



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
18 January 2016
Russian
Original: English

Совет по правам человека

Тридцать первая сессия

Пункт 3 повестки дня

**Поощрение и защита всех прав человека,
гражданских, политических, экономических,
социальных и культурных прав,
включая право на развитие**

Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом

Записка секретариата

Секретариат имеет честь препроводить Совету по правам человека первый доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Икпонвосо Эро, подготовленный в соответствии с резолюцией 28/6. В этом докладе Независимый эксперт представляет ряд соображений, касающихся положения дел с осуществлением прав человека лицами с альбинизмом, а также ее видение своей работы в качестве Независимого эксперта, в частности того, каким образом она намерена выполнять требования своего мандата и какими вопросами она желала бы заняться в первую очередь.



Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом

Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Введение.....	3
II. Установление мандата.....	3
A. Мандат Независимого эксперта.....	3
B. Важнейшие соображения, связанные с мандатом.....	4
C. Методы работы.....	4
III. Справочная информация об альбинизме.....	5
IV. Сферы озабоченности и приоритетные вопросы.....	6
A. Колдовство и связанные с ним правонарушения.....	7
B. Дискриминация.....	10
C. Инвалидность.....	11
D. Здоровье.....	12
E. Женщины и дети.....	13
V. Видение Независимым экспертом своего мандата.....	14
A. Разработка и усиление конкретных мер по прекращению и предотвращению нападений.....	14
B. Определение применимых международно-правовых основ.....	15
C. Активизация согласованных усилий по осуществлению.....	15
D. Повышение осведомленности о состоянии лиц с альбинизмом и углубление понимания этого состояния.....	17
VI. Выводы.....	18

I. Введение

1. Настоящий доклад представляется Независимым экспертом по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом, Икпонвсой Эро в соответствии с резолюцией 28/6 Совета по правам человека.

2. 3 июля 2015 года Совет по правам человека назначил г-жу Эро из Нигерии первым мандатарием по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом. Она приступила к исполнению своих обязанностей 1 августа 2015 года. Независимый эксперт хотела бы поблагодарить Совет за то доверие, которое он оказал ей, возложив на нее важную задачу по выполнению данного мандата в качестве первого мандатария. Она обязуется выполнять его беспристрастно, конструктивно и в соответствии с требованиями, установленными Советом. Она также хотела бы выразить свою благодарность многочисленным организациям гражданского общества, с которыми она уже установила контакт, и заявить о своем твердом намерении выполнить свою роль в качестве независимого эксперта.

3. Настоящий доклад является первым докладом Независимого эксперта Совету по правам человека. В нем она размышляет над тем, в какой степени лица с альбинизмом могут пользоваться своими правами человека, приводит свое видение данного мандата и определяет приоритетные вопросы.

II. Установление мандата

A. Мандат Независимого эксперта

4. Мандат Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом был установлен Советом по правам человека 26 марта 2015 года в резолюции 28/6 и заключается в следующем: поддерживать диалог и консультироваться с государствами и другими соответствующими заинтересованными сторонами; выявлять, передавать в порядке обмена и продвигать информацию о передовой практике, связанной с осуществлением прав лиц с альбинизмом и обеспечением их участия в качестве равноправных членов общества в его жизни; поощрять принятие мер и представлять информацию в отношении событий, вызовов и препятствий на пути осуществления прав человека лицами с альбинизмом и представлять рекомендации Совету в этой связи; собирать, запрашивать и получать от государств и других соответствующих источников информацию и сообщения и обмениваться ими с государствами; осуществлять, облегчать и поддерживать предоставление консультативных услуг и технической помощи, деятельность по наращиванию потенциала и международное сотрудничество в поддержку национальных усилий; повышать осведомленность о правах лиц с альбинизмом и бороться со стереотипами, предрассудками и пагубной традиционной практикой и суевериями; содействовать повышению осведомленности о позитивном вкладе лиц с альбинизмом и информировать их об их правах; и представлять доклады Совету по правам человека – начиная с его тридцать первой сессии – и Генеральной Ассамблее.

5. При выполнении своего мандата Независимый эксперт будет руководствоваться резолюцией 23/13 Совета о посягательствах на лиц с альбинизмом и дискриминации в их отношении и резолюцией 24/33 о техническом сотрудничестве в целях предотвращения нападения на лиц с альбинизмом. Независимый эксперт будет также опираться в своей работе на предварительный доклад Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека о лицах с альбинизмом, представленный Совету на его двадцать четвертой сессии, и доклад Консультативного комитета Совета по правам человека об исследовании

по вопросу о положении в области прав человека лиц с альбинизмом (A/HRC/24/57), представленный Совету на его двадцать восьмой сессии. На региональном уровне деятельность Независимого эксперта будет основываться также на резолюции 263 Африканской комиссии по правам человека и народов о предотвращении нападения и дискриминации в отношении лиц с альбинизмом. В своей резолюции 69/170 Генеральная Ассамблея провозгласила 13 июня Международным днем распространения информации об альбинизме.

В. Важнейшие соображения, связанные с мандатом

6. Независимый эксперт будет руководствоваться во всех аспектах своей работы следующими соображениями:

а) участие. Независимый эксперт намерена проводить свою работу в партисипативном, консультативном и открытом стиле, активно вовлекая в нее лиц с альбинизмом и организации, работающие над проблемой альбинизма;

б) конструктивный диалог. Независимый эксперт будет выполнять свой мандат в духе сотрудничества и путем проведения честного и конструктивного диалога, уделяя особое внимание просьбам об оказании технической помощи и поощрению передовой практики;

с) инклюзивность. Независимый эксперт будет заниматься устранением препятствий, таких как нападения и дискриминация, на пути осуществления всех прав человека лицами с альбинизмом, в том числе права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья и права на образование, а также препятствий на пути осуществления их прав человека, связанных с инвалидностью;

д) глобальный разрез. Независимый эксперт будет на инклюзивной основе решать в глобальных масштабах проблему препятствий на пути осуществления прав человека лицами с альбинизмом, признавая вместе с тем, что препятствия на пути осуществления таких прав могут варьироваться в зависимости от региона;

е) гендерный аспект. Женщины с альбинизмом и матери лиц с альбинизмом особенно страдают от дискриминации. В соответствии со своим мандатом Независимый эксперт будет уделять особое внимание проблемам и потребностям женщин и девочек при принятии мер по борьбе с множественными, пересекающимися и тяжелыми формами дискриминации в их отношении.

С. Методы работы

7. В соответствии со своим мандатом Независимый эксперт намерена вести работу в тех областях, на которые обычно направлено внимание мандатариев специальных процедур, включая такие области, как поощрение передовой практики, страновые оценки, сообщения о предполагаемых нарушениях прав человека, информационно-просветительская деятельность и тематические исследования. При этом она будет стремиться работать в тесном контакте с другими мандатариями, в том числе посредством подготовки совместных сообщений, осуществления тесного сотрудничества в изучении положения лиц с альбинизмом, а также координации консультативных совещаний и мероприятий. Она будет также стремиться оказывать техническую помощь и давать конкретные рекомендации с целью содействия проведению правовых реформ и выработке политики путем компиляции информации о передовой практике и поощрения ее применения для принятия как краткосрочных, так и долгосрочных мер реагирования на проблемы

в области прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. Для этого Независимый эксперт будет проводить, если позволит финансирование, углубленные консультации с заинтересованными сторонами.

8. Выполняя свой мандат, Независимый эксперт будет стремиться работать в тесном сотрудничестве с другими мандатариями, в частности со Специальным докладчиком по вопросу о правах инвалидов, Канцелярией Специального представителя Генерального секретаря по вопросу о насилии в отношении детей, региональными механизмами, такими как Африканская комиссия по правам человека и народов, гражданским обществом, включая организации лиц с альбинизмом во всем мире, и всеми соответствующими учреждениями системы Организации Объединенных Наций.

9. В центре внимания Независимого эксперта будут находиться меры по содействию сотрудничеству и наведению контактов на местном, региональном и национальном уровнях, равно как и проекты и инициативы, осуществляемые слишком часто изолированно. В результате скоординированного обмена как на национальном, так и на международном уровнях получают позитивное развитие передовая практика и опыт борьбы с дискриминацией в отношении лиц с альбинизмом и, например, деятельность по облегчению доступа к здравоохранению. Кроме того, некоторые государства того или иного региона сталкиваются со схожими проблемами и препятствиями, например в связи с нападениями на лиц с альбинизмом, и хотя в наиболее затронутых этими проблемами странах прилагаются определенные усилия и принимаются соответствующие меры, масштабы международного сотрудничества и обсуждений, проводимых с целью обмена информацией как о позитивном, так и негативном опыте борьбы с нападениями на лиц с альбинизмом, весьма ограничены. Соответственно, Независимый эксперт будет стремиться обеспечивать платформы для координации усилий с целью эффективного и устойчивого решения проблем в этой области.

10. Крайне важным элементом мандата Независимого эксперта в предстоящие годы будут являться оценка текущего положения лиц с альбинизмом и выявление при поездках в различные страны передовой практики. В период действия своего мандата Независимый эксперт хотела бы совершить поездки в страны регионов, особенно затронутых нарушениями прав человека лиц с альбинизмом, в частности в страны, расположенные к югу от Сахары. Она надеется, что все правительства будут приветствовать такие визиты, и предполагает, что результаты ее поездок в страны, в том числе собранная ею информация о передовой практике, не только будут использованы в тематических исследованиях, но и практически лягут в основу ее компиляции материалов о передовой практике.

11. Независимый эксперт будет уделять первоочередное внимание повышению заметности ее мандата и укреплению ее сотрудничества с организациями гражданского общества.

III. Справочная информация об альбинизме

12. Альбинизм – это редкое, неинфекционное и передающееся генетическим путем состояние, которое наблюдается у людей во всем мире независимо от их этнической или половой принадлежности. Его причиной является значительный дефицит выработки меланина, и оно характеризуется частичным или полным отсутствием пигмента в коже, волосах и глазах. Альбинизм может наблюдаться только у тех лиц, оба родителя которых имеют соответствующий ген, при этом вероятность рождения ребенка-альбиноса при каждой беременности составляет 25%. Доля лиц с альбинизмом в мире в зависимости от регионов варьируется. Например, в Северной Америке и Европе, согласно оценкам, альбинизмом затро-

нут 1 человек из к 17 000–20 000¹, тогда как в странах, расположенных к югу от Сахары, им может быть затронут 1 человек из 5 000–15 000, при этом в отдельных странах доля альбиносов является значительно более высокой и в некоторых случаях соотношение между ними и неальбиносами оценивается как 1 к 1 400², а в общей совокупности населения с геном, отвечающим за появление альбинизма, – примерно как 1 к 20. Согласно другим исследованиям, в конкретных группах населения в Панаме и Тихоокеанском регионе это соотношение может достигать 1 к 70 – 1 к 125.

13. Существуют различные типы альбинизма. Наиболее широко распространенным и заметным типом является глазокожный альбинизм (ГКА), который затрагивает кожу, волосы и глаза. Внутри этого типа существуют подтипы, которые характеризуются различными степенями дефицита меланинового пигмента у человека. Основными подтипами ГКА являются тирозиназоотрицательный альбинизм (ГКА 1) и тирозиназоположительный альбинизм (ГКА 2). При ГКА 1 либо меланина вырабатывается мало, либо он вообще не вырабатывается, и его характерными признаками часто являются белые волосы и полупрозрачная или прозрачная радужка. При более распространенном подтипе ГКА 2, который особенно часто встречается в африканских странах, определенное количество меланина вырабатывается, и для этого подтипа характерны светло-желтый или песочный цвет волос и серые или светло-коричневые радужки. Менее распространенной формой альбинизма является глазной альбинизм, который затрагивает только глаза, а альбинизм, сопровождающийся синдромом Германски-Пудлака, – это еще одна менее распространенная форма, характеризующаяся нарушением свертываемости крови и заболеваниями пищеварительного тракта (колиты) и легких.

IV. Сферы озабоченности и приоритетные вопросы

14. Лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией и препятствиями, которые ограничивают их участие в повседневной жизни общества на равноправной основе с другими людьми. В силу многочисленных проблем лица с альбинизмом во всем мире не могут пользоваться всем спектром прав человека и такими же стандартами равенства, прав и достоинства, какими пользуются другие люди. Если некоторые из этих проблем носят глобальный характер, другие в основном встречаются в определенных регионах. Для борьбы с большинством нарушений прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, имеются правовая и политическая основы, однако они еще не консолидированы, и конкретные инструменты или руководящие принципы осуществления прав человека лицами с альбинизмом отсутствуют, и этот пробел Независимый эксперт хотела бы устранить в консультации с заинтересованными сторонами.

15. В качестве первоначального шага мандатарий охарактеризует в общих чертах некоторые из препятствий, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. Выявленные препятствия станут основой для определения основных сфер озабоченности и приоритетов мандатария и будут включать такие нарушения прав человека, как нападения, осквернение могил, торговля частями тела, перемещение и дискриминация в отношении лиц с альбинизмом, а также нарушения прав человека по признаку инвалидности, проблемы в осуществлении права на наивыс-

¹ Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации, информационный бюллетень «What is Albinism?», имеется по адресу www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUIhJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin__What_is_Albinism.htm; см. также A/HRC/24/57, пункт 14.

² В 2005 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) провела пилотное обследование по проблеме альбинизма в африканских странах, результаты которого были опубликованы в 2006 году; см. также A/HRC/24/57, пункт 14.

ший достижимый уровень здоровья и права на образование. Независимый эксперт хотела бы также обратить внимание на вызывающее особую озабоченность положение женщин и детей с альбинизмом.

А. Колдовство и связанные с ним правонарушения

16. Во многих сообщениях и документах отмечается, что за лицами с альбинизмом ведется охота и что на них совершаются физические нападения в силу распространенности различных мифов, например поверья о том, что части их тела, используемые в колдовских ритуалах и снадобьях либо амулетах, приносят здоровье, удачу и политический успех. Другие опасные мифы, способствующие продолжению нападений, связаны с восприятием их внешности, в том числе с ложными поверьями и мифами о том, что лица с альбинизмом – это не люди, а призраки, что они являются недочеловеками и что они не умирают, а исчезают. Согласно сообщениям, полученным от гражданского общества, в периоды политических выборов количество таких нападений, известных как «ритуальные», увеличивается.

17. Нападения на лиц с альбинизмом и сопутствующие им проблемы перемещения и торговли частями тела – это нарушения права на жизнь, права на личную безопасность и запрета на применение пыток и жестокого обращения, которые предусмотрены в различных международных договорах о правах человека. Как сообщило УВКПЧ, факт возможного совершения какого-либо отдельного ритуального убийства или нападения на лиц с альбинизмом государственным служащим необходимо устанавливать в каждом конкретном случае отдельно. Тем не менее, не принимая надлежащих мер для предупреждения и расследования таких случаев и привлечения к ответственности и наказания виновных или возмещения ущерба, государство нарушает свое обязательство по обеспечению права на жизнь и запрещение пыток и неправомерного обращения³.

18. Реагируя на эту проблему, ряд договорных органов призвали к принятию незамедлительных мер по прекращению таких нападений. К ним относится, в частности, призыв Комитета по правам человека⁴, который рекомендовал затрагиваемым государствам активизировать свои усилия по прекращению покушений на физическую неприкосновенность лиц с альбинизмом, обеспечению проведения своевременных расследований и усилению кампаний по повышению осведомленности. Аналогичным образом Комитет по правам ребенка⁵, Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин⁶, Комитет по правам инвалидов⁷ и Комитет по экономическим, социальным и культурным правам⁸, вновь подчеркивая важное значение права на жизнь и недискриминацию, призвали к безотлагательным действиям с целью положить конец таким нападениям. В своих резолюциях Совет по правам человека и Африканская комиссия по правам че-

³ См. A/HRC/24/57, пункт 31.

⁴ См., например, CCPR/C/TZA/CO/4, пункт 15; CCPR/C/BDI/CO/2, пункт 9; и CCPR/C/KEN/CO/3, пункт 17.

⁵ См., например, CRC/C/BDI/CO/2, пункты 30 и 34; CRC/C/TZA/CO/3-5, пункты 25–26 и 29–31; CRC/C/OPSC/TZA/CO/1, пункт 20; и CRC/C/GNB/CO/2-4, пункты 28–29.

⁶ См., например, CEDAW/C/COD/CO/6-7, пункты 35 c) и 36 b); CEDAW/C/TZA/CO/6, пункты 45–46; CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, пункты 22–23; и CEDAW/C/MWI/Q/7, пункты 20–21 и 44–45.

⁷ См., например, CRPD/C/KEN/CO/1, пункты 19–20.

⁸ См., например, E/C.12/COD/CO/4, пункты 19 и 28; и E/C.12/TZA/CO/1-3, пункт 5.

ловека и народов также призывали к незамедлительным действиям по прекращению нападений на лиц с альбинизмом и дискриминации в их отношении⁹.

19. Независимый эксперт намерен вести борьбу с влиянием колдовства на права человека лиц с альбинизмом как с пагубной традиционной практикой и одной из глубинных причин ритуальных нападений. Для этого потребуются глубокое понимание и тщательное определение и ограничение такой практики, ее форм и ее последствий для лиц с альбинизмом.

1. Нападения

20. Внешность, являющаяся результатом альбинизма, в частности отсутствие меланина в коже, глазах и волосах, ведет к стигматизации и дискриминации десятков тысяч людей во всем мире. Согласно сообщениям, в Африке на лиц с альбинизмом обычно совершаются нападения с применением мажигане, что является причиной серьезных увечий или смерти. В большинстве случаев лиц, подвергшихся нападению, расчлениают; нападающие отделяют от их тел и уносят с собой такие части тела, как пальцы, руки, ноги, глаза, гениталии, кожа, кости, голова и волосы. В ряде таких случаев части тела отрубались у человека заживо. Согласно сообщениям, существует колдовское поверье о том, что части тела желательно отрубать у жертв именно заживо, потому что крики увеличивают силу мажигане, для изготовления которого используются эти части тела¹⁰. Поступали также сообщения о возможном принесении в жертву лиц с альбинизмом, в том числе путем сожжения.

21. Начиная с 2007 года от организаций гражданского общества поступали сообщения о сотнях нападений на лиц с альбинизмом в 25 странах. Как представляется, все эти физические нападения связаны, по крайней мере частично, с заблуждениями и мифами, имеющими отношение к колдовской практике.

22. Большое число случаев, о которых сообщило гражданское общество, несомненно, являются лишь небольшой частью нападений, которым подвергаются лица с альбинизмом. Секретность, которая зачастую окружает нападения на ритуальной почве, соучастие членов семьи в некоторых случаях, трудность получения доступа к данным, обусловленная тем, что большинство нападений происходит в сельской местности, а также ограниченная реакция на такие нападения могут препятствовать предоставлению информации о таких нападениях и повышению осведомленности о них. Кроме того, на предоставление информации о таких случаях могут также влиять дискриминация в отношении лиц с альбинизмом и широко распространенная безнаказанность. Проблему безнаказанности также подчеркивало УВКПЧ, которое получило информацию о том, что лица с альбинизмом испытывают большие трудности с доведением их дел до органов правосудия¹¹. Выступая в аналогичном ключе, Специальный представитель Генерального секретаря по вопросу о насилии в отношении детей заявил, что наиболее жестокий характер носят нарушения прав человека, совершаемые против детей с альбинизмом. Зачастую случаи дискриминации, притеснения и насилия, включая случаи нанесения увечий и убийства, воспринимаются пассивно, и о них редко сообщается, так как они происходят в отдаленных районах и поскольку считается, что такие дети приносят несчастье, и их стыдятся даже их родственники и общины, в которых они живут. В большинстве случаев общество взирает на

⁹ См. резолюции Совета по правам человека 23/13 и 24/33; и резолюцию 263 Африканской комиссии по правам человека и народов.

¹⁰ Simon Fellows, *Trafficking Body Parts in Mozambique and South Africa* (Mozambique, Human Rights League, 2010).

¹¹ См. A/HRC/24/57, пункт 53.

нанесение детям с альбинизмом увечий и их убийство с молчаливым равнодушием¹².

23. К проблемам прекращения безнаказанности можно отнести отсутствие доверия к правоохранительной или судебной системе по причине боязни репрессий или стигматизации, незнания своих прав или отсутствия финансовых ресурсов. Препятствия существуют также на уровне расследований, на котором могут возникать трудности с нахождением свидетелей, обусловленные, в частности, стигматизацией и дискриминацией, боязнью репрессий (в том числе с использованием колдовства), отсутствием всеобъемлющих программ защиты свидетелей, причастностью членов семей и отсутствием финансовых ресурсов. Препятствия на стадии преследования могут включать в себя ограничения на осуществление права на справедливое судебное разбирательство и надлежащую правовую процедуру, например отсутствие надлежащего юридического представительства. Кроме того, согласно сообщениям, даже в тех случаях, когда виновные успешно привлекаются к ответственности, слишком часто выносимые приговоры несопоставимы тяжести совершенного преступления. Все это в результате может подрывать доверие жертв к системе правосудия и вести к уменьшению числа сообщений о них. Другие препятствия на пути к прекращению безнаказанности можно найти на политическом и законодательном уровнях, в связи с чем, в частности, требуется четкая и адекватная правовая база для защиты лиц с альбинизмом, охватывающая нападения на них и воздействие колдовства на их права человека.

2. Торговля частями тела

24. Согласно сообщениям, существует рынок сбыта для частей тела лиц с альбинизмом. Как сообщается, части тела продаются как на локальном уровне, так и за рубеж. Согласно полученным данным, цены на части тела колеблются от 2 000 долл. за руку или ногу до 75 000 долл. за «полный набор» или за труп¹³. Из сообщений гражданского общества явствует, что, позарившись на такие цены, члены семей и общины продавали или пытались продавать лиц с альбинизмом, поддерживая тем самым рынок предложения для этой жуткой торговли. Цены указывают также на участие богатых людей, поскольку они резко отличаются от известного среднегодового дохода на душу населения в затрагиваемых районах. С учетом подпольного характера такой торговли требуется провести дополнительное исследование с целью оценки ее масштабов и объемов и определения на этой основе эффективных мер.

25. Среди недавних случаев торговли частями тела, на которые было обращено внимание Независимого эксперта гражданским обществом, известны случаи, когда правоохранительные органы действовали быстро и смогли предотвратить продажу и спасти соответствующих лиц с альбинизмом. Однако в ряде других случаев части тела были отторжены, и их до сих пор не удалось обнаружить.

3. Соответствующие нарушения прав человека

26. Нападения на лиц с альбинизмом в ряде районов вынудили сотни человек, в частности женщин и детей, покинуть свои дома и искать временное убежище. Так происходит в отдаленных пограничных районах и районах, особенно затронутых проблемой нападения.

¹² Там же, пункт 54.

¹³ См. International Federation of the Red Cross and Red Crescent Societies, *Through albino eyes: The plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response*, Advocacy report (2009), доступен по адресу www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf.

27. Кроме того, в качестве защитной меры детей перевозили в приюты, в том числе в полицейские участки, школы или центры, построенные для других целей, например для лиц, страдающих лепрой. Большинство из этих приютов не были ни спроектированы, ни подготовлены для приема потока лиц с альбинизмом и не были оснащены для удовлетворения особых потребностей этих лиц. Из сообщений явствует, что люди с альбинизмом подвергаются риску заболевания раком кожи в раннем возрасте и страдают от злоупотреблений в различных формах. Кроме того, как отметил Консультативный комитет Совета по правам человека в своем исследовании, посвященном положению в области прав человека лиц, живущих с альбинизмом, оценка положения перемещенных лиц с альбинизмом в Бурунди, проведенная местным представительством УВКПЧ, свидетельствует о зыбкости положении некоторых из них в плане безопасности и негативных издержках соответствующей меры для права на удовлетворительный уровень жизни¹⁴.

28. Согласно полученной информации, из-за ошибочных поверий и мифов, в том числе определенных видов колдовской практики, были осквернены могилы лиц с альбинизмом. О таких случаях осквернения могил сообщалось по крайней мере в семи странах Африки. В этих случаях могилы лиц с альбинизмом были вскрыты и части тел похищены.

В. Дискриминация

29. Одним из главных препятствий на пути осуществления прав человека лиц с альбинизмом является дискриминация и стигматизация, причем оба эти явления имеют глубокие исторические и культурные корни. Информация о дискриминации в отношении лиц с альбинизмом была получена во всем мире. Однако проявления и степень дискриминации, с которой сталкиваются лица с альбинизмом, в зависимости от региона варьируются.

30. В так называемых западных странах лица с альбинизмом страдают от последствий укоренившихся неверных представлений о данном состоянии и его неправильного понимания. Сообщалось о дискриминации в форме осмеяния школьников по причине их внешности или же издевательств над ними. Вследствие того, что альбинизм является относительно редким явлением, массовая культура, например художественные фильмы (в большинстве из которых альбинизм представлен в негативном свете), часто является единственным источником информации о данном состоянии для большей части населения, что подпитывает широко распространенные заблуждения в отношении этого состояния и его неправильное понимание.

31. Об издевательствах над школьниками по причине их внешности сообщалось также в других регионах мира, например в африканских странах, расположенных к югу от Сахары. Однако в этом регионе дискриминация имеет более экстремальные формы, включая детоубийство, угрозы физической расправы и нападения. Нехватка информации об этом состоянии способствует распространению мифических объяснений альбинизма, большинство из которых неверны, а в ряде случаев опасны, в том числе мифов о том, что люди-альбиносы являются призраками либо были зачаты в период менструации или появились на свет в результате общего проклятия. Жизнь в таких условиях можно охарактеризовать как цикл дискриминации. Представители гражданского общества сообщили о том, что остракизм по отношению к целым семьям по причине резко негативного восприятия факта рождения ребенка-альбиноса, которое в некоторых районах

¹⁴ См. A/HRC/28/75, пункт 24.

воспринимается как источник бед, способствует детоубийству и оставлению детей. Там, где не ведется систематической регистрации рождений и смертей, выявление таких случаев и поступление информации о них еще более затруднено. В некоторых регионах дети-альбиносы бросают школу вследствие их стигматизации и потому, что не принимается никаких разумных адаптационных мер в связи с ухудшением их зрения, к которому часто ведет альбинизм. Из-за недостаточного образования в сочетании с частым отсутствием информации о здоровье лица с альбинизмом нередко работают на открытом воздухе без защиты от солнечных лучей, вследствие чего они подвергаются высокому риску заболевания раком кожи.

32. Согласно сообщениям, на тихоокеанских островах люди с альбинизмом страдают от аналогичных проблем, связанных с правами человека, по причине отсутствия доступа к информации и поддержки здравоохранительных условий, проблем зрения и культурной изоляции. Существует мало проверенной информации о положении в области прав человека лиц с альбинизмом в Азии, Южной Америке и Карибском бассейне. Консультативный комитет Совета по правам человека подчеркнул, что отсутствие информации об альбинизме в других регионах не должно толковаться как означающее, что проблемы дискриминации, стигматизации и насилия в этих регионах не существует. Серьезным препятствием для борьбы с дискриминацией, стигматизацией и насилием по-прежнему является отсутствие достаточных знаний¹⁵.

33. О дискриминации, стигматизации и травле лиц с альбинизмом по причине их внешности в разной степени сообщалось во всех регионах мира. Подобная дискриминация описывалась как дискриминация по признаку тона или оттенка кожи, в том числе внутри одной и той же этнической группы. Хотя дискриминация по признаку цвета кожи является повседневной реальностью для большинства лиц с альбинизмом, дискуссии относительно дискриминации по этому признаку в отношении лиц с альбинизмом звучат редко. Это объясняется различными причинами, например незаметностью явления альбинизма и – до последнего времени – недостаточным пониманием того, что испытывают лица с альбинизмом, и наконец, – хотя, наверное, это самая важная причина – сильной исторической привязкой обсуждений расовой дискриминации к расе или этническому происхождению. Однако существует потенциальная возможность решения проблем, связанных с альбинизмом, в соответствии с Международной конвенцией о ликвидации всех форм расовой дискриминации, поскольку ведущей в ней является концепция не «расы», а «расовой дискриминации», которая может основываться на любом из пяти «признаков» – расы, цвета кожи, родового, национального и этнического происхождения¹⁶.

С. Инвалидность

34. Термин «инвалиды» в Конвенции о правах инвалидов имеет широкий охват и включает любое лицо с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые в сочетании с различными другими препятствиями могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими людьми.

¹⁵ См. A/HRC/28/75, пункт 43.

¹⁶ См. УВКПЧ и Международная организация франкоязычных стран, «Совещание экспертов по вопросу о лицах с альбинизмом: насилие, дискриминация и перспективное направление действий», итоговый доклад, 24 сентября 2014 года, пункт 33.

35. Отсутствие меланина в глазах ведет к повышенной чувствительности к яркому свету и значительному ухудшению зрения, при этом степень серьезности заболевания в зависимости от лиц варьируется. Такое ухудшение зрения часто невозможно полностью исправить. В ряде стран это привело к отнесению лиц с альбинизмом к категории юридически слепых, что позволяет им получать доступ к национальным правовым системам защиты прав инвалидов, в которых, в частности, предусмотрены меры по обеспечению доступа к медицинскому обслуживанию и образованию.

36. Правовую базу, предназначенную для обеспечения осуществления прав человека инвалидами, в том числе упомянутую Конвенцию, можно было бы использовать для решения проблем, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, обосновав это ухудшением их зрения. В Конвенции, в частности, обозначены области, в которых должны быть приняты адаптационные меры, с тем чтобы инвалиды могли в полной мере пользоваться своими правами человека, включая доступ к образованию, занятости, информации и здравоохранению. Кроме того, в Конвенции провозглашены такие принципы, как уважение присущего человеку достоинства, равенство возможностей, полное и эффективное участие и интеграция в общество и недискриминация. На этой основе можно было бы реализовать безотлагательные меры по решению насущных проблем, связанных с нарушением зрения у лиц с альбинизмом. Однако эти меры необходимо будет сочетать с другими мерами, направленными на устранение других форм дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, а также на решение проблем нападения и обеспечения доступа к здравоохранению.

D. Здоровье

37. Одним из наиболее серьезных последствий альбинизма для здоровья является уязвимость к раку кожи. Рак кожи остается опасным для жизни состоянием для большинства людей с альбинизмом. Статистические данные по этому вопросу поступают в основном из Африки и свидетельствуют о тревожной тенденции. Согласно некоторым сообщениям, большинство лиц с альбинизмом умирают от рака кожи в возрасте 30–40 лет¹⁷. Как представляется, тенденции, о которых поступили сообщения, подтверждаются данными по недавней выборке в составе 77 лиц с альбинизмом из различных стран Африки. Из 77 человек 43 имели 239 предраковых поражений, и 3 нуждались в срочном хирургическом вмешательстве¹⁸. Эта выборка свидетельствует о масштабах данной проблемы в регионе и необходимости безотлагательного уделения внимания ей.

38. В исследованиях заболеваемость раком кожи часто увязывается с такими факторами, как отсутствие базового понимания альбинизма, особенно у лиц с альбинизмом и их семей. Например, нередко случается, что родители оставляют новорожденного с альбинизмом на солнце несколько часов. Перемещенные лица с альбинизмом подвергаются повышенному риску заболевания раком кожи, поскольку они по большей части находятся за пределами своего обычного окружения и располагают ограниченными средствами для удовлетворения своих лечебных потребностей. Особому риску развития рака кожи подвержены также лица с альбинизмом, работающие на открытом воздухе, например фермеры или торгов-

¹⁷ См., например, Andres E. Cruz-Inigo, Barry Ladizinsky and Aisha Seth, “Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns”, *Dermatologic Clinics*, vol. 29, No. 1 (January 2011), pp. 79-87 (citing J. Luande, Claudia I. Henschke and Nassoro Mohammed, “The Tanzanian human albino skin. Natural history”, *Cancer*, vol. 55, Issue 8 (15 April 1985) pp. 1823-1828).

¹⁸ Индикативная выборка в составе 77 лидеров и активистов с альбинизмом, Clinic Data Report, unpublished, “Standing Voice”, Общеафриканская конференция по проблеме альбинизма, состоявшаяся в Дар-эс-Саламе, Объединенная Республика Танзания, 19–22 ноября 2015 года.

цы. Такие занятия под открытым небом также указывают на наличие связи между риском заболевания раком кожи и бедностью.

39. Общее отсутствие осведомленности о связи между альбинизмом и раком кожи означает, что распространенность состояния альбинизма ведет к вере в то, что предраковые и раковые поражения у лиц с альбинизмом являются неотъемлемой характеристикой альбинизма. Появление таких поражений у этих лиц ведет к еще большей стигматизации и без того вызывающей неприятие внешности и к их дальнейшей дискриминации, особенно во время трудоустройства.

40. Однако имеется ряд эффективных способов предотвращения рака кожи, включая использование солнцезащитного крема, который наносится на кожу, или же ношение солнцезащитной одежды с длинными рукавами, широкополых шляп и солнечных очков. С учетом доступности и эффективности защитной одежды рак кожи можно в значительной степени предотвратить при небольших затратах и должном уровне просвещения населения и при наличии программ раннего предупреждения, предназначенных для лиц с альбинизмом и их семей.

Е. Женщины и дети

41. Женщины и дети с альбинизмом особенно уязвимы, поскольку они подвержены пересекающимся и множественным формам дискриминации. Кроме того, дети представляют собой особую мишень в случае ритуальных убийств, а женщины иногда становятся жертвами сексуального насилия¹⁹. Консультативный комитет Совета по правам человека также особо указал на конкретные проблемы, с которыми сталкиваются женщины и дети с альбинизмом в этой связи²⁰.

42. Дети с альбинизмом часто становятся особым объектом нападений из-за основанного на магии поверья о том, что невинность жертвы, у которой забираются части тела, повышает силу снадобья, изготавливаемого из этих частей. Информация гражданского общества об имевших место случаях свидетельствует о том, что значительную долю среди жертв ритуальных нападений составляют именно дети.

43. Как отметил Специальный представитель Генерального секретаря по вопросу о насилии в отношении детей, дети с альбинизмом подвергаются высокому риску оставления, стигматизации и маргинализации по причине их внешности и в силу факторов инвалидности, связанной с их состоянием, например таких, как нарушение зрения и чувствительность кожи²¹.

44. Дискриминация в отношении женщин носит различные формы. Согласно сообщениям, женщины с альбинизмом становятся жертвами целенаправленных актов сексуального насилия, которое подпитывается мифом и ложным поверьем о том, что половые сношения с женщиной с альбинизмом позволяют вылечить от ВИЧ/СПИДа. Кроме того, женщины, рождающие ребенка с альбинизмом, могут подвергаться остракизму и дискриминации. Они также рискуют быть отвергнутыми своими мужьями или партнерами и обвиняются в прелюбодеянии или неверности, и их клеймят за рождение ребенка, который обычно воспринимается как проклятие или дурное предзнаменование. Отвержение матерей, родивших детей с альбинизмом, ведет к тому, что они влечат свою жизнь в бедности и изоляции, и повышает уязвимость как матерей, так и детей с альбинизмом к нападениям.

¹⁹ См. A/HRC/24/57, пункт 74.

²⁰ См. A/HRC/28/75, пункты 35–38.

²¹ См. A/69/264, пункт 34.

V. Видение Независимым экспертом своего мандата

A. Разработка и усиление конкретных мер по прекращению и предотвращению нападения

45. Независимый эксперт намерена определить и консолидировать меры по прекращению и предотвращению нападения на лиц с альбинизмом в консультации с государствами, гражданским обществом, международными и региональными органами и учреждениями, а также другими заинтересованными сторонами. Определенные ими конкретные меры будут основываться на тех, которые уже были определены ранее, в частности на мерах, принятых Африканской комиссией по правам человека и народов и преследующих следующие цели²²:

- a) эффективная защита лиц с альбинизмом и членов их семей;
- b) проведение беспристрастных, оперативных и эффективных расследований нападения на лиц с альбинизмом;
- c) привлечение к уголовной ответственности лиц, совершающих нападения на лиц с альбинизмом;
- d) обеспечение того, чтобы жертвы и члены их семей имели доступ к соответствующим средствам правовой защиты;
- e) расширение образовательной деятельности и деятельности по повышению осведомленности общественности;
- f) включение в доклады, представляемые государствами – членами Африканской комиссии по правам человека и народов в соответствии со статьей 62 Африканской хартии прав человека и народов, информации о положении лиц с альбинизмом, в том числе информации о надлежащей практике защиты и поощрения прав лиц с альбинизмом;
- g) поощрение в сотрудничестве с соответствующими региональными и международными организациями двусторонних, региональных и международных инициатив по защите лиц с альбинизмом.

46. Независимый эксперт придерживается того мнения, что конкретные меры по прекращению нападения на лиц с альбинизмом должны предполагать незамедлительное расследование делаемых утверждений и уголовное преследование предполагаемых правонарушителей, юридическое представительство и надлежащую защиту жертв и свидетелей и привлечение внимания сотрудников судебных и правоохранительных органов к этой проблеме. Кроме того, меры по защите лиц с альбинизмом должны приниматься и осуществляться в их общинах. Жертвам нападения должны предоставляться надлежащие средства правовой защиты и обеспечиваться реабилитация, причем не только правовая, но и социальная, психологическая и медицинская. Независимый эксперт будет также стремиться к принятию мер по предотвращению торговли частями тела и конкретным мер по улучшению условий во временных приютах для перемещенных лиц с альбинизмом и по осуществлению надежных стратегий их возвращения домой и реинтеграции в свои общины. В этой связи она призывает к международному и региональному сотрудничеству.

²² Резолюция 263 Африканской комиссии по правам человека и народов.

В. Определение применимых международно-правовых основ

47. Независимый эксперт считает важным определить применимые правовые основы защиты прав человека и ключевые международные правозащитные инструменты, с помощью которых можно было бы всесторонним образом и эффективно решать на устойчивой основе проблемы в области прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом.

48. Независимый эксперт будет уделять особое внимание практике и правовым подходам стран, направленным на обеспечение полного осуществления прав человека лицами с альбинизмом. Она предполагает проводить широкие консультации, особенно среди лиц с альбинизмом, по поводу их мнений относительно дискриминации. Она будет с интересом следить за обсуждением того, как формируются подходы к решению таких вопросов на национальном, региональном и международном уровнях. Независимый эксперт готова тесно взаимодействовать с экспертами национального, регионального и международного уровня в решении таких смежных проблем, как расовая дискриминация, инвалидность, торговля людьми, здоровье, проблемы меньшинств, насилие в отношении женщин и детей, культурные права, вредная традиционная практика, внесудебные казни и казни без надлежащего судебного разбирательства и пытки, большинство из которых уже способствовали обсуждению проблемы осуществления прав человека лицами с альбинизмом²³.

49. Такие текущие многосекторальные обсуждения высвечивают тот факт, что проблемы прав человека, связанные с альбинизмом, являются многоуровневыми и могут решаться с помощью разнообразных правозащитных механизмов. Они также свидетельствуют о необходимости их глубокого осмысления совместно с заинтересованными сторонами с целью создания информационной основы для выработки политики и улучшения информирования о текущей работе Независимого эксперта по выполнению своего мандата.

С. Активизация согласованных усилий по осуществлению

1. Региональная и международная повестки дня

50. Независимый эксперт намерена закрепить результаты уже проделанной работы по решению проблемы пользования правами человека лицами с альбинизмом на международном уровне, в том числе работы Совета по правам человека и Африканской комиссии по правам человека и народов, путем предоставления технических консультаций.

51. Независимый эксперт будет, кроме того, руководствоваться в своей работе выводами Консультативного комитета Совета по правам человека. В своем докладе Совету по правам человека Консультативный комитет подчеркнул необходимость более широкого участия международных и региональных механизмов в решении проблемы лиц с альбинизмом и выразил сожаление в связи с тем, что усилия в этой области все еще носят фрагментарный характер и лишь отчасти учитывают сложность проблем прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. Чтобы восполнить пробелы в защите и обеспечить возможность привлечения к ответственности за нарушения прав человека, совершаемые в отношении лиц с альбинизмом, требуется более устойчивая реакция²⁴.

²³ См., например, УВКПЧ, «Не призраки, а живые люди... люди с альбинизмом», пресс-релиз от 4 мая 2013 года, имеется по адресу www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E.

²⁴ См. A/HRC/28/75, пункт 61.

52. Независимый эксперт рассчитывает тесно взаимодействовать со всеми мандатариями специальных процедур с целью гармонизации усилий по устранению многочисленных препятствий на пути к тому, чтобы лица с альбинизмом в полной мере пользовались правами человека. Она усматривает тесную связь между ее мандатом и мандатами других специальных процедур, например касающихся прав инвалидов; права на образование; права каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья; проблемы дискриминации в отношении женщин в законодательстве и на практике; насилия в отношении женщин; современных форм расизма, расовой дискриминации, ксенофобии и связанной с ними нетерпимости; и культурных прав. Независимый эксперт также намерена проводить работу в тесном сотрудничестве с мандатариями по внесудебным казням, казням без надлежащего судебного разбирательства или произвольным казням; пыткам и другим жестоким, бесчеловечным или унижающим достоинство видам обращения и наказания; продаже детей, детской проституции и детской порнографии; и торговле людьми, особенно женщинами и детьми.

53. Независимый эксперт придает большое значение работе договорных органов по правам человека Организации Объединенных Наций, многие из которых занимаются устранением препятствий, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, и желает выразить свою полную поддержку и готовность к сотрудничеству по этой теме.

54. Независимый эксперт будет также поддерживать тесную связь с учреждениями, фондами и программами Организации Объединенных Наций в их деятельности, касающейся лиц с альбинизмом. Она желает подчеркнуть важную роль, которую играют региональные организации, например такие, как Африканский комитет экспертов по правам и благополучию ребенка, и готова тесно взаимодействовать с ними.

55. Кроме того, Независимый эксперт считает, что государства, затрагиваемые проблемой нападения на лиц с альбинизмом, могут сталкиваться со схожими вызовами и препятствиями, и отмечает, что некоторые из них приняли определенные меры в попытке решить эту проблему. Независимый эксперт намерена поощрять работу региональных форумов с целью обмена опытом, как позитивным, так и негативным, содействия региональному диалогу и обмена информацией о передовой практике в этой области.

2. Национальная повестка дня

56. Независимый эксперт признает, что очень важной частью ее мандата является оказание поддержки государствам в наращивании их национальных усилий по продвижению процесса осуществления прав человека лиц с альбинизмом.

57. Руководствуясь своим мандатом, предусматривающим выявление, взаимопередачу и поощрение положительного опыта, связанного с осуществлением прав лиц с альбинизмом и обеспечением их участия в качестве равноправных членов общества в его жизни, она будет стремиться определять эффективные меры борьбы с дискриминацией в отношении лиц с альбинизмом на всех уровнях, в том числе в связи с доступом к здоровью и образованию. Такой сбор информации о передовой практике будет вестись с целью защиты и поощрения прав человека лиц с альбинизмом и с упором не на проблему нападения, а на другие проблемы, а именно дискриминации и равенства.

58. С целью выявления передовой практики Независимый эксперт намерена проводить широкие консультации со всеми заинтересованными сторонами, в том

числе с лицами с альбинизмом, организациями гражданского общества, правительствами и другими соответствующими органами.

59. Независимый эксперт будет совершать визиты в страны по приглашению правительств с целью изучения национальных реалий и наблюдения за соответствующими законами, политикой и программами. Такие визиты дадут Независимому эксперту возможность выявить передовую практику и области для проведения конструктивного диалога с целью обеспечения более широкого пользования правами человека лицами с альбинизмом.

60. Кроме того, Независимый эксперт будет придавать особое значение ее задаче по осуществлению, облегчению и поддержке деятельности по предоставлению консультативных услуг и технической помощи, созданию потенциала и международному сотрудничеству в поддержку национальных усилий для эффективной реализации прав лиц с альбинизмом и предотвращения насилия. Соответственно, она особо привержена делу содействия укреплению потенциала национальных заинтересованных сторон, поощрения обмена информацией о вызовах и опыте и поддержки усилий по учету международных норм в национальных законодательстве, политике, программах и практике с обеспечением их эффективности и приспособленности к национальным условиям.

D. Повышение осведомленности о состоянии лиц с альбинизмом и углубление понимания этого состояния

1. Повышение осведомленности

61. В соответствии со своим мандатом Независимый эксперт будет повышать осведомленность о правах лиц с альбинизмом с целью борьбы со стереотипами, предрассудками и пагубной традиционной практикой и суевериями, которые препятствуют осуществлению ими прав человека и их участию в жизни общества на равной основе с другими людьми. С этой целью она будет содействовать позитивным сдвигам в представлениях общества о людях с альбинизмом путем распространения общих знаний об альбинизме и понимания этого явления в обществе в целом, в том числе его понимания с научной точки зрения. Такое повышение осведомленности будет способствовать борьбе с мифами и стереотипными представлениями о лицах с альбинизмом, особенно с теми из них, которые являются питательной средой для стигматизации, дискриминации и нападений.

62. Признавая ограниченный потенциал большинства групп гражданского общества, представляющих лиц с альбинизмом, Независимый эксперт желает взаимодействовать с ними с целью расширения их знаний о доступности на национальном и международном уровнях путей устранения препятствий, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом и которые мешают им в полной мере пользоваться своими правами человека.

2. Исследования и сбор данных

63. Статистические и дезагрегированные данные об альбинизме по-прежнему трудно найти, особенно там, где происходят наиболее серьезные нарушения прав человека лиц с альбинизмом. Для продвижения по пути политических преобразований требуется сбор данных, как количественных, так и качественных, и сравнительный анализ, которые имеют основополагающее значение для полного понимания нынешнего положения лиц с альбинизмом.

64. Кроме того, усилиям по борьбе с этими ужасающими нарушениями прав человека также мешает сложность доступа к надежным данным о случаях убийств и нападений на лиц с альбинизмом. Такие данные должны включать ин-

формацию о количестве зарегистрированных случаев расследований, уголовных преследований и административных и судебных решений.

65. Аналогично этому для разработки стратегий борьбы с дискриминацией и нападениями и определения адекватных превентивных мер необходимо понимание коренных причин нападений на лиц с альбинизмом. Секретность, окружающая колдовскую практику, и подпольный характер рынка, связанного с торговлей частями тела лиц с альбинизмом, затрудняют задачу нахождения доказательств. Соответственно, понимание этих явлений и их последствий должно быть одним из приоритетов Независимого эксперта.

VI. Выводы

66. Независимый эксперт рассматривает создание ее мандата как значимое выражение коллективной воли положить конец нападениям на лиц с альбинизмом и выяснить их глубинные причины с целью установления мер по предотвращению таких нападений. Как указал Верховный комиссар Организации Объединенных Наций по правам человека, «в XXI веке нет места для ошибочных и вредных суеверий или для дискриминации по какому-либо признаку. Люди с альбинизмом заслуживают уважения их достоинства, как и все другие люди»²⁵.

67. Для выполнения этой задачи и достижения всех целей, поставленных Советом по правам человека в его резолюции 26/8, которой был также установлен ее мандат, она готова осуществлять конструктивное и плодотворное сотрудничество с различными заинтересованными сторонами во всех регионах, особенно и в первую очередь в районах, затрагиваемых проблемой нападений на лиц с альбинизмом.

68. Независимый эксперт вновь заявляет о ее желании конструктивно взаимодействовать с затрагиваемыми государствами конкретно с целью изучения коренных причин дискриминации и стигматизации лиц с альбинизмом и нападений на них, с тем чтобы установить превентивные меры. Она также готова к тесному взаимодействию в различных формах с государствами – членами Организации Объединенных Наций и подчеркивает важность инклюзивного и всеобъемлющего подхода к выполнению ее мандата. И наконец, Независимый эксперт отмечает центральную и комплементарную роль гражданского общества, особенно неправительственных организаций и академических кругов, в предоставлении ей необходимой информации с целью создания устойчивых платформ для того, чтобы лица с альбинизмом пользовались правами человека.

²⁵ См. «Заявление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека Зейда Раада аль-Хусейна накануне празднования первого Международного дня распространения информации об альбинизме 13 июня 2015 года», имеется по адресу <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16072&LangID=E>.