际联合会的一份宣传报告列出了以下需要：

- (a) 安全；
- (b) 在流离失所或躲起来一段时间后帮助他们重新融入社会；
- (c) 关于如何预防皮肤癌的健康教育；
- (d) 防护服；
- (e) 眼科服务；
- (f) 协助他们接受主流中小学教育；
- (g) 开展职业培训，尽可能增加室内工作的机会。⁸

11. 虽然红十字会与红新月会国际联合会的报告以东部非洲的大湖区为主，但是上述需要，至少其中某些需要可视为反映了白化病患者的共同经历。

B. 生命权和人身安全权

12. 关于安全问题，人权理事会对“白化病患者，包括妇女和儿童遭到袭击，且犯罪者往往不受惩罚”表示严重关切。⁹ 这类袭击侵犯了基本人权。

13. 正如六名特别程序任务负责人提到的，白化病患者遭到非人化待遇，因为他们“不被当作人类，而被视为可从地球版图上抹去的幽灵”[他们是]一些国家，尤其是非洲国家迷信和邪说的攻击对象。”¹⁰

14. 人权高专办报告指出，“在某些族群，深受迷信毒害的错误信念和传说时刻威胁着白化病患者的性命和安危。这些信念和传说可追溯到几百年前，至今仍存在于世界各地的文化观点和习俗中。¹¹ 人们认为白化病患者的肢体具有法力，可带来荣华富贵，或通过赢得选举而获得权力，这是杀害和袭击白化病患者的部分原因。

15. 对弱势群体的暴力侵害有多种形式，包括为了在仪式中使用白化病患者的肢体，杀害和袭击白化病患者。袭击白化病人和使用其肢体还引发了器官买卖，而这与人口贩运、买卖儿童、杀害婴儿和遗弃儿童等行为密不可分。¹²

⁸ 红十字会与红新月会国际联合会，“Through albino eyes: the plight of albino people in Africa’s Great Lakes region and a Red Cross response” (2009)，第 17 页。

⁹ 人权理事会第 24/33 号决议，序言。

¹⁰ 若干特别程序任务负责人的新闻稿，“不是鬼，而是人……白化病患者” (2013 年 5 月 4 日)，可查阅：www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E。

¹¹ A/HRC/24/57，第 15 段。

¹² 同上，第 18 段。

16. 据报道，截至 2014 年 10 月，25 个国家共登记了 340 多起袭击白化病患者的案件，包括 134 件杀人案。¹³ 从事该领域工作的非政府组织指出，实际袭击数目更高，但是由于巫术的隐秘性质，很难收集数据，出于仪式目的袭击白化病患者大多是为了实施巫术。

17. 2014 年 5 月 15 日，原联合国人权事务高级专员发布了一份新闻稿，针对三天前坦桑尼亚西北部一名 40 岁的白化病妇女被谋杀一事，呼吁加强对白化病患者的保护。2014 年 5 月 27 日，非洲老年人和残疾人权利工作组也发布了一份新闻稿，谴责该事件。

18. 自那以后，2014 年 8 月至 2015 年 1 月，坦桑尼亚又记载了七起袭击事件，包括一起谋杀，两起幸存者高位截肢和一名 4 岁女童失踪的案件。2014 年 11 月，马拉维报告称一名 25 岁女性被杀，2014 年 12 月，布隆迪报告称一名 27 岁男性被杀。这些袭击的情况显示了该群体遇袭的严重性。以下是一些案例：

(a) 2014 年 8 月 5 日，15 岁女孩 Pendo Sengerema 在位于坦桑尼亚塔波拉区卡柳阿地区的家中遭到残忍袭击。三名携带大刀的袭击者将其右臂自手肘处砍断。据报道，她的家人因袭击者的威胁不敢大声求救，袭击者后来带着 Pendo 的手臂离开；

(b) 2014 年 8 月 16 日，同样在坦桑尼亚塔波拉区，在伊贡加地区的 Buhekela 村，两名身份不明的男子闯入 Munghu Masaga 家，她是一名 35 岁的白化病妇女，是七个孩子的母亲。袭击者在砍断她的左臂并逃走前，杀害了试图保护妻子的 Munghu 的丈夫。两名子女受轻伤；

(c) 2014 年 11 月 12 日，在马拉维姆兰杰县 Gawani 村，人们在 Violet Kanyama 家附件学校的花园里发现了这名 25 岁女白化病患者的尸体。发现时她的双臂和双腿都不见了。

19. 最近的袭击事件显示，国家急需采取具体措施，保护和维护生命权和人身安全权，以及免遭酷刑或虐待的权利。必须为白化病患者提供安全的场所，使他们能够有尊严地生活，不必担心遭到袭击。¹⁴

20. 据称，坦桑尼亚警方就 2014 年 8 月的袭击作出了适当的反应，逮捕了若干人，总检察长办公室设立了一个特别工作组，负责调查和起诉这些案件。应对行动还在继续，评价其影响为时过早。与此同时，民间社会团体大力呼吁坦桑尼亚政府扩大调查范围，查处与袭击有关的器官交易黑市，并起诉交易客户。民间社会行为方还敦促有关机关有效监管旧式行医者的活动。这些行医者据称实施巫

¹³ 见同沐阳光基金，“Reported attacks of persons with albinism (PWA), Summary”，可查阅：www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf。

¹⁴ 这是 2014 年 9 月 24 日在日内瓦举行的法语国家国际组织/人权高专办关于白化病患者的专家会议上提出的一项建议。

术，因为具有超能力和魔法，受到许多人崇拜，他们被视为犯罪活动的主要参与者。¹⁵

C. 适足生活水准权及其他基本权利

21. 在袭击过后躲起来或至今不敢见人的白化病患者的状况令人担忧。例如，根据人权高专办得到的信息，坦桑尼亚 13 个收容流离失所的白化病儿童和成人的中心住了几百名白化病儿童，生活条件恶劣，他们或是被家人遗弃，或是在经历了谋杀和袭击风暴后逃离家园。部分收容中心由政府管理，还有一些为宗教组织所有。

22. 此外，收到的资料显示，这些中心过于拥挤，医疗和卫生条件极差。而且由于人力和财力资源极其匮乏，几乎没有教学材料。卫生保健方面，有报道称，这些中心的许多白化病儿童患有不同程度的皮肤癌，令人担忧，这既是因为工作人员缺乏认识，也是因为白化病患者本身没有关于自我照料的基本健康信息。据称，某些中心还发生了性侵害事件。

23. 原高级专员在 2014 年 5 月 15 日的新闻稿中，也对这些中心的白化病儿童的状况表示关切。她呼吁坦桑尼亚当局采取紧急措施，评估和应对这些中心的状况，包括性骚扰和性侵犯指控以及恶劣的居住条件。她还说，相关工作人员应接受关于白化病患者特殊需要的培训，特别是学习避免皮肤癌的预防措施。2014 年 8 月，联合国的一个任务团考察了两个中心，对中心导致白化病患者更加与世隔绝以及儿童与亲人分离表示关切。¹⁶ 因此，急需探索让儿童重新融入社会以及避免过度依赖将收容机构作为儿童安全场所的长期解决办法。¹⁷

24. 另一个例子是布隆迪，2008 年至 2012 年发生了一系列谋杀和袭击事件后，白化病人被安置在警察局或附近的房屋中，以保证他们的安全。人权高专办驻地办事处近期对北部的卡扬扎省、穆松加迪地区以及基特加省流离失所的白化病患者进行了评估，评估显示，其中一些人的安全得不到保障，且上述措施对他们的适足生活水准权造成了不利影响。

25. 人权事务委员会在 2014 年的结论性意见中重申了这些关切，请布隆迪继续努力保护白化病患者，并寻找持久解决办法。¹⁸

¹⁵ 见法语国家国际组织/人权事务高级专员办事处，关于白化病患者的专家会议成果报告：暴力、歧视与前进方向，2014 年 9 月 24 日(见脚注 15)，第 21 段。

¹⁶ 人权高专办和坦桑尼亚驻地协调员办公室的联合任务团访问了 Shinyanga 地区的 Buhangiya 小学和 Misungwi 地区的 Mitindo 小学，这两所学校分别有 174 名和 45 名白化病儿童。

¹⁷ 儿童权利委员会在 2014 年 6 月 27 日通过的关于坦桑尼亚的问题清单(CRC/C/TZA/Q/3-5)中提到了这些中心，本报告第 53 段也有所提及。这也是专家会议的一项建议：见关于白化病患者的专家会议成果报告，2014 年 9 月 24 日(见脚注 15)，第 73 段。

¹⁸ CCPR/C/BDI/CO/2；另见本报告第 15 段。

D. 对白化病患者的歧视

26. 安全问题及其导致的白化病患者的流离失所与歧视这个大问题的有关。人权高专办的报告对“许多国家白化病患者的人权遭到严重侵犯，包括白化病患者，尤其是白化病儿童和妇女面临的多重和交叉形式的歧视表示严重关切。”¹⁹

27. 白化病患者“不堪、悲惨和短暂”的一生中可以明显看到各种不同形式的歧视：如果他们出生时没被杀死，一生都将面临袭击的威胁。就算他们躲过了袭击，由于缺乏针对其视力障碍的合理安排，他们不太可能接受教育。没有文化导致找不到工作或是只能从事户外劳动，因此容易患上皮肤癌。皮肤癌仍然是危及大多数 40 岁以下白化病患者生命的一个因素。²⁰

28. 对白化病患者各种形式的歧视相互关联，歧视与贫穷密不可分。“例如，白化病患者往往有视力障碍，这影响了他们的受教育权。教育程度低继而影响了适足生活水准权，导致许多白化病患者陷入贫困。²¹ 因此，各种形式的贫困极大地影响了白化病患者的经济和社会权利。

E. 有罪不罚

29. 白化病患者面临的歧视还妨碍了他们诉诸司法。

30. 依法处理暴力侵害白化病患者案件的资料很少。²² 仅有的资料显示，白化病患者在整个司法程序中遭到歧视。据称，执法机关和部分司法机构成员也持有社会上根深蒂固的迷信思想，包括但不仅限于将白化病患者视为低人一等的生物。程序公正，包括向袭击受害者介绍审讯程序，帮助他们为审讯作准备，以及为他们提供法律代表或见检察官的机会，据称都因为对白化病患者的长期偏见而受到影响。此外，关于白化病的错误观念，包括对白化病患者状况的了解不够，例如不了解白化病患者的视力水平，据称也影响了对袭击受害者证词的重视。此外，腐败以及司法系统资源不足导致警方的初步行动未能在打击有罪不罚的过程中产生具体效果。这些因素严重阻碍了白化病患者诉诸司法。

31. 白化病患者向司法部门起诉的困难与他们的脆弱性有关，包括：

¹⁹ A/HRC/24/57, 第 84 段。

²⁰ 例如，一项流行病学研究估计，坦桑尼亚不到 10% 的白化病患者能活到 30 岁，仅 2% 有望活到 40 岁。见 Andres E. Cruz-Ingo 等人，“Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns”，*Dermatologic Clinics*, 第 29 卷，第 1 号，第 7981 页(2011) (引用 J. Luande 等人，“The Tanzanian human albino skin”，*Cancer*, 第 55 卷，第 1823 页(1985))。

²¹ A/HRC/24/57, 第 71 段。

²² 同上，第 50 段。

担心遭到进一步袭击、报复或进一步的侮辱；由于在族群内遭到排斥，很难找到证人，且家人和族人常常也参与了袭击；对法律权利的认识不足；缺乏资金；司法系统处理这类案件的能力不足；缺乏法律援助和适当的法律代理；对执法和司法系统缺乏认识或信心。²³

32. 由于无法有效诉诸司法和无力承担诉讼费用，白化病患者无法充分要求他们的权利，对他们遭遇的人权侵权行为提出质疑。²⁴ 因此，受害者无法得到任何形式的补救，甚至连医疗和心理支助都得不到。²⁵ 据报道，迄今为止，为受害者提供的医疗和心理支助大多来自非政府组织。

33. 贫困与巫术之间的联系也是一个关切问题，二者联系如下：

与指控妇女、老人和儿童会巫术一样，对白化病患者的 muti²⁶ 谋杀似乎也与贫困、不幸、社会紧张和冲突密切相关。袭击可能源自紧张的社会关系，在没有有效方法或社会替代方法缓解或解释这种紧张局势时，就会发生袭击。无法获得基本资源、教育和基本医疗服务与这类人权侵权行为有关。这些超自然的解释帮助人们接受生活中的不幸，从而维持了社会秩序。被指控会巫术的基本上是社会上最弱势和边缘化的群体，因为他们最没有能力保护自己不受攻击，故而容易成为攻击对象。此外，他们被视为对社会没有价值，因此在困难时期就成为负担(原文如此)。²⁷

34. 国家有义务将对白化病患者的罪行定为犯罪，并调查和起诉犯罪者。鉴于白化病患者的高度脆弱性，这一点更加重要。加强依法处理对白化病患者的谋杀和袭击案件也将起到遏制作用。

F. 妇女和儿童

35. 人权高专办报告提到“白化病妇女和儿童尤为脆弱，因为他们遭到交叉和多重形式的歧视。此外，儿童特别容易成为仪式杀害的对象，白化病妇女有时成为性暴力的受害者。”²⁸ 这是因为一些地方认为，与白化病患者发生性关系可以治疗艾滋病毒/艾滋病。²⁹

²³ 同上，第 53 段。

²⁴ 同上，第 70 段。

²⁵ 同上，第 55 段。

²⁶ Muti 是南部非洲用语，意思是使人们获得权力或财富的魔术。

²⁷ 巫术与人权信息网，“Exploring the role of Nollywood in the Muti murders of persons with Albinism” (2013 年 8 月 16 日)。

²⁸ A/HRC/24/57, 第 74 段。

²⁹ 在布隆迪、科特迪瓦、肯尼亚、纳米比亚、坦桑尼亚和津巴布韦工作的多个非政府组织都揭露了这一现象。

36. 白化病儿童的母亲特别容易受到歧视。她们常常被丈夫嫌弃，被指控与人通奸，还因生下白化病儿童而备受指责，这些儿童被视为诅咒、不幸或是家族的耻辱。³⁰

37. 原联合国人权事务高级专员在 2014 年 3 月访问尼日利亚期间举行新闻发布会，在开幕辞中提到了白化病患者面临的具体歧视，以及白化病儿童特别的脆弱性。她说，“在尼日利亚的 200 万名白化病患者中，约 80 万名白化病儿童是特别面临风险的一个群体。他们中的许多人因视力障碍而没有上学，遭到其他儿童歧视，并因肤色遭到社会排斥。”

38. 负责暴力侵害儿童问题的秘书长特别代表在 2014 年年度报告中指出，白化病儿童尤为脆弱。报告解释道：

白化病儿童因外貌及患病导致的残疾，例如视力障碍和敏感皮肤，遭到遗弃和侮辱以及被边缘化的风险很高(……)。社会和结构性歧视将这些儿童推到了极端脆弱的位置。白化病儿童可能遭遇严重的暴力事件、截肢和谋杀。有时，他们被指控会巫术，导致肢体被砍下用于祭祀。经历这类袭击的儿童往往留下了严重和长期的健康和心理问题，终生无法充分发挥其潜力。在恐惧和迷信的驱使下，人们大多对暴力事件保持沉默或漠不关心。很少举报这类事件，或是进行调查和起诉。总体而言，存在普遍的有罪不罚文化。³¹

G. 对白化病患者的暴力和歧视：全球现象？

39. 虽然据称全球范围内的白化病患者都面临歧视和侮辱，³² 但是关于袭击白化病患者案件的信息主要来自非洲国家。需要重申人权高专办报告中提出的观点，即迄今为止报告的所有仪式袭击案件都发生在非洲地区，解释了为何——不论是本报告还是整体这个问题——都在表面上或实际上侧重非洲。

40. 歧视白化病患者的方式不言自明，其严重性区域间有所差异。在西方国家，包括北美、欧洲和澳大利亚，歧视通常包括辱骂、不断地嘲笑和欺负白化病儿童。³³ 在这些区域，歧视的实质是关于白化病根深蒂固的错误观点和误解，特别是媒体和大众文化总是以负面形象呈现白化病患者，长期形成了这种观点。³⁴

³⁰ 关于白化病患者的专家会议成果报告：暴力、歧视与前进方向，2014 年 9 月 24 日(见脚注 15)，第 15 段。

³¹ A/69/264, 第 34 至 37 段。

³² A/HRC/24/57 第 2 和第 65 段。

³³ 见同沐阳光基金(UTSS)，www.underthesamesun.com/；另见西班牙白化病患者援助会(ALBA)，西班牙，见 www.albinismo.es。

³⁴ 在大众文化，尤其是文学和影视作品中，白化病患者通常以恶棍、恶魔、幽灵、怪胎、神秘怪人或村里傻瓜的形象出现。

鉴于这些区域白化病发生率低(估计为一万七千至两万分之一), 大多数人对白化病的认识主要来自媒体和大众文化。因此, 除非支助团体和民间社会专门开展提高对白化病认识的活动, 否则不太可能注意到这类歧视。

41. 在绝大多数人口肤色较深的区域, 白化病患者面临更加严重的歧视和暴力。这种歧视的严重性和普遍性往往与社会中绝大多数人口与白化病患者肤色的差异程度呈正相关。换言之, 肤色差异越大, 歧视越深。在撒哈拉以南的某些非洲国家似乎的确如此, 在那里, 白化病被蒙上了一层神秘色彩, 包围在危险和错误的观念中。

42. 亚洲、南美洲和太平洋等其他区域的资料很少。不过, 一些报告显示, 在中国及其他亚洲国家, 白化病儿童遭到家人的遗弃和排斥。最近关于巴基斯坦某部落白化病患者的流行病学研究解释了白化病患者面临的多重人权问题, 包括对白化病认识不足、社会排斥、医疗和心理问题, 以及长期贫困。³⁵ 从印度孟买收到的可靠证词也显示, 白化病患者往往因外貌而被视为受到诅咒。一些人认为这种诅咒会传染, 导致白化病患者被主流社会排斥和孤立。据称, 即使白化病患者去特殊学校上学, 例如因视力障碍去盲人学校, 同样会被孤立。他们甚至在残疾人社区也遭到这种待遇, 可见对白化病患者的歧视无处不在。

43. 鉴于诸如此类的证据是去年才收集到的, 不应当认为没有其他区域的信息就说明那些区域不存在歧视、侮辱和暴力问题。相反, 应当普遍假定每个区域的白化病患者都面临人权问题。今后有针对性的研究可以反驳这一假设。没有充分的知识仍然是打击歧视、侮辱和暴力的重大障碍。

三. 应对措施: 成功案例和持续挑战

A. 宣传

44. 关于出于仪式目的杀害和袭击白化病患者的报道, 以及更多未记录的暴力和歧视行为, 无疑要求更加积极地推动和倡导白化病患者的权利。如果不大力宣传, 很难在国际和区域一级取得切实成果。

45. 这类宣传的一个实例是人权高专办最近为提高认识、增进和保护白化病患者的权利采取的举措, 这些举措使更多人了解到该群体受到的侵害, 而国际社会此前极少关注这一问题。高级专员在新闻稿中的发言、人权理事会届会期间的会外活动、专家会议, 例如本报告第 7 段提到的专家会议, 以及在线公众宣传都是

³⁵ 见 Azam Jah Samdani 和 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 (Iranian Society of Dermatology, 2009)*, 第 42 至 46 页。另见 “Feature: Nepal’s albinos caught between reality and myth”, (*Shanghai Daily.com*, 2014 年 10 月 9 日)。

可以用来加强对白化病的理解和认识的工具，人权高专办成功运用了以上所有工具，以便各国就增进和保护白化病患者权利以及打击有罪不罚的重要性达成共识。

46. 另一种可提高对白化病患者人权状况认识的宣传方式是请艺术家参与，因为他们可以通过歌声和作品影响更多人。在这方面，值得一提的是，音乐家、白化病患者权利的倡导者 **Salif Keita** 于 2013 年 12 月 5 日在日内瓦万国宫演出。

47. 除了国际一级的宣传，在区域一级开展宣传活动同样重要。在这方面，民间社会组织的作用变得非常重要，需要加强他们与区域一级人权机制的合作，以鼓励区域对主要人权问题作出回应。例如，可以支持代表非洲国家白化病患者开展宣传的民间社会组织代表参加各类平台，例如班珠尔的非政府组织论坛，或是像人权高专办 2013 年所做的那样，支持他们讨论与非洲联盟机构合作的问题。

48. 在国家一级，这类宣传的例子很少。例如，联合国科特迪瓦行动(联科行动)人权部通过速效项目，加强了该国的一个白化病团体——科特迪瓦白化病人福利组织——的业务和机构能力，并就记录人权侵犯行为的技巧开展培训。³⁶ 联合国布隆迪办事处人权部一直在监测该国白化病患者的状况。人权顾问也可以作为一个宣传途径，因为他们可以推动主要利益攸关方，包括联合国国家工作队、国家人权机构及有关政府为保护白化病患者发挥更加积极的作用。

B. 受害者援助

49. 由人权高专办管理的联合国援助酷刑受害者自愿基金是关爱袭击幸存者及其家人的一个具体途径。该基金通过向非政府援助渠道，包括非政府组织、康复中心、受害者及受害者家属联合会提供赠款，为酷刑受害者及其家人提供直接援助。2014 年，该基金通过部际应急程序向坦桑尼亚的非政府组织同沐阳光基金(Under The Same Sun)提供赠款，用于为袭击中被截肢的受害者，包括男性和女性提供医疗康复服务(义肢工作)和心理援助。该基金 2015 年继续为这一侧重受害者的项目提供资金支助，以便该项目提供的专门援助能够惠及更多受害者及其家人。

C. 国际人权机制

50. 各人权机制，特别是人权理事会，包括普遍定期审议和条约监督机构都处理过白化病患者状况的问题。下文列出了 2014 年提出的部分建议。

³⁶ 见联科行动对咨询委员会调查问卷的答复，可查阅：www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/AttacksAgainstPersonsWithAlbinism.aspx。

51. 2014 年 4 月，在对科特迪瓦的普遍定期审议期间，西班牙对白化病患者面临的歧视表示关切，并提出了以下得到科特迪瓦支持的建议：“按照高级专员办事处提出的建议，采取具体措施，以保护白化病患者的权利，提高社会对他们的情况的认识。”³⁷

52. 同样在 2014 年 4 月，在对刚果民主共和国的普遍定期审议期间，危地马拉同意经济、社会、文化权利委员会³⁸ 对白化病患者被杀、其器官被用于巫术仪式的关注。危地马拉建议“禁止对白化病患者的一切形式的歧视”，得到了刚果民主共和国的支持。³⁹

53. 2014 年 6 月，儿童权利委员会在关于坦桑尼亚的问题清单中，请缔约国：

说明是否采取了全面战略，以停止对缔约国内白化病儿童生命、生存和发展权的严重侵犯。特别请缔约国就以下方面提供准确和详细的信息：(a) 缔约国采取过和正采取哪些教育和宣传措施，以消除导致侮辱和歧视白化病儿童并引发对他们的杀害和大规模暴力行为的传统观念；(b) 采取了哪些措施，以预防、调查和惩处对白化病儿童的犯罪行为，包括将他们的肢体用于巫术仪式，以及采取了哪些为受害者提供补救的措施；(c) 采取了哪些措施，以改善白化病儿童收容中心的生活和安全条件，确保他们在这些中心不遭到有辱人格的待遇或虐待，确保为工作人员提供适当培训，如有渎职行为，将追究责任，并确保定期监督和视察这些中心；(d) 是否有任何试点项目，尽可能避免将白化病儿童安置在收容中心，并/或鼓励白化病儿童与家人团聚。⁴⁰

54. 消除对妇女歧视委员会在 2014 年 7 月关于斯威士兰定期报告的结论性意见中，

对白化病妇女和女童惨遭谋杀、肢体被用于宗教仪式表示关切。委员会特别表示关切的是，有报告称，在过去，此类谋杀的犯罪者以不太严重的罪行，例如造成严重身体伤害罪被起诉，因此定罪后判刑也较轻。委员会建议缔约国立即建立白化病患者国家登记册，并为白化病妇女和女童提供保护。缔约国应确保有效调查关于暴力侵害白化病妇女和女童的所有申诉，起诉犯罪者，并且在定罪后予以适当的惩处。⁴¹

³⁷ A/HRC/27/6, 建议 127.103。

³⁸ E/C.12/COD/CO/4。

³⁹ A/HRC/27/5, 建议 134.47。

⁴⁰ CRC/C/TZA/Q/3-5, 第 8 段。

⁴¹ CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, 第 22 至 23 段。

55. 2014 年 10 月，人权事务委员会在关于布隆迪定期报告的结论性意见中，请缔约国继续努力，保护白化病患者不受到任何形式的歧视，包括袭击，并寻找可持续的解决办法，保障他们能够获得医疗、社会服务，就业和教育。⁴²

56. 2014 年 6 月，人权理事会未经表决通过了第 26/10 号决议，建议大会宣布每年 6 月 13 日为国际白化病宣传日。这一天具有象征意义，因为第一项关于袭击和歧视白化病患者的全球决议就是人权理事会在 2013 年的那一天通过的。宣传日为利益攸关方提高公众对这一紧迫的人权问题的认识提供了一个平台。决议承认，提高认识和加强对白化病的理解在打击全球对白化病患者的歧视和侮辱的过程中至关重要。一些为白化病患者服务的非政府组织，尤其是那些发生过袭击事件的国家的非政府组织呼吁确立这个宣传日。这一倡议还得到了绝大多数服务全球白化病患者的跨区域非政府组织的欢迎。根据理事会的建议，大会于 2014 年 11 月 18 日宣布每年 6 月 13 日为国际白化病宣传日。

D. 区域人权机制

57. 作为非洲区域的一项重要举措，非洲人权和人民权利委员会于 2013 年 11 月 5 日通过了关于防止袭击和歧视白化病患者的第 263 号决议。除其他外，该决议要求成员国在提交非洲委员会的报告中，提供关于白化病患者状况的信息，包括保护和增进其权利的良好做法。

58. 同样在 2013 年 11 月，非洲儿童权利和福利委员会在亚的斯亚贝巴举行的第二十二届常会上审议了白化病问题，并通过了一项消除对非洲女童歧视和暴力的宣言，其中涉及白化病儿童的状况。

E. 挑战

59. 虽然取得了上述进展，更加积极地与人权机制合作仍有许多挑战。下文详细列出了确保充分应对白化病问题的部分挑战：

- (a) 对白化病问题及其对白化病患者享有人权的影响的认识有限；
- (b) 全球白化病患者联合会对与人权机制合作的认识以及合作能力有限；
- (c) 基于特定理由的歧视案件的信息少、资料不足、报告不完整；

(d) 除白化病发生率较高、民间社会较活跃、能力较强的布隆迪、科特迪瓦和坦桑尼亚外，几乎没有其他国家杀害和袭击白化病患者案件的可靠数据。⁴³ 信息不足导致可能与该问题有关的特别程序任务负责人，包括酷刑和其他残忍、

⁴² CCPR/C/BDI/CO/2。

⁴³ 应当指出，由于人们通常对这类案件保持沉默，且目标人群极为脆弱，仪式杀害和袭击事件仍然很少得到报道和记录。

不人道或有辱人格的待遇或处罚问题特别报告员、种族主义和相关不容忍现象特别报告员、教育问题、残疾问题、健康问题、暴力侵害妇女问题以及暴力侵害儿童问题特别报告员在各自的职权范围内对该问题予以重视。同样，鉴于巫术活动的隐秘性以及人口和器官贩运市场的地下性质，很难找到对买卖儿童问题特别报告员和人口贩运问题特别报告员的工作有用的证据；

(e) 此外，某些特别程序任务的范围导致任务负责人不能处理该问题。例如，白化病患者不符合国际公认的少数群体的定义，该定义仅限于民族、族裔、宗教或语言上的少数群体，⁴⁴ 因此白化病患者不在少数群体问题特别报告员的任务范围内。虽然正在审议“少数群体”一词的定义，但是，目前尚不清楚新的定义是否将包含白化病患者；

(f) 与白化病有关的人权挑战是多层面的，目前没有任何人权机制以全面和可持续的方式应对这些挑战。除了不符合少数群体的当前定义外，白化病患者也不能或不愿被归类为残疾人，虽然他们通常有视力障碍，且容易得皮肤癌，因为这样将贴上另一层标签，可能遭到更多歧视。由于存在关于白化病的各种传说和误解，白化病患者遭到袭击和虐待，其肢体和器官被贩运和出售。然而，国际人权条约对白化病患者的保护没有针对他们的特殊需要或他们面临的复杂情况，现有特别程序也只能在各自任务范围内，从特定和有限的角度片面地应对白化病患者的状况。

四. 结论和建议

60. 白化病患者有特殊需要。除了生命权和人身安全权方面的问题外，还需要考虑到他们视力较差，满足他们在教育方面的特殊需要，并在医疗保健方面，尤其是在皮肤癌预防方面满足他们的特殊需要。因此，应当以全面的方式应对白化病患者的人权状况。鉴于侵犯白化病患者人权的严重性以及白化病患者特别的脆弱性，国家不仅需要更加积极地为他们提供保护，而且应当采取有效措施，消除贫困，使白化病患者更好地享有所有权利。

61. 国际和区域机制越来越关注白化病患者的问题。不过，各方的努力仍然很分散，没有全面地应对白化病患者面临的人权挑战的复杂性。需采取更加可持续的应对方法，弥补保护方面的不足，并确保追究侵犯白化病患者人权者的责任。

A. 国家

62. 国家是捍卫其管辖内所有人人权的主要力量。国家应针对袭击白化病患者等做法采取保护措施，应履行国内法和国际人权法律文书所载关于人权的国际义

⁴⁴ 见大会 1992 年 12 月 18 日通过的第 47/135 号决议，《联合国在民族或族裔、宗教和语言上属于少数群体的人的权利宣言》。

务。关于国际人权文书，应当特别提到《儿童权利公约》(特别见第十九条至第二十三条)、《禁止酷刑公约》、《非洲儿童权利与福利宪章》、《公民权利和政治权利国际公约》以及《经济、社会、文化权利国际公约》。需要切实执行关于基本人权、非歧视标准、平等和人类尊严的国际人权法律文书，以保护和捍卫白化病患者的生命权和人身安全权，以及不受歧视、酷刑和虐待的权利。⁴⁵

63. 应颁布法律，明确将对白化病患者的暴力行为定为犯罪并加以惩处。国家应通过有效规范旧式行医者和巫术医生的执照，以及明令禁止有害习俗等方式，使法律中关于巫术和传统医疗做法的规定变得明确。还应将袭击白化病患者视为情节更加严重的犯罪，施以更重的处罚，以便达到更大的威慑作用。⁴⁶

64. 应当强调，仅颁布法律还不足以防止暴力。禁止袭击和谋杀的法律似乎只对白化病患者的生命权和人身安全权提供了最低限度的保护。如果不能切实执行这些法律，国家可能因纵容有罪不罚使白化病患者长期生活在遇袭的恐惧中，从而成为这类袭击事件的帮凶。因此，还应采取推动法律执行的具体措施，例如宣传活动以及对执法和司法人员的培训。

65. 为应对暴力侵害和歧视白化病患者问题并消除其根源，需要采取多管齐下的全面方针，除开展广泛的公众教育活动外，还需要采取保护和问责措施。⁴⁷ 问责措施应包括成功起诉犯罪者，以及保证提供补救，例如赔偿和康复服务。

66. 国家应打击有罪不罚，确保成功起诉暴力和袭击案件。公布审判结果将起到威慑作用，并在保障白化病患者获得法律补救和正义的同时为他们提供保护。确保出生登记也是打击有罪不罚的一项重要措施，它将使白化病儿童不再是隐形人。评估白化病患者的需要并规划他们应享有的基本社会服务同样必不可少。⁴⁸

67. 应当支持家庭的保护作用。父母和照料者在保护白化病儿童的过程中发挥重要作用。需要对他们进行宣传和动员。还需要教儿童如何预防和应对暴力事件。⁴⁹

68. 必须发起并坚持开展积极的公众教育和宣传活动。鉴于这类活动对于消除关于白化病的迷信和误解有巨大潜力，它们仍然是遏制对白化病患者的人权侵犯不可或缺的工具。这类活动应着眼于消除偏见、迷信、误解和侮辱，以期减少白化病患者遭受的多重和交叉形式的歧视。出现上述态度和做法，最终由国家承担责任。国家可采取渐进方针，首先针对特定的重要群体，例如执法官员、司法工作者、教育工作者、社会工作者、医务人员以及白化病患者的家人及社区。此外，国家还应当在学校课程中统一纳入关于白化病患者权利的教育。⁵⁰

⁴⁵ 关于白化病患者的专家会议成果报告：暴力、歧视与前进方向，2014年9月24日，第54段。

⁴⁶ 同上，第70段。

⁴⁷ 关于白化病患者的专家会议成果报告：暴力、歧视与前进方向，2014年9月24日(见脚注15)，第52段。

⁴⁸ 同上，第63段。

⁴⁹ 同上，第66至67段。

⁵⁰ 同上，第57段。

69. 在通过大众媒体提高认识的过程中，传统媒体和社交媒体都将为揭露白化病患者面临的问题，包括边缘化、侮辱和歧视发挥重要作用，还可以通过将舆论导向该问题的核心，对公众进行教育以及共同寻找保护白化病患者的解决方法，为保护他们的权利作出积极贡献。还可以通过电视节目消除关于白化病患者的迷信思想，推动关于他们的正面报道。

70. 需要通过更广泛地使用社区广播，更加注重对社区一级公众宣传的支持。在规划和执行社区一级的应对措施时，需要考虑参与巫术的旧式行医者在社区中发挥的显著作用。⁵¹

71. 改善白化病患者生活的努力离不开资源，包括财力资源。考虑到白化病患者因面临歧视和边缘化，贫困比例特别高，因此需要划拨资源，开展减少和消除偏见的活动，并创造一个有利于尊重其权利和尊严的环境。

72. 特别是在那些报告发生过袭击事件的国家，需要一项保障保护白化病患者的全面战略。应当与国家机关、社会各界、主要利益攸关方、民间社会以及白化病患者协调，并在他们的支持下制定并执行这一战略。主要非政府组织，例如同沐阳光基金和世界白化病联盟也是这方面的重要力量。

73. 所有利益攸关方都致力于打击对白化病患者的暴力和歧视至关重要。应当让受人尊敬的社区领袖参与其中，他们在社区具有影响力，能够就尊重白化病患者的人权和尊严问题向其追随者提供指导。⁵²

B. 国际社会

74. 国际和区域机制应当继续对这一问题给予必要关注。该问题的某些方面可以纳入现有人权机制，但是某些国家袭击和歧视案件的可靠数据很少，而且未必完全可靠。⁵³ 应采取行动，收集这类信息，以便开展有效的预防和补救行动。收集信息应当是一个独立的过程，不应指望现有的特别程序负责人来完成，因为这不在于他们当前的任务范围和能力之内。

75. 因此，有必要考虑设立一个专门机制，就消除对白化病患者的暴力以及结构性和多层面的歧视开展工作。咨询委员会问卷调查收到的许多答复都呼吁设立这样一个机构。专家会议的与会者也呼吁设立一项专门的特别程序。

⁵¹ 同上，第 60 段。

⁵² 同上，第 58 段。

⁵³ 见同沐阳光基金(UTSS)，“Reported attacks of persons with albinism” (PWA) — Summary, 可查阅：www.underthesamesun.com/sites/default/files/Attacks%20of%20PWA%20-%201%20page_0.pdf。

76. 该特别程序将倡导和推动采取全面方针解决该问题。此外，任务负责人将更好地获取信息、更好地了解白化病的区域和全球状况，并能够通过定期的实地考察以及与政府、民间社会及其他重要利益攸关方的合作，发起并跟进实地采取的具体措施。

77. 总之，要想确保有效、全面和更加可持续地应对白化病患者面临的人权侵犯行为，设立一项专门的特别程序任务将是第一步。
