



人权理事会

第四十六届会议

2021年2月22日至3月19日

议程项目3

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

成就、成绩、挑战和前进方向：任务工作概览

白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗的报告

概要

白化病患者享有人权问题独立专家在本报告中概述了她在2015年至2021年担任任务负责人期间取得的成就和成绩。这些成就是根据她在提交人权理事会的第一份报告(A/HRC/31/63)中为任务设定的愿景提出的。所介绍的成功经验是在实现任务的初步愿景方面，特别是在提高大众认识领域取得实质性进展的关键指标，以及消除妨碍白化病患者享有人权的障碍的具体和特定措施。独立专家还确定了持续存在的挑战，并就如何保持已取得的成果和弥补已查明的差距提出了建议。



目录

	页次
一. 导言	3
二. 愿景和优先领域.....	3
三. 根据任务的愿景取得的成就和成绩.....	4
A. 制止和预防攻击的具体措施.....	4
B. 定义适用的国际法律框架.....	7
C. 加强协调一致的执行工作.....	8
D. 提高认识.....	11
E. 研究和数据收集.....	13
四. 挑战和限制.....	15
五. 结论和建议.....	16

一. 引言

1. 这是白化病患者享有人权问题独立专家向人权理事会提交的最后报告。本报告根据人权理事会第 28/6 号和第 37/5 号决议提交。独立专家在报告中概述了她在 2015 年至 2021 年六年任期内根据任务规定取得的成就和成绩。有关成就和成绩的详细清单载于该任务的网站。¹ 这些成就和成绩是根据独立专家提交给人权理事会的第一份报告(A/HRC/31/63)中确立的愿景确定的。在本报告中，她还强调了需要应对的挑战，并提出了建议。
2. 人权理事会于 2015 年 3 月 26 日在第 28/6 号决议中确定了白化病患者享有人权问题独立专家的任务，并在第 37/5 号决议中予以延长。还值得注意的是，大会在第 69/170 号决议中通过 6 月 13 日为国际白化病宣传日，从 2015 年起纪念。
3. 在 2018 年第 37/5 号决议中，人权理事会欢迎独立专家正在展开工作，将与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们有害习俗作为侵犯和践踏白化病患者人权的一个根源处理，并鼓励独立专家与利益攸关方接触并开展分析研究，以使各国能够采取有效行动。它还欢迎“非洲白化病问题区域行动计划”(2017-2021 年)，并再次呼吁会员国确保问责，对白化病患者遭受的攻击进行公正、迅速和有效的调查，将肇事者绳之以法，并确保受害者和家庭成员能够获得适当补救。

二. 愿景和优先领域

4. 独立专家在提交人权理事会的第一份报告(A/HRC/31/63)中将其任务的愿景确定为以下五个需要解决的主要优先领域：
 - (a) 攻击，贩运人体器官和相关侵犯人权行为；
 - (b) 歧视；
 - (c) 残疾；
 - (d) 健康；
 - (e) 妇女和儿童的具体情况。
5. 为解决这些优先事项，确定了四个广泛的行动要点：
 - (a) 制定具体措施，解决攻击和相关的侵犯人权行为；
 - (b) 定义适用的法律框架
 - (c) 加强国际、区域和国家各级的执行工作；
 - (d) 开展提高认识、研究和数据收集工作。

这些行动领域构成了独立专家的核心活动。本报告概述了她在这四个行动要点方面取得的成就和产生的积极影响。

¹ 见 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx。

三. 根据任务的愿景取得的成就和成绩

A. 制止和预防攻击的具体措施

6. 从任务一开始，定向干预的一个关键领域就是打击对白化病患者的人身攻击(通常是为了举行祭祀仪式攻击他们)和杀害。自 2006 年以来，在 28 个国家记录了近 800 起攻击事件，主要发生在非洲。² 最近一次攻击发生在 2020 年 11 月，也就是编写本报告期间。这些只是已报告的案件：从事白化病工作的民间社会认为，案件数量要高得多，但由于家庭成员作为肇事者参与其中以及包括认为白化病患者不会死亡而是消失的狂热神话等原因，这些案件仍未上报。这类攻击包括从肢解、致残和谋杀到绑架、贩运人口和亵渎坟墓以盗窃和贩卖白化病患者尸体器官。有报告表明，存在买卖白化病患者人体器官的黑市。³ 为了应对这些暴行，2016 年，独立专家召集利益攸关方共同制定并通过了一项区域行动计划。

1. 区域行动计划

7. 在制定 2017-2021 年区域行动计划时，独立专家与各国、民间社会、国际和区域组织和机构以及其他利益攸关方进行了协商。展开这项工作的基础是白化病患者已经确定的干预所需的措施，以及联合国和非洲联盟通过的决议中的相关建议，特别是非洲人权和民族权委员会的决议、非洲儿童权利和福利问题专家委员会、联合国各条约机构、普遍定期审议机制的建议以及人权理事会的决议和报告。⁴ 补充这项工作的还有国家最佳做法，如莫桑比克和马拉维的国家行动计划以及坦桑尼亚联合共和国各国家工作队制定的国家行动计划。还考虑了肯尼亚、尼日利亚和南非等其他国家事实上和法律上的国家应对措施。

8. 随后在各次协商讲习班上审议了区域行动计划初稿。这些讲习班包括 2016 年 6 月在坦桑尼亚联合共和国达累斯萨拉姆举行的为期两天的题为“非洲白化病防治行动”的论坛，来自该区域至少 26 个国家的 150 多人参加了论坛。2016 年 11 月，在比勒陀利亚举行的一次高级别会议审查了拟议的计划，并提出了改进建议。同月，一个工作队在內罗毕举行了为期两天的会议，以完善拟议计划。工作队的成员是在达累斯萨拉姆论坛结束时选出的，其任务是代表所有与会者核对、最后确定和通过实质性案文。参加讲习班的有来自联合国各机构、非洲儿童权利和福利问题专家委员会和非洲人权和民族权委员会的工作人员，以及民间社会的代表，包括代表白化病患者的组织、政府、国家人权机构和学术界。独立专家还在 2016 年全年通过与广泛的利益攸关方，包括那些无法参加讲习班和协商会的利益攸关方定期通信，征求意见。

9. 通过协商过程，工作队完成了该计划的最后版本。“非洲白化病问题区域行动计划”从英语译为非洲联盟使用的三种主要语言：法语、阿拉伯语和葡萄牙语。独立专家随后通过她的社交媒体平台向征求过意见的所有利益攸关方散发了

² 见 <https://actiononalbinism.org/page/sfj6gs7s8kjd5f6c6zyhw7b9>。

³ 见红十字会与红新月会国际联合会，“白化病患者如何看待非洲大湖区白化病患者的困境和红十字会的反应”(2009 年)和 www.underthesamesun.com/content/issue#where-have-the-attacks-happened。最近一次攻击发生在 2020 年 11 月，表明是跨境贩运。

⁴ 例如理事会第 23/13 和 24/33 号决议。另见 <https://actiononalbinism.org/en/page/s3e6cfhxqie7v46ridjnstt9>。

该计划，涵盖数千人，特别是非洲的利益攸关方。该计划还公布在独立专家的网页上，⁵ 并提交给人权理事会第三十七届会议(见 A/HRC/37/57/Add.3)。

10. 2018 年 2 月，独立专家组织了一次协商会，以制定“区域行动计划”的目标。与会者包括来自至少 25 个非洲国家的白化病患者组织、国家人权机构、国际非政府组织和政府组织以及联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)的代表。协商结束时通过了 40 个目标，以实现计划中确定的 15 项措施。这些目标还与可持续发展目标挂钩，以促进会员国和其他主要利益攸关方的执行工作。⁶

11. 为提高人们对“非洲区域行动计划”的认识，在 2017 年非洲人权和民族权委员会第六十届常会期间组织了一次小组讨论，随后举行了一次会外活动。因此通过了第 373 号决议，委员会在该决议中除核准该计划外，还敦促所有缔约国采取一切必要措施通过和实施该计划，并请非洲联盟的有关机关和机构对该计划给予适当重视。同样在 2017 年，欧洲议会通过了关于非洲特别是马拉维白化病患者状况的第 2017/2868 号决议，其中欧洲议会还核准了该计划，并呼吁欧洲联盟及其成员国除其他外，通过提供必要的财政和技术援助，支持在不歧视和社会包容的基础上解决白化病患者权利的努力。

12. 为进一步提高对“区域行动计划”及其在非洲执行情况的认识，2018 年 3 月 9 日与泛非议会司法和人权委员会成员举行了一次会议。委员会主席对攻击白化病患者的现象表示严重关切。作为该会议的后续行动，在 2018 年 5 月 16 日的议会全体会议上组织了一次小组会议，邀请独立专家在会上介绍该计划。经过讨论，议会通过了一项关于非洲白化病患者的决议，其中除其他外，谴责对白化病患者的攻击和对其人权的侵犯，核准该计划，并呼吁非洲联盟成员国采取一切措施，确保有效保护和促进白化病患者的权利，并促进区域合作，以打击跨界犯罪，特别是贩运人口和儿童以及白化病患者的人体器官的行为。⁷

13. 为进一步推动各国政府和民间社会执行“区域行动计划”规定的措施，独立专家继续寻求非洲联盟委员会最高机构对该计划予以高级别核可或通过。2017 年，她向非洲联盟社会发展、劳工和就业问题专门技术委员会提交了该计划。因此，该委员会就此问题通过了一项建议，请社会事务部就这一问题进一步开展工作。⁸

14. 2019 年 7 月，经过独立专家继续与非洲联盟接触，非洲联盟执行理事会审议了“区域行动计划”，随后将其作为一项全大陆政策予以通过，成为“制止对非洲白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划(2021-2031 年)”，该计划已纳入非洲联盟更大的残疾问题架构，从而使执行其中所载措施的必要性更具合法性。非洲联盟还在同一届会议上决定，将任命一名特使以确保“区域行动计划”的执行，这是朝着任命一名专门的高级别官员以监督和推动根据该计划采取必要行动迈出的重要一步。2020 年 11 月，非洲联盟社会事务部在与利益攸关方举行

⁵ 见 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx。

⁶ 见 <https://actiononalbinism.org/en/page/172jn94zmm4p0owbwf088v9529>。

⁷ PAP.4/PLN/RES/05/MAY.18.

⁸ 见“为利用人口红利对就业和社会保障进行投资”，专家会议报告(2017 年 4 月)，可查阅 www.ioe-emp.org/fileadmin/ioe_documents/publications/Working%20at%20Regional%20Level/Africa/EN/20170508_C1717_AU_2nd_Mtg_of_the_STC_on_Social_Dev__Lab__Emp_-_Report.pdf。

的网上会议上提交了“行动计划”和 2021-2031 年执行战略草案，以供协商和批准。与会者包括代表白化病患者的民间社会组织以及国家人权机构和联合国机构的代表，包括联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)和人权高专办。预计在独立专家和社会事务部的支持下，与这些利益攸关方就“行动计划”和执行汇总表进行协商和批准的进程将持续到 2021 年。这一进程预计将在 2021 年底之前完成，届时“行动计划”及其执行战略预计将取代“区域行动计划”。

2. 执行“区域行动计划”

15. 为促进执行“区域行动计划”，独立专家于 2017 年 11 月与国际组织代表在比勒陀利亚组织了一次区域会议。会议的目标之一是讨论建立一个协调平台，以调动资源，统一致力于执行该计划的各组织的工作。⁹

16. 会议讨论的一个要点是建立一个方便用户的多方利益攸关方平台(actionalbinism.org)，用基本指数衡量该计划的执行情况，并作为国家、区域和国际利益攸关方关于这一问题的资源库。

17. 此外，还成立了一个由出席会议的各组织组成的多方利益攸关方工作队。¹⁰该工作队已定期举行会议，以推动采取一些行动：

(a) 编写宣传材料，促进执行“区域行动计划”，推进实现非洲白化病问题目标；

(b) 支持网上协调平台的内容；

(c) 协调非洲大陆和国际上白化病问题活动；

(d) 分享白化病方面的经验、知识和最佳做法。

18. 白化病行动网站仍在运作，有一名全职顾问协助网站管理和维护。工作队还制定了一部培训白化病患者民间社会组织的课程，主要侧重于人权倡导技能。到目前为止，已经在莫桑比克、塞内加尔、南非和乌干达举办了培训课程，并在网上举办了培训课程，以提高整个区域的参与度。会议用英语、法语和葡萄牙语进行。

3. 关于与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们有关的有害习俗的准则

19. 独立专家与泛非议会和比勒陀利亚大学人权中心合作，率先制定准则，旨在制止对白化病人实行与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗。2019 年 5

⁹ 与会者包括来自以下方面的代表：新成立的泛非白化病问题联盟、世界银行、教科文组织(坦桑尼亚联合共和国)、以联合国儿童基金会(儿基会)为代表的联合国马拉维国家工作队、以教科文组织、国际移民组织(移民组织)和非政府组织(如比勒陀利亚大学人权中心、KiliSun、Standing Voice、同一太阳组织)为代表的莫桑比克国家工作队以及开放社会基金会、人权观察和大赦国际等其他主要民间社会利益攸关方。

¹⁰ 来自教科文组织、移民组织莫桑比克办事处、开放社会基金会各区域办事处、白化病问题区域论坛、人权高专办、国际律师协会、比勒陀利亚大学人权中心的代表，见 <https://actionalbinism.org/page/g21dqw5v8x3cj5m0ulqc15rk9>。

月，泛非议会通过了一项关于促进和保护非洲白化病患者权利的措施的决议，并授权起草准则。¹¹

20. 必须指出，尽管该准则是根据一项关于一般白化病患者的决议委托制定的，但准则将全面涵盖与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗问题。也就是说，准则将涵盖非洲所有易受这些有害习俗影响的人，包括妇女、儿童、老年人和一般残疾人，特别是白化病患者。

21. 本报告起草之时，正在筹备与泛非议会和非洲联盟其他相关机构举行一次会议，以批准准则。该准则将是第一份区域制定的文件，旨在打击与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗。

4. 关于与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗的拟议决议

22. 在整个 2019 年和 2020 年期间，独立专家与会员国和民间社会组织进行了多次磋商，以倡导人权理事会通过一项决议谴责与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗。理事会通过一项决议将大大有助于加强保护措施，不仅保护白化病患者，而且还保护此类习俗的其他受害者，包括妇女、儿童、残疾人和老年人。大量的基础工作和初步数据展示了问题的严重性，全世界有数万人被杀害、致残、遭受酷刑和污名化。¹² 独立专家希望这项工作将继续下去，并希望理事会就这一现象通过一项决议。她继续与会员国和利益攸关方接触，提请人权理事会注意这一问题。

B. 定义适用的国际法律框架

23. 独立专家在提交大会第七十二届会议的报告(A/72/131)中汇编了与白化病患者面临的侵犯人权行为有关的国际人权标准以及各国的相关义务。她讨论了对白化病患者的影响，同时考虑了平等和不歧视权利的原则，以及肤色和残疾的交叉性如何加剧了白化患者面临的歧视经历。

24. 独立专家还讨论了生命权和免于酷刑的权利、打击有罪不罚现象的重要性以及为打击有害习俗和贩运人体器官行为所作的努力。她还研究了健康权、受教育权、住房权和工作权的具体方面，以及受白化病影响的妇女和儿童的状况。独立专家还审议了国际难民法的某些方面如何适用于白化病患者。她还阐述了普遍适用和具体适用的相关国际人权条约，并就各种条约机构和其他国际人权机制——包括专门处理白化病患者的机制——产生的判例提供了解释性帮助。

25. 独立专家还积极协助国际律师协会工作队编写题为“等待消失：保护和促进白化病患者人权的国际和区域标准”的报告。报告确定了适用于非洲白化病患者

¹¹ 可查阅 www.panafricanparliament.org/index.php/news-and-events/50-resolutions-of-the-second-ordinary-session-of-the-fifth-parliament。

¹² 初步数据是配合独立专家任务展开工作的一个独立宣传和研究小组合作收集的，这个小组包括：Miranda Forsyth 和 Ibolya Losoncz(澳大利亚国立大学)、Gary Foxcroft 和 Louise Meincke(巫术和人权信息网)、Kirthy Brimelow(道蒂街商会)、Charlotte Baker(兰开斯特大学)、Philip Gibbs(巴布亚新几内亚圣言大学)、Leeten Bartholomew(大不列颠及北爱尔兰联合王国国家女性生殖器残割问题中心)。其他许多人也间接为该项目做出了贡献，并将在即将发布的最后报告中列出。

的区域人权标准。报告补充了独立专家关于白化病患者问题国际标准的报告(A/72/131)。

26. 2018年,人权事务委员会通过了关于生命权的第36号一般性意见。独立专家在一般性意见获得通过之前向委员会提供了实质性投入,因此一般性意见特别提到白化病患者,因为他们在某些情况下处境脆弱,需要国家采取特别保护措施。

C. 加强协调一致的执行工作

27. 独立专家开展了一系列活动,旨在建立和加强合作,以履行其任务规定的优先活动。下文重点介绍了其中一些活动。

1. 国际活动

28. 独立专家通过提高白化病问题循证报告的数量和质量来推动执行工作。因此,她在向人权理事会和大会提交的专题报告中以及在正式访问期间谈到了无数关键问题。¹³她还为联合国和非洲联盟的各项决议以及相关授权报告作出贡献,例如秘书长关于白化病患者面临的社会发展挑战的第一次报告(A/72/169)。

29. 同样,独立专家密切协助、跟踪并在某些情况下参与了条约机构的工作,包括残疾人权利委员会、消除种族歧视委员会和人权事务委员会(见上文第26段)。她向消除种族歧视委员会和残疾人权利委员会介绍了白化病患者的情况,并在残疾人权利委员会起草关于平等和不歧视的第6号一般性意见(2018年)时向其提交了材料。她还鼓励和促进民间社会组织在条约机构工作的不同阶段为其作出贡献。因此,大多数委员会都讨论了白化病问题,包括在残疾人权利委员会、消除种族歧视委员会、儿童权利委员会、经济、社会和文化权利委员会、人权事务委员会、禁止酷刑委员会和消除对妇女歧视委员会提出的多项意见和建议中加以讨论。由于独立专家的各种参与,普遍定期审议也讨论了白化病问题。在过去七年中,在普遍定期审查机制下就白化病问题提出了大约100项建议。

30. 独立专家还与其他特别程序任务负责人和联合国高级代表合作,包括暴力侵害儿童问题秘书长特别代表、秘书长残疾和无障碍问题特使、残疾人权利问题特别报告员、暴力侵害妇女及其原因和后果问题特别报告员、法外处决、即决处决或任意处决问题特别报告员、人人有权享有能达到的最高标准身心健康问题特别报告员以及当代形式种族主义、种族歧视、仇外心理和相关不容忍行为问题特别报告员。这种合作采取了联合声明、联合通讯、共同组织活动、联合研究和实地考察以及联合报告等形式。下文提供了一些实例。

31. 2018年至2019年,独立专家积极为暴力侵害儿童问题秘书长特别代表的全球专题报告提供材料,该报告于2019年7月在可持续发展问题高级别政治论坛上作了介绍。她还与特别代表一起参加了人权理事会第四十届会议间隙的一次会外活动,会上她介绍了暴力侵害儿童的新形式,特别是与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗,以及这些习俗如何影响世界各地的白化病儿童。她还应邀参加其他任务负责人组织的各种活动。

¹³ 见 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx。

32. 2020年10月29日，独立专家与残疾和无障碍问题特使讨论了冠状病毒病大流行对非洲残疾人的影响。她介绍了白化病患者的情况，而在大流行期间，白化病患者的情况基本上没有得到充分报告。

33. 此外，通过在大会和人权理事会会议期间和会议间隙与会员国进行多次对话，独立专家确保继续将白化病问题纳入国际辩论。她与人权高专办合作组织活动，促进“区域行动计划”的实施；与联合国难民事务高级专员办事处共同制定准则，确保难民或流离失所的白化病患者的福祉和安全；并与联合国区域间犯罪和司法研究所合作，探讨攻击白化病患者的犯罪问题。¹⁴她还与教科文组织、儿基会、联合国人口基金、移民组织、联合国性别平等和增强妇女权能署(妇女署)、联合国开发计划署、人权高专办和其他几个机构的代表组成各种联合国国家工作队，就执行“区域行动计划”进行了定期和持续的接触。她还与民间社会组织、学术界和包括电影制片人、广播电视媒体和其他利益攸关方在内的非传统合作伙伴进行了无数次其他接触。

2. 最佳做法

34. 根据人权理事会第28/6号决议及其关于推广良好做法的具体要求，独立专家于2020年向大会提交了她的报告(A/75/170)，并附上一份关于保护白化病患者人权的最佳做法的增编。¹⁵最佳做法汇编是各国和其他利益攸关方了解和复制可确保有效保护白化病患者的措施的工具。

3. 全球白化病问题联盟

35. 2020年1月，独立专家与伙伴组织在巴黎成立了第一个全球白化病问题联盟。¹⁶该联盟汇集了来自世界所有地区的白化病患者组织的代表，以解决独立专家关于全世界白化病问题的报告(A/74/190和Corr.1)中确定的一些优先问题。

4. 区域活动

36. 根据她的优先事项，独立专家还将重点放在与各区域行为者的合作上。由于非洲报告的攻击事件，她在该区域进行了大量接触。

37. 独立专家发起、支持、共同组织和领导了若干活动，以推动“区域行动计划”的实施。这些活动包括与非洲联盟委员会、非洲人权和民族权委员会、非洲儿童权利和福利问题专家委员会、泛非议会、各国政府、国家人权机构和非政府行为者(包括学术界和代表白化病患者的组织)进行深入的双边和多边接触。她还与南部非洲发展共同体和东非共同体等次区域经济共同体进行了接触。这些接触催生了一些关于保护白化病患者的决议、报告和倡导活动，往往是首创。

38. 独立专家还为新成立的泛非白化病问题联盟提供了技术支持和能力建设。这一举措始于2015年在达累斯萨拉姆举行的泛非白化病问题会议期间。除其他

¹⁴ 见 www.unicri.it/situation-analysis-human-rights-and-protection-persons-albinism-mozambique-special-focus-human-trafficking。

¹⁵ 可查阅 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx。

¹⁶ 与法国 Genespoir 白化病协会和美利坚合众国全国白化病和色素减退组织合作，并得到开放社会基金会和在同一太阳组织的支持。

外，其总体目标是加强非洲各地的白化病患者组织，并建立一个宣传和信息交流的平台。

5. 国家活动

39. 独立专家促进了“肯尼亚”模式在整个非洲大陆的复制。该模式确保有一项具有多年度预算的白化病问题国家计划。独立专家以“区域行动计划”为指导，推广建立国家工作队，推动制定白化病问题国家行动计划。工作队是多部门的，包括代表白化病患者组织、政府机构、国家人权机构以及来自残疾、卫生、教育和私营部门等相关部门的代表。国家工作队主张为其工作和执行国家行动计划制定具体预算。对此类白化病问题行动计划的预算支持可以是中期的，也可以是长期的，具体取决于各国的情况。用于执行这些措施的预算可分配给残疾事务部门，特别是残疾事务理事会或委员会，由它们来分配资金。这确保从人权角度将白化病问题纳入残疾人权部门的主流，该部门的标准由残疾人权利委员会制定。它还为任命一名负责白化病患者权利的具体方案官员提供了机会，该官员隶属残疾事务委员会或理事会，可在该委员会或理事会的内部监督下监测资金提供情况，同时对白化病患者群体负责并为其服务。独立专家通过在马拉维、莫桑比克、南非和乌干达的直接参与以及技术和咨询支持，支持了这一模式的发展和运作。迄今为止，除肯尼亚外，只有马拉维成功地采用了这一模式，而该区域的其他国家正在这样做或尚未开始这样做(南非和乌干达)。值得注意的是，非洲联盟关于白化病的政策将于 2021 年接替“区域行动计划”，预定与可持续发展目标的时间表同步运行 10 年，可持续发展目标的核心是保证不让任何人掉队。

40. 对国家议程进行定位和权衡的主要工具是国别访问。独立专家于 2016 年访问了马拉维和莫桑比克，2017 年访问了斐济和坦桑尼亚联合共和国，2018 年访问了肯尼亚，2019 年访问了巴西和南非。这些访问为她提供了重要机会，使之能够提高认识和就地了解这些国家白化病患者的状况。此外，独立专家深入探讨了在残疾人权利委员会制定的标准框架内，特别是在教育和就业部门，向白化病患者提供无障碍和合理便利问题。她还评估了有关健康的框架，因为在温暖或热带气候国家，皮肤癌是白化病患者死亡的主要原因之一。最后，她对照人身和言语攻击和威胁、亵渎坟墓、贩运人体器官以及与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗，评估了刑法的适当性。在没有攻击记录的国家，独立专家强调了干预白化病患者享有健康权和不受歧视的优先领域。

41. 独立专家的访问，特别是对马拉维、莫桑比克和坦桑尼亚联合共和国的访问，突出了区域趋势和加强区域或次区域合作的相关需要。国际组织已经考虑到这一点，例如，它们在莫桑比克组织了为期两天的区域论坛，讨论马拉维、莫桑比克和坦桑尼亚联合共和国与白化病患者有关的贩运问题。

42. 独立专家进行的国别访问对国家议程产生了影响，其中马拉维是一例，她提出的许多建议被该国政府和其他行为者付诸实施。例如，在她访问后，《刑法》和《解剖法》得到了修正，以解决她访问期间提出的关切问题。此外，2016 年 5 月，首席大法官发出了量刑准则程序指示。

43. 此外，根据独立专家关于任命更强有力的领导层处理该事务的建议，马拉维成立了全国白化病问题技术委员会，由总统首席顾问恩塔巴博士担任主席，委员会秘书处设在残疾人事务部。2020 年，马拉维新政府还任命了一名白化病患者为总统贴身顾问，并任命另一人为国家人权委员会专员。独立专家对这些任命表

示欢迎，因为马拉维继续报告发生人身攻击、亵渎坟墓和贩卖人口案件(见 A/HRC/34/59/Add.1)。

44. 此外，在独立专家访问马拉维之后，联合国在该国的“人权窗口”支持在各省建立社区保护系统，并提供社会心理支持。该窗口还用于支持执行该国 2015 年制止攻击的应对计划，并落实独立专家的建议。此外，培训了 148 名警方检察官、调查人员和治安法官，编写了一本关于攻击白化病患者案件的检察官手册，加强了社区警察论坛，并向白化病患者提供了基本保护装置(包括手电筒和口哨)。

45. 马拉维政府和适合白化病患者需求的防晒霜生产商基利孙公司正在考虑建立当地生产防晒霜的合作伙伴关系。根据独立专家就获得保健服务提出的具体建议，联合国国家工作队为这一进程提供了便利。截至 2018 年，生产防晒霜的试点项目已经完成，预计将在政府支持下投入生产。独立专家在包括安哥拉、马拉维和莫桑比克在内的几个国家推动了类似的进程。

46. 在独立专家的技术和咨询支持下，在她正式访问肯尼亚之后，并与人权高专办和代表白化病患者的民间社会合作，肯尼亚在 2019 年全国人口普查中纳入了一项关于白化病患者的具体指标，这一过程显示，政府防治白化病的努力惠及该国不到一半的白化病患者。独立专家还提供了类似的技术和咨询服务，包括通过向会员国发送信函以及与肯尼亚、莫桑比克、南非和乌干达的联合国国家工作队协作。她还应请求提供了对立法草案的意见，例如向阿根廷、巴西、斐济和马拉维等国家和地方政府提供了意见。

47. 独立专家在 2019 年 11 月访问巴西期间，重点讨论了白化病患者面临的挑战，包括土著社区和非洲裔人中的白化病患者面临的挑战。访问后不久，卫生部同意执行她提出的关于健康权的一项建议，直接支持和扩大唯一为白化病患者服务的综合健康方案，并将其从圣保罗州扩大到全国其他地区。

48. 独立专家在 2019 年 9 月访问南非期间，不仅完成了一次成功的实况调查任务，还与代表来自 6 个省的 40 多个白化病患者民间社会组织举行了全国协商，所有这些人几乎本身都患有白化病(见 A/HRC/43/42/Add.1)。经过协商，成立了一个由这些民间社会参与者组成的白化病问题国家工作队。她还在多个电视和电台广播中讲演，分享了她访问的初步结果。人权高专办传播部还在 YouTube 上推出了她访问的若干片段，并将其纳入英国广播公司的若干提高认识节目和一次提高国际白化病认识的在线运动。¹⁷

D. 提高认识

49. 全球开展了重大的白化病问题提高认识活动，包括在国际白化病宣传日前后。在这方面，独立专家参加并支持了数十项活动。她还与非洲人权和民族权委员会和各种联合国实体，包括特别程序任务负责人和人权高专办传播部、各国政府和非政府实体合作，在国际白化病宣传日期间和之后制定和执行各种传播战略，包括关于一般人权的传播战略。

¹⁷ 见 www.youtube.com/watch?v=ulkT1D8uGD4 和 www.bbc.co.uk/Programs/w3cszj3q。

50. 2016 年，独立专家还在达累斯萨拉姆与政府高级官员、各国使馆代表和民间社会一道庆祝了国际白化病宣传日。2017 年，她参加了荷兰莉莉安基金会举办的一场活动和联合王国约瑟法特·托纳基金会举办的一次国际专题讨论会。

51. 2018 年，独立专家在日内瓦万国宫共同举办了一场以巫术和人权为主题的图片展。那一年，她还与塞拉利昂常驻代表团共同举办了一个摄影展，展期涵盖人权理事会 6 月会议的第一周。

52. 2019 年，独立专家参加了残疾人权利公约缔约国会议，期间她与各行为者举行了会外活动和协商，以传播对作为残疾人群体一部分的白化病患者状况的认识。

53. 2020 年 6 月，在世界各地因冠状病毒病大流行而实行封锁期间，独立专家领导并与其他伙伴共同组织了国际白化病宣传日的第一场在线音乐会，有几名患有白化病的音乐家出演。这场音乐会是独立专家和人权高专办领导的一项更大规模运动的一部分，有近 100 万人参与。

54. 为了提高认识并与相关民间社会组织和其他利益攸关方分享信息，独立专家定期(通常每季度)发送其任务工作的最新情况，介绍如何与包括条约机构和特别程序在内的联合国机制互动，介绍国际法的相关动态、报告、准则和其他文件、声明和决议。这种定期分享信息的做法对于确保所有致力于这一问题的组织保持最新状态、确保它们的工作得到协调和相互加强至关重要。

55. 独立专家参加社区、国家和国际媒体的采访并多次担任主角，包括英国广播公司、美国有线电视新闻网、半岛电视台、国家公共电台和路透社。此外，独立专家参加了多项公共活动，包括在诸多大会和专家会议上发言，这些活动旨在就白化病患者享有人权问题提高广泛受众的认识，分享信息，并推广良好做法。

56. 这些活动包括参加以下活动并展开提高认识活动：美利坚合众国全国白化病和色素沉着问题组织第十六届全国会议；欧洲白化病日；在亚的斯亚贝巴举行关于向残疾人提供支助服务的区域专家会议；以及由比勒陀利亚大学人权中心组织的第四届非洲残疾人权利年会。独立专家还参加了国际律师协会为发布其关于白化病问题国际和区域法律框架的报告而组织的一次活动。在非洲，她领导或单独或与他人合作开展了许多活动，以推动“区域行动计划”的实施，开展了提高认识活动，如题为“非洲白化病防治行动：该付诸实施了”的专题讨论会，并参加了非洲联盟社会发展、劳工和就业问题专门技术委员会在阿尔及尔举行的高级别专家会议。在其他地方，她参加了在日本举行的两次会议和在斐济举行的总检察长年度会议，以及其他许多活动，不胜枚举。

57. 另外，独立专家与联合国区域间犯罪和司法研究所合作，在人权理事会第三十一届会议间隙，就攻击白化病患者的根本原因组织了一场会外活动，并参加了其他会外活动，包括在大会第七十一届会议间隙举行的活动，纪念《残疾人权利公约》通过十周年。2017 年 3 月，在人权理事会第三十四届会议间隙，她与马拉维常驻联合国日内瓦办事处和其他国际组织代表团以及大赦国际共同组织了一次关于马拉维白化病患者状况的会外活动，并与残疾人权利问题特别报告员和国际残疾人联盟一起参加了关于《残疾人权利公约》第五条的会外活动。2017 年 5 月，独立专家在非洲人权和民族权委员会第六十届会议上组织了一次小组会议和会外活动。2018 年 10 月，在非洲人权和民族权委员会第六十三届会议期间，她

与人权高专办共同举办了白化病患者问题摄影展，以推动“区域行动计划”的实施，并突出强调成为非洲白化病患者首要杀手的皮肤癌问题。

58. 在大会第七十三届会议期间，独立专家的发言由大卫·达格拍摄电影，他是拍摄各种人权主题的奥斯卡提名电影制作人，他的作品包括最近制作的一部关于诺贝尔和平奖获得者纳迪亚·穆拉德的电影。这部以独立专家为主角的电影名为《拉撒路》，已获奖，并在翠贝卡电影节上亮相，观众达数万人。¹⁸

59. 2018 年，独立专家支持并参加了在亚洲区域举行的首届白化病问题大会。这次会议由她与日本财团共同组织，在东京举行，汇集了来自非洲、北美和亚洲的各种白化病患者。它是该国政府与代表日本白化病患者的民间社会组织接触的催化剂。

60. 2018 年 12 月 10 日，人权高专办纪念《世界人权宣言》发表 70 周年，独立专家支持的人权高专办白化病运动的主角、患有白化病的音乐家罗本·X 在活动期间被高级专员任命为人权高专办人权卫士。¹⁹ 400 名青年以及来自联合国、会员国和民间社会的代表参加了这次活动。高级专员还举行了一次 Roben X 本人也参加的小组讨论，白化病患者问题是一个讨论重点。独立专家继续与世界各地参与白化病事业的人权卫士接触。

61. 鉴于独立专家在提高人们对白化病患者状况的认识方面所做的一切努力，她在其任务工作中获得了几个奖项。2020 年 4 月，她获得了美国国际残疾人理事会颁发的享有盛誉的国际倡导者奖。2020 年 7 月，她还被提名列入多样能力组织 (Diversability) 首份 D-30 残疾影响名单，该名单表彰对全球残疾人社区产生重大影响的人。2017 年 12 月，在独立专家任期中期，她被《新非洲人》杂志列入该年度最具影响力的 100 名非洲人名单。她还被列入为庆祝教科文组织成立 70 周年而选出的全球 70 名女发言人名单。

E. 研究和数据收集

62. 为促进数据收集，提高研究质量和数量，并促进关于白化病的循证宣传，独立专家与多所大学²⁰ 的学者密切合作，发起了一个包括民间社会在内的国际跨学科研究政策网络，该网络制定了一项白化病、精神和文化习俗与人权交叉领域优先议程。这一合作确定了差距，并将指导有关这一问题的进一步工作，以便为政策、宣传和其他以人权为中心的举措提供信息。

63. 在研究和数据收集方面，独立专家于 2018 年 9 月在日内瓦共同组织了一次人权和白化病问题圆桌会议。这次会议汇集了来自不同部门的大量与会者，包括学者、政策制定者和民间社会组织，目的是在白化病、精神和文化习俗以及人权的结合点确立和统一研究、宣传和政策的优先事项(见 A/HRC/40/62/Add.2)。

¹⁸ 视频剪辑，见 www.youtube.com/watch?v=9_7sp8ouv1w。

¹⁹ 见 <http://albinism.ohchr.org>。

²⁰ Sheryl Reimer-Kirkham、Barbara Astle 和 Emma Strobell(加拿大三一西部大学)、Lori Beaman(渥太华大学)、Wisdom Tettey(加拿大多伦多大学)、Bonny Ihawoh(加拿大麦克马斯特大学)和 Kristi Panchuk(加拿大不列颠哥伦比亚大学)。合作者是 Duncan Dixon 和 Rick Sawatzky(三一西部大学)。资金由加拿大社会科学和人文研究理事会和同一太阳基金提供。

64. 独立专家与比勒陀利亚大学人权中心密切合作，研究对白化病患者特别重要的专题，包括诉诸司法。独立专家还进行了研究，以收集关于攻击白化病患者与政治选举之间推定关联性的信息。她还监督了其他相关专题的初步研究，包括贩运白化病患者人体器官和白化病患者人权维护者的问题。这些项目是与非洲、北美和欧洲的一些学术机构合作完成的。²¹

65. 独立专家还直接通过其授权报告扩大了白化病研究和数据可得性。在这方面，她编写了 37 份报告、学术论文和文章，其中 23 份已提交人权理事会和大会。这些报告为包括健康权在内的关键主题做出了贡献，其中包括一份详细报告，阐述必须推动在《2030 年可持续发展议程》及其不让任何人掉队的根本保证中规定保护白化病患者的具体措施。她还提交了一份初步报告，说明攻击白化病患者的一些根本原因，如贫穷和对白化病病情的无知(A/HRC/34/59)。在所有已确定的根源中，与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗是最难概念化和解决的。独立专家还向南美、欧洲和非洲的几个关键研究方案提供并继续提供技术和咨询服务和支持。

66. 为了推动有关有害习俗的讨论，独立专家于 2017 年 9 月在日内瓦组织了首次有系统地讨论巫术和人权的讲习班。在为期两天的讲习班上，100 多名联合国专家、学者和民间社会成员共聚一堂，讨论与这些信仰和习俗有关的暴力行为及其对包括白化病患者在内的弱势群体的影响。讲习班的成果包括确定最佳做法和关于今后前进方向的意见和建议(见 A/HRC/37/57/Add.2)。作为讲习班的后续行动，独立专家和暴力侵害儿童问题秘书长特别代表在人权理事会第三十七届会议间隙共同组织了一次题为“暴力侵害儿童：巫术信仰和习俗”的会外活动。

67. 2019 年 1 月，独立专家支持在联合王国举办一次后续讲习班，会上强调从历史和跨学科的角度看待巫术和人权问题，以及对人权和社会学的影响。独立专家随后与几个学术和倡导团体组成了一个巫术和人权问题独立研究和倡导小组(见上文第 22 段)，通过该小组，正在收集为了举行祭祀仪式攻击他们、整理关于这一问题的研究和数据，并将其纳入相关进程，例如起草关于与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗的区域准则，并将其纳入人权理事会。

68. 收集统计数据是独立专家在国别访问和专题报告中重申的一项建议。她一再强调在全国人口普查和调查中增加白化病患者具体指标的良好做法。2019 年 2 月，华盛顿残疾统计小组与独立专家协商，发表了一份关于各国如何在其数据收集中实现这一目标的评论意见。²² 独立专家随后与人权高专办人权顾问合作，在肯尼亚成功地支持了这一进程。其他国家也在效仿。²³

69. 人权理事会的任务规定和独立专家的工作似乎产生了重大影响，加大了从人权角度对白化病进行探讨和学术研究的力度。2018 年 1 月，对这一类别下的学术文章进行无限追溯的搜索，发现了大约 83 篇文章，其中 46% 使用了“人权”一

²¹ 比勒陀利亚大学、多伦多大学、日内瓦学院、三一西部大学和昆特伦大学理工学院。

²² 见 www.washingtongroup-disability.com/wg-blog/are-people-with-albinism-included-in-the-washington-group-questions-119/。

²³ 马拉维在联合国国家工作队的支持下，在最近一次人口普查中纳入了白化病患者数据。包括尼日利亚和乌干达在内的其他国家也进行了基线研究。关于数据收集方面的更多最佳做法，见 A/75/170 中关于保护白化病患者人权的最佳做法的增编，可查阅 www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx。

词，45%是由一名非洲人撰写的，考虑到该区域报告的极端侵犯人权行为，这是一个重要的指标。在编写本报告期间，使用相同关键词重新进行了搜索，搜索范围为2018年1月至2020年10月，发现了46篇文章，其中70%以上使用人权术语，59%由非洲人撰写。这代表着在短短两年多的时间里出现了显著的增长。

四. 挑战和限制

资源限制

70. 在过去六年中，根据任务规定取得的成就数量和质量都很可观，这要归功于人权高专办经常预算拨款的财政支持和联合国各外地机构提供的特别支持。然而，这些成就中有相当一部分是通过独立专家进行的筹资和资源调动努力取得的。她特别感谢私营部门和其他实体多年来的支持，这些支持合计起来往往相当于或超过经常预算的贡献。²⁴ 人们会预期在没有如此大量预算外支助的情况下可能实现什么目标，就这种预期管理而言，这是很重要的一点。还值得注意的是，获得这种支助需要任务负责人的大量时间和资源，必须强调这一点。总体而言，本报告列出的成就无疑与独立专家投入的时间有关，这相当于全职工作。

71. 在区域和国家层面，致力于白化病相关问题的民间社会组织报告了可怕的财务状况。最近为非洲民间社会组织举办的人权培训班显示，冠状病毒病大流行加剧了这种状况，并阻碍了该区域的方案和工作计划。

72. 独立专家感到关切的是，如果继续执行这项任务，冠状病毒病大流行对未来资源调动工作会产生短期到中期的影响。需要筹集资源来继续展开“区域行动计划”的重要工作，以及促成白化病患者生活的其他具体变化。鉴于白化病患者在人口方面属于少数群体，应根据“区域行动计划”的具体措施，尽一切努力改善分配给这项工作的财政和其他资源，特别是在预防攻击和皮肤癌方面，并协助执行关于南美洲和亚洲等其他区域的白化病患者的建议(见 A/74/190)。

致力于这一问题的民间社会的能力

73. 致力于增进和保护白化病患者人权的民间社会组织不仅面临资源萎缩的问题，而且往往在与白化病有关的人权宣传能力相对薄弱。这是由几个因素造成的，包括这一群体缺乏协调、白化病患者人数相对较少而且分散，这需要展开慎重的努力(这种努力往往薄弱或根本没有)，才能将他们纳入与他们有关的讨论。值得庆幸的是，在过去的二十年里，全世界已经形成了 200 多个白化病患者组织，创建了容纳他们的场所和切入点。鉴于全球范围内分配给人权举措的资源普遍减少，很可能不仅在联合国，而且在大多数情况下，用于支持与白化病患者有关的问题的资源也会减少。独立专家重申民间社会组织，特别是非政府组织和学术界、卫生和信仰行为者在促进白化病患者权利方面的核心和补充作用，特别是

²⁴ 独立专家要感谢开放社会基金会及其非洲各区域办事处、同一太阳组织、福特基金会、多伦多大学国际人权方案、比勒陀利亚大学人权中心以及加拿大社会科学和人文研究理事会，感谢它们提供人力和财力资源，并为任务规定提供大规模或多年的实物支持。她还感谢非洲集团，特别是索马里常驻代表团、塞拉利昂常驻代表团以及加拿大、以色列、肯尼亚、尼日利亚和葡萄牙常驻代表团和欧洲联盟代表团在过去六年中给予的道义支持。她特别感谢人权高专办支持从头开始这项工作。

在具体倡导和执行具体措施方面，并呼吁有针对性地努力让他们参与能力建设，包括宣传和人权培训。

解决根本原因和有罪不罚现象

74. 独立专家强调，需要继续解决侵犯白化病患者人权的根本原因，特别是迄今仍在继续的攻击和相关侵犯人权行为。此外，她指出，除非消除有罪不罚现象，并迅速起诉包括主谋在内的肇事者，否则此类侵权行为很可能会继续下去。现在比以往任何时候都更有必要通过关于与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗的准则以及关于这一问题的拟议决议，供人权理事会审议，因为冠状病毒病保护措施往往会在封锁期间和类似限制的背景下助长进一步的攻击。

75. 此外，在保护和问责措施方面，独立专家建议，攻击白化病患者和侵犯其人权应被视为基于肤色的仇恨犯罪。在这一领域里，消除种族歧视委员会可以通过对白化病患者的评论意见或指南来提供支持。法外处决、任意处决或即决处决问题特别报告员指出，杀害白化病患者应被视为仇恨犯罪，各国应采取一系列措施，包括法律、调查、判刑和保护，作为保障措施(A/HRC/37/57/Add.2, 第 28 段)。确定仇恨犯罪时应加以考虑的加重处罚因素应包括对受害者的伤害、他们的极端脆弱性以及攻击者的动机。因此，各国必须尽其所能防止与巫术有关的杀戮，包括有害的陈规定型观念和歧视。

需要更坚定的政治意愿

76. 利益攸关方，特别是各国的政治意愿至关重要，可以确保在整个任务期限内建立的多层面、多部门办法和伙伴关系继续有效地保护和促进白化病患者享有人权。独立专家正式访问过的国家必须确保落实为确保白化病患者受到保护并被纳入影响他们的决定而提出的建议。除了不让任何人掉队的全球承诺之外，为白化病患者的生活带来积极转变所需的干预成本相对较低，应足以激励各国支持这一问题，包括落实下述建议。

五. 结论和建议

77. 自这项任务确立以来，已经取得了许多高质量的成就。六年前为任务规定的远景的所有内容都取得了重大进展，就表明了这一点。独立专家与其他利益攸关方在“非洲白化病问题区域行动计划(2017-2021 年)”框架下制定的具体措施现已在非洲付诸实施，取代该计划的是“制止对非洲白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划(2021-2031 年)”。独立专家通过传统和社交媒体、正式国别访问以及她发起或支持的众多文化活动，领导或参与了数百项大众提高认识活动，已惠及全球，特别是非洲的数百万人。独立专家还有效地吸引了来自公共、私营、政府和非政府部门的广泛合作伙伴，以推动实施“区域行动计划”和她的报告中提出的特别是在南美洲和亚洲支持白化病患者的建议。在本任务期内，纳入人权视角的关于六大洲白化病患者状况的研究和数据也有显著改善和增加。数据，特别是来自人口普查和调查的数据，以及世界各地关于白化病的定性数据现在都能提供，而在任务确立之前是无法提供的。通过与其代表组织的多层次接触对白化病患者进行培训，放大了他们的呼声，并使他们有能力参与与他们有关的

讨论。还开展了广泛的开拓性工作，将与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗作为攻击白化病患者和侵犯其人权的根本原因加以处理。

78. 然而，重大挑战依然存在。“区域行动计划”仍有待全面执行，而且有必要采取长期措施来消除这方面的有害习俗。独立专家在其前几份报告中向各国和利益攸关方提出的建议大部分仍有待落实。此外，对白化病患者的歧视和污名化仍在继续。资源限制阻碍了改善白化病患者参与和宣传影响他们的进程的努力。独立专家希望继续努力落实这些建议，特别是努力将白化病患者的情况纳入相关部门，包括但不限于残疾、健康、教育、种族歧视、罕见疾病以及刑法，包括关于仇恨犯罪、贩运人口和其他有害习俗的刑法。这通常意味着通过法律、政策和具体措施，包括下文所列的措施。

79. 独立专家建议各会员国：

(a) 进行数据收集和情况分析，支持参与性研究，以更好地了解白化病患者的人权状况；

(b) 支持持续多年的白化病问题公共教育工作，包括通过国际白化病宣传日，特别是在农村和边远地区以及边境社区，提供白化病问题相关信息，包括关于白化病的科学原因和白化病患者的人权；

(c) 确保对白化病患者的任何歧视行为得到充分和相称的制裁，包括根据国内立法将“肤色”视为歧视理由，并将攻击和杀害白化患者视为仇恨犯罪；

(d) 通过设立一个旨在不让任何人掉队的基金来解决资源短缺问题，支持那些被公认为“落后”和“最落后”的群体参与可持续发展目标的框架。这可以确保不让任何人掉队的承诺得到真正兑现。该基金还可以支持代表白化病患者的民间社会团体的能力建设，以消除他们被边缘化的恶性循环；

(e) 执行独立专家的专题报告(A/HRC/43/42)中提出以及其提交给人权理事会和大会的其他专题报告中强调的措施，解决受白化病影响的妇女和儿童的状况；

(f) 确保充分落实独立专家向受到正式国别访问的会员国提出的建议；

(g) 确保合理的便利措施和白化病患者充分享有最高标准的身心健康、教育、适足住房和体面工作的权利；

(h) 确保白化病患者充分和切实地参与制定和执行与他们有关的所有措施和举措，特别是国家计划和立法，并任命他们担任高级公职；

(i) 考虑通过一项关于与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗的决议草案，以加强对易受这种形式暴力侵害的人，包括白化病患者的保护；

(j) 继续支持有攻击报告的国家 and 致力于白化病工作的民间社会组织，包括通过能力建设、数据收集和必要时通过执法，包括侦查技术和法医分析；

(k) 继续在国际人权机制，包括条约机构和普遍定期审议中监测和报告白化病患者的权利；

(l) 支持复制基于最佳做法的政策，包括独立专家提交大会第七十五届会议的报告增编中阐述的政策；

(m) 支持努力有效实现为视力障碍提供合理便利和白化病患者享有适足健康标准的权利，以消除因皮肤癌造成的死亡；

(n) 确保对白化病采取的所有行动都以人权方式进行，并认识到适用权利的交叉性质以及将最落后的多部门利益攸关方纳入进程的相关需要，以保证问题的整合和具体方案的制定。

80. 独立专家建议有攻击记录的国家：

(a) 将“区域行动计划”（以及一旦于2021年得到批准的非洲联盟版本）纳入国内法并予以实施，并为实施提供具体预算；

(b) 一旦任命任务负责人，即支持非洲联盟白化病问题特使的任务；

(c) 确保迅速调查和起诉攻击和侵害白化病患者的犯罪案件，包括亵渎坟墓和一切形式的剥削，包括贩运人口和人体器官；

(d) 泛非议会或非洲联盟相关机构一旦通过关于与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗的准则，即通过这些准则；

(e) 确保任何歧视白化病患者的行为根据国内立法得到适当和相称的制裁，并将攻击和杀害白化病患者的行为视为仇恨犯罪；

(f) 制定和展开长期的提高认识运动，因为这些运动对于消除与巫术和为了举行祭祀仪式攻击他们的有害习俗以及一切形式侵犯白化病患者权利的行为至关重要。

81. 独立专家建议民间社会组织：

(a) 将人权方法纳入宣传、公共教育、研究和所有其他工作领域，并将其作为优先事项，以减轻医疗或慈善方法对包括白化病患者在内的残疾人的负面影响；

(b) 在包括残疾、健康、教育、种族歧视、罕见疾病、刑法(包括关于仇恨犯罪、贩运人口和其他有害习俗的刑法)在内的相关领域里，与主要行为者、倡导者、专家和研究人员进行合作；

(c) 建立国家、区域和全球协作平台，促进国家、区域和全球白化病行动计划，推广和复制最佳做法；

(d) 以连贯、战略性和有效的方式，将白化病患者的人权状况纳入国家、区域和国际人权与发展论坛和倡议。

82. 独立专家建议国际组织、捐助方和企业：

(a) 向代表白化病患者的民间社会团体的工作提供技术和财政援助，以加强和发展它们的能力，使它们能够从志愿者组织过渡到拥有专职人员的强大组织。这将有助于这些组织在相关人权论坛上有效开展人权工作和宣传，特别是在发生极端侵犯人权行为、需要监测和报告的国家；

(b) 查明并让代表白化病患者的组织参与一般和具体人权领域的能力建设和培训活动，如残疾、健康、教育、种族歧视、罕见疾病、刑法，包括关于仇恨犯罪、贩运人口和其他有害习俗的刑法；

(c) 有意查明白化病患者并将其纳入所有关于人权的公开讨论，包括相关的国家和国际机制和进程，以及由联合国负责落实可持续发展目标的区域论坛。
