



大会

Distr.: General
24 March 2022
Chinese
Original: English

第七十六届会议

议程项目 28

社会发展

白化病患者面临的社会发展挑战

秘书长的报告

摘要

根据大会第 74/123 号决议，本报告分析了白化病患者面临的主要社会发展挑战。报告考虑到女患者和儿童患者面临的特别挑战，重点关注在获得保健、教育、就业以及参与政治、社会、公民和文化生活方面的障碍。报告特别关注冠状病毒病(COVID-19)危机对白化病患者的影响，提供了一个基于人权的框架，以确保在 COVID-19 应对和恢复中不让白化病患者掉队。报告还包括国际、区域和国家层面现有对策的最新资料。报告就确保 COVID-19 应对和恢复措施包容白化病患者并保障其享有人权、社会包容和福祉所需的关键行动提出了建议。



一. 引言

1. 大会在第 74/123 号决议中表示关切白化病患者因面临歧视和边缘化而不成比例地遭受贫困之害，认识到需要提供资源，以制定和实施各种方案，防止和打击偏见，并创造有利于尊重他们的权利与尊严的环境。大会在该决议中请秘书长向其提交报告，说明白化病患者所面临的各种社会发展挑战，同时考虑到女患者和儿童患者的特殊需求，包括与社会包容、卫生、教育和就业机会有关的特殊需求，还应说明已采取的各项措施，并就会员国和其他利益攸关方为应对已确定的挑战采取进一步行动提出建议。

2. 在第七十二届会议上，秘书长向大会提交了一份关于白化病患者面临的社会发展挑战的全面报告(A/72/169)，该报告提供了一个认识和消除社会包容障碍的框架。在第七十四届会议上，秘书长向大会提交了关于同一问题的第二份报告(A/74/184)，重点关注全世界白化病患者面临的环境障碍和态度方面的障碍。这些报告提出的问题和载列的信息仍具有重要意义。

3. 本报告借鉴上述报告，重点讨论冠状病毒病(COVID-19)危机对白化病患者的社会发展和人权状况的影响。在基于人权的发展方法基础上，本报告确定了确保 COVID-19 应对和恢复措施包容白化病患者并充分应对他们面临的特别挑战所需的关键原则和行动。

4. 2021 年 11 月，向会员国、非政府组织和联合国实体发出了一份调查问卷。收到了 3 个会员国(文莱达鲁萨兰国、约旦和墨西哥)以及 21 个非政府组织、民间社会代表和研究机构的答复。¹ 除收到的资料外，本报告还包括白化病患者享有人权问题独立专家在提交大会和人权理事会的报告中提供的信息，以及对最近与该专题相关的文献的审查。

5. 社会发展是指导致人类福祉、社会关系和社会制度改善的变革进程，特别是通过使所有人都能充分发挥其潜力(A/72/169，第 6 至 9 段)。社会发展与社会包容密切相关，社会包容是指所有个人都能够充分参与经济、社会、政治和文化生活。歧视、污名化以及没有获得服务和实物资源的机会是社会排斥的主要驱动因素，这些因素仍然是世界各地不同群体之间社会经济差异的根本原因。全球 COVID-19 危机暴露并加深了原已存在的不平等、排斥和歧视。在疫情暴发两年多后，有证据表明，处于最弱势地位的社会群体不成比例地承受着疫情产生的健康、经济和社会影响。² 本报告讨论了疫情对属于最边缘化群体的白化病患者充

¹ 非洲白化病网络、南非白化病倡导组织、土耳其白化病协会、赞比亚白化病基金会、“鲜活生命”白化病倡议、多米尼加共和国白化病患者协会、巴伊亚白化病患者协会、Ze Manuel Pinto 协会、喀麦隆促进白化病患者权利协会、智利白化病患者协会、世界神圣联系组织、“非洲参与”协会、事实与规范研究所、阿根廷白化病之友国家基金会、全球白化病联盟、白化病患者融合与促进组织、尼罗河之源白化病患者联盟、挺立之声、白化病患者基金会以及洪都拉斯和委内瑞拉玻利瓦尔共和国的民间社会代表。

² 联合国，“COVID-19 与人权：我们同舟共济”，2020 年 4 月。

分参与经济、社会、政治和文化生活能力的影响。报告确定了关键原则和行动，以确保在应对和恢复工作中不让白化病患者掉队。

二. 用基于人权的方法应对白化病患者面临的社会发展挑战，包括在 COVID-19 危机背景下

A. 白化病患者

6. 白化病是一种相对罕见、非传染性的基因遗传疾病，世界各国都有白化病患者，无论族裔或性别。这种疾病的特点是黑色素分泌严重不足，导致部分或完全缺乏色素(A/HRC/24/57，第 10 至 11 段)。白化病通常会导致两种先天性和永久性的健康问题：视力有不同程度的缺陷，皮肤极易受到紫外线的损伤，可能导致患皮肤癌。

7. 白化病患者遍布全球，在某些地理位置偏远的社区据报患病率更高。在撒哈拉以南非洲，尽管缺乏精确数字，但白化病患者平均患病率估计在 1/5 000 至 1/15 000 之间，南部非洲一些人群的患病率更高，为 1/1 000。³ 在北美和欧洲，患病率估计为 1/17 000 至 1/20 000。⁴ 然而，最近的研究表明，一些地区的患病率更高，如荷兰⁵ (1/12 000)和北爱尔兰⁶ (1/4 500)，这表明，由于对这种疾病缺乏认识和诊断，该区域的报告患病率可能被低估。在拉丁美洲和加勒比，缺乏总人口数据，但数项研究表明，巴西南部、墨西哥南部和巴拿马东部土著社区的患病率为中等至相对较高(1/28 至 1/6 500)。⁷ 在亚洲及太平洋，现有资料表

³ Jennifer Kromberg 和 Prashiela Manga 编, *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects* (加利福尼亚州圣迭戈, 爱思唯尔, 2018 年)。

⁴ 美利坚合众国国家健康研究所估计，全世界的眼皮肤白化病的发病率为 1/20 000(见 <https://medlineplus.gov/genetics/condition/oculocutaneous-albinism>)。国家白化病和色素沉着不足组织是美国一个服务于白化病患者的国家组织，该组织报告说，美国的白化病患病率为 1/18 000 至 1/20 000(见 www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism)。

⁵ Charlotte C. Kruijt 等人, “The phenotypic spectrum of albinism”, *Ophthalmology*, vol. 125, No. 12 (2018 年 12 月)。

⁶ Natasha Healey 等人, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, No. 7 (2014 年 7 月)。

⁷ Charles M. Woolf, “Albinism (OCA2) in Amerindians”, *Yearbook of Physical Anthropology*, vol. 128, No. S41 (2005); and Irèn Kossintseva and Jan Dutz, “The moon children of Kuna Yala: albinism in San Blas islands of Panama-review, directions in research and aid”, *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, No. 2, Supplement 1 (2011 年 2 月)。

明，各国间差异很大，据报，在日本⁸ 发病率为 1/47 000，中国⁹ 为 1/18 000，新西兰¹⁰ 为 1/16 000，图瓦卢¹¹ 和斐济¹² 为 1/700。

8. 大多数白化病患者是残疾人，这是他们的疾病(主要是视力障碍和缺乏色素)与阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用所产生的结果。正如独立专家所强调的，态度方面的障碍不仅对白化病患者的融入和参与、也对他们在与其他人平等的基础上行使权利的能力产生巨大影响(A/76/166, 第 2 段)。这种障碍通常源于普遍缺乏对这种疾病的知识和理解，以及随之而来的错误信息、编造的神话和信仰。这些往往导致污名化和歧视。

9. 白化病患者面临基于残疾的歧视，包括无法获得合理便利。他们还因外表、特别是肤色而面临种族歧视、污名化和霸凌。这些理由交织在一起，相互强化并加剧歧视。白化病患者还可能因性别、性特征、年龄和其他身份而遭受进一步的多重交叉形式歧视。

10. 歧视是加强世界各地存在的社会经济差异的社会排斥的主要推动因素。歧视阻止白化病患者在与其他人平等的基础上充分参与社会并享有人权。白化病患者获得高质量医疗保健、教育和就业以及参与社区的可能性也较低(见 A/72/169 和 A/74/184)。他们也不成比例地受到贫困的影响，特别是在发展中国家和最不发达国家。在世界所有区域，白化病患者面临类似的障碍和问题。不过，这些障碍和问题发生的程度以及对个人生活的影响因国家而异，取决于社会经济水平的总体水平、资源的可取得性、社会规范、他们是否受到高度关注和气候条件等因素。

B. COVID-19 大流行的影响

11. COVID-19 感染迅速蔓延，成为全球大流行病，¹³ 使世界陷入一场全球突发公共卫生危机，造成了深远的经济、社会和政治后果。许多国家(一些国家在国际社会支持下)实施了大规模公共卫生应急措施，以减少感染并防止死亡。许多国家采取了非常措施，通过保持身体距离、检疫隔离、隔离、封锁、宵禁、关闭学校、限制旅行和限制集会来减缓病毒传播。

⁸ Jennifer Kromberg, “Epidemiology of albinism”, 见 *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg 和 Prashiela Manga 编(加利福尼亚州圣迭戈, 爱思唯尔, 2018 年)。

⁹ 同上。

¹⁰ A/74/190 和 A/74/190/Corr.1, 第 39 段。

¹¹ Helene C. Johanson 等人, “Inheritance of a novel mutated allele of the OCA2 gene associated with high incidence of oculocutaneous albinism in a Polynesian community”, *Journal of Human Genetics*, vol. 55, No. 2 (2010 年 2 月)。

¹² A/HRC/40/62/Add.1, 第 14 段。

¹³ 世界卫生组织(世卫组织)2020 年 3 月 11 日宣布 COVID-19 为全球大流行病, 见世卫组织总干事谭德塞在 COVID-19 媒体吹风会上的开场白, 2020 年 3 月 11 日。

12. 疫情及为应对疫情而采取的措施引发了经济和社会危机，对个人、家庭和社区产生了重要影响。¹⁴ 疫情使世界经济陷入衰退，威胁到可持续发展，并有可能逆转在消除贫困和不平等方面取得的进展。¹⁵ 危机直接影响到人民的生计和人权。¹⁶ 例如，医院和卫生机构人满为患，减少了获得非 COVID 的相关保健服务和治疗的机会。封锁限制了工作、教育和基本服务的获取机会。在许多国家，失业和粮食不安全达到前所未有的水平。2020 年，学校普遍关闭，中断了 10 多亿儿童的教育。¹⁷

13. 虽然危机影响到所有社会成员，但有证据表明，最边缘化民众不成比例地承担着危机的社会、经济和人权后果。¹⁸ 危机对残疾人(白化病患者是其中一个群体)的影响受到关切，特别是在获得卫生保健、教育和信息方面存在障碍以及暴力、孤立和贫困的风险加剧。¹⁹ 虽然白化病患者在疫情期间的情况在全球大都报告不足，但本报告收到的资料表明，与其他边缘群体一样，由于疫情，白化病患者可能在获得基本服务和享受人权方面面临更大的障碍、不平等、歧视和排斥。

14. 这场危机的另一个特点是，针对历史上被污名化的群体的辱骂、骚扰和暴力行为增加。白化病患者也未能幸免，在一些国家据报针对他们的有害做法和把他们作为替罪羊的行为出现惊人增长。²⁰

C. 采取基于人权的方法应对 COVID-19 大流行对白化病患者的影响

15. 基于人权的发展方法为实现白化病患者在与其他人平等的基础上充分参与社会提供了一个有效的框架。2020 年，秘书长在人权行动呼吁中申明，人权是发展的核心，是《2030 年可持续发展议程》的基础，将不歧视、参与和包容置于核心地位。²¹ 国际人权框架为各国提供了一个实现可持续发展目标及相关具体目标的具有法律约束力的架构。该框架支持《2030 年议程》中不让任何一个人掉队和首先尽力帮助落在最后面的人的承诺，其与白化病患者特别相关。

¹⁴ 联合国，“共担责任，全球团结：应对 COVID-19 的社会经济影响”，2020 年 3 月。

¹⁵ 《2021 年可持续发展筹资报告》(联合国出版物，2021 年)。

¹⁶ 联合国，“COVID-19 与人权”。

¹⁷ 联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)，“学校关闭情况全球监测”，COVID-19 对教育的影响数据库。可查阅 <https://en.unesco.org/covid19/educationresponse#schoolclosures>；联合国，“共担责任，全球团结”。

¹⁸ 联合国，“COVID-19 与人权”；《2021 年可持续发展筹资报告》。

¹⁹ 联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)，“关于 COVID-19 与残疾人权利的声明”，2020 年 6 月 9 日；人权高专办，“COVID-19 与残疾人权利：指导意见”，2020 年 4 月 29 日。

²⁰ 人权高专办，“疫情期间对白化病患者的巫术杀害事件增加——联合国专家”，2021 年 7 月 29 日；大赦国际，“Afrique austral: le COVID-19 met les personnes albinos particulièrement en danger”，2020 年 6 月 12 日；Julian Kossoff，“People with albinism are being blamed for the spread of the coronavirus in Africa because of their ‘whiteness’”，2020 年 6 月 13 日。

²¹ 联合国，安东尼奥·古特雷斯，“最高愿望：人权行动呼吁”。

16. 在疫情背景下，秘书长还重申人权对可持续恢复的重要性。²² 他强调，必须通过立足于人权的全面和包容性办法解决结构性不平等问题。根据国际法，各国有关义务确保所有与 COVID-19 有关的行动是非歧视的，并考虑到相互交织的残疾、肤色、性别和年龄等因素。通过履行国际人权法规定的义务和兑现《2030 年议程》的承诺，各国也将能够保障白化病患者的权利和福祉。

17. 根据国际人权法，白化病患者享有与任何其他个人或群体相同的基本权利。《世界人权宣言》、《公民及政治权利国际公约》和《经济社会文化权利国际公约》都承认人权适用于所有人。这些文书中所载的平等和不歧视的一般原则保障白化病患者在与其他人平等的基础上充分享有人权，支持白化病患者充分有效地参与社会，并规定保护有助于实现他们的社会发展的一系列权利，包括享有能达到的最高标准身心健康、教育、工作和适当住房的权利。

18. 白化病患者的权利也得到其他国际人权公约的保障和保护。残疾人权利委员会指出，残疾人的定义包括白化病患者，他们的权利受到《残疾人权利公约》的保障和保护(CRPD/C/18/D/22/2014，第 8.1 至 8.7 段)。该公约包括旨在确保在面对 COVID-19 大流行时残疾人的生命和权利得到适当保护的措施。²³ 消除种族歧视委员会确认，基于与白化病有关的苍白肤色的歧视构成基于肤色的种族歧视(CERD/C/ZAF/CO/4-8，第 20 至 21 段)。此外，《消除对妇女一切形式歧视公约》和《儿童权利公约》载有与患白化病的妇女和女童以及患白化病儿童的母亲和患白化病儿童相关的国际人权标准。

19. 对 COVID-19 采取基于人权的方法对于确保在应对和恢复措施中不让白化病患者掉队至关重要。这种方法必须考虑到 COVID-19 危机影响白化病患者的具体方式，并确保在疫情的紧急应对和长期恢复阶段充分应对所面临的社会发展和人权挑战。下文第四节阐述了拟订和执行非歧视性且包容白化病患者的 COVID-19 对策的关键原则和行动。

三. COVID-19 危机对白化病患者的影响

A. 歧视、污名化和社会排斥

20. 疫情加剧了社会中有关白化病患者的污名，围绕这一病症已存在各种谣言、错误信仰、错误信息和误解。根据收到的资料，在数个国家，将白化病患者与这种疾病联系起来。白化病患者因肤色而被视为白人疾病的携带者。²⁴ 在卢旺达，有报告称，谣言传播说白化病患者更容易感染病毒，或是他们更容易得病，因为

²² 联合国，“COVID-19 与人权”。

²³ 《残疾人权利公约》第十一条规定，缔约国应当采取一切可能措施，确保在国家应对危难情况和人道主义紧急情况时，残疾人获得保护和他安全。这包括涉及残疾人生活所有领域的措施，包括保护他们不受歧视地获得能达到的最高健康标准、普遍福祉和传染病预防服务，以及确保保护残疾人免受危机期间可能出现的负面态度、孤立和污名化的措施。

²⁴ 人权高专办，“COVID-19 大流行与影响白化病患者的有害习俗：巫术指控和仪式攻击(“HPAWR”)”，2020 年 7 月。

他们的免疫系统据说更弱。²⁵ 在津巴布韦，据报白化病患者担心出现更多谣言，例如与白化病患者上床可以治愈疾病，或是他们的身体部位可用于疫苗。²⁶

21. 在疫情期间，杀害和攻击白化病患者的事件增加。一些因危机而陷入贫困的人求助于巫术，希望利用白化病患者的身体部位给他们带来好运和财富。²⁷

22. 这种将白化病患者与 COVID-19 联系在一起的做法进一步助长了原已存在的歧视和社区排斥，对白化病患者产生了心理影响。²⁸ 他们感到遭受辱骂和攻击的风险更大，导致他们的行为更加谨慎和警惕，因此进一步阻碍了他们参与政治、社会和文化生活各个方面的能力。

B. 健康

23. 疫情给医疗卫生系统带来了压力，常常导致一些基本保健服务中断。在许多国家，封锁、行动限制和供应链中断也使得获得卫生保健和治疗更加困难。在医疗卫生系统资源本已不足的国家，压力更加严重。

24. 这些中断和扰乱过度影响到需要持续医疗服务的人，如白化病患者。在一些国家，需要紧急皮肤病治疗服务的白化病患者无法获得服务，因为医疗机构优先收治 COVID-19 患者。²⁹ 向偏远地区白化病患者提供皮肤科和眼科流动诊所以及防晒霜分发等保健服务的非政府组织不得不中断服务。³⁰ 在巴西、马拉维和赞比亚，也报告出现防晒乳液供应中断的情况。³¹ 澳大利亚、加拿大、法国和美利坚合众国的非政府组织报告说，疫情造成白化病全面诊断延误，而全面诊断对于为每名白化病患者设计个性化护理路径至关重要。³² 这对白化病患者的生命权和享有能达到的最高生活水准的权利产生了严重影响。由于无法获得皮肤病学筛查和防晒乳液，白化病患者群体的皮肤疾病情况明显恶化，数个国家报告大量皮肤癌病例。

25. 在获得 COVID-19 预防、遏制和治疗服务方面，白化病患者享有与其他人相同的权利，但据报告，在一些国家，在这些措施的可用性、可及性和可接受性方

²⁵ 白化病患者融合与促进组织提交的材料。

²⁶ “鲜活生命”白化病倡议提交的材料。

²⁷ 赞比亚白化病基金会提交的材料；联合国新闻，“联合国专家称在 COVID-19 大流行期间巫术杀害白化病患者事件增加”，2021 年 7 月 29 日。

²⁸ 大赦国际，“Coronavirus-Southern Africa: persons with albinism especially vulnerable in the face of COVID-19”，2020 年 6 月 13 日；非洲频道电台，“African Union of persons with albinism discuss COVID-19 impact”，播客，2021 年 9 月 20 日。可查阅 <https://omny.fm/shows/albinism-report/african-union-of-persons-with-albinism-discuss-cov>。

²⁹ 南非白化病倡导组织、“鲜活生命”白化病倡议、“非洲参与”协会、挺立之声、尼罗河之源白化病患者联盟和白化病患者基金会提交的材料。

³⁰ 白化病患者融合与促进组织、尼罗河之源白化病患者联盟和世界神圣联系组织提交的材料。

³¹ 赞比亚白化病基金会、挺立之声和巴伊亚白化病患者协会提交的材料。

³² 全球白化病联盟提交的材料。

面他们面临更多障碍。³³ 一个重要的障碍涉及以对白化病患者无障碍的格式提供关于病毒和治疗的信息。在一些国家，由于缺乏关于疫苗对白化病患者影响的研究和信息，白化病患者不愿意接种疫苗。³⁴ 在可负担得起的保健服务和治疗匮乏的国家，生活贫困的白化病患者负担不起治疗 COVID-19 的医院费用。³⁵

C. 教育

26. 疫情期间，大多数国家暂时关闭了教育机构。³⁶ 它们采用了远程学习做法，以此减轻对学生学习过程的影响，使用了互联网、电视、广播和社交媒体。关闭教育机构扰乱了学校生活的其他方面，如获得校餐和与同伴一起玩耍运动的机会。这些措施影响到所有学生，但白化病患者等弱势群体受到特别严重的影响，因为他们缺乏参加远程教育课程所需的设备、无障碍材料、互联网连接和支助。³⁷

27. 收到的资料表明，远程学习做法在一些方面加剧了患白化病的学生的教育障碍。在许多国家，患白化病的学生与来自贫困家庭和生活在偏远地区的学生一样，往往无法获得学习在线课程所需的技术设备和(或)遇到连接问题，使他们无法参加远程学习课程。³⁸ 当患白化病的学生能够连接时，他们面临额外的障碍，因为没有或迟迟不提供使他们能够在家学习所需的便利。³⁹ 由于视力障碍，他们中的许多人无法阅读屏幕上的内容，也没有向他们提供辅助方案。寄宿学校的学生并非总能获得替代学习安排。另据报告，患白化病的学生因长时间在没有便利措施的情况下暴露在屏幕前而出现了视觉和肌肉骨骼疲劳。⁴⁰ 这些障碍导致患白化病的学生在学校关闭期间大量退学，使他们在复课时更难赶上其他学生。⁴¹

28. 在一些国家，危机还加剧了上学的障碍。例如，据报，在卢旺达，保持身体距离的要求给患白化病的学生上课造成了额外的障碍，因为他们不能像以前那样

³³ “鲜活生命”白化病倡议、赞比亚白化病基金会、喀麦隆促进白化病患者权利协会和尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

³⁴ 赞比亚白化病基金会提交的材料。

³⁵ “鲜活生命”白化病倡议提交的材料。

³⁶ 教科文组织，“学校关闭情况全球监测”，COVID-19 对教育的影响数据库。

³⁷ 联合国，“政策简报：COVID-19 对儿童的影响”，2020 年 4 月 15 日。

³⁸ “鲜活生命”白化病倡议、智利白化病患者协会、“非洲参与”协会和阿根廷白化病之友国家基金会提交的材料。

³⁹ 南非白化病倡导组织、土耳其白化病协会、阿根廷白化病之友国家基金会、智利白化病患者协会、世界神圣联系组织、“非洲参与”协会、全球白化病联盟、白化病患者融合与促进组织、尼罗河之源白化病患者联盟和白化病患者基金会提交的材料。

⁴⁰ 智利白化病患者协会和全球白化病联盟提交的材料。

⁴¹ 白化病患者融合与促进组织提交的材料。

坐在离黑板很近的地方，也不能与同学商量。⁴² 在赞比亚，据报一些患白化病的儿童因害怕受到攻击而不再上学。⁴³

29. 教育和培训的中断在一些情况下使包括患白化病的学生在内的年轻人更难以成功地从教育和培训向就业过渡。⁴⁴

D. 工作、就业和生计

30. COVID-19 危机对工作、就业和生计造成了毁灭性影响，⁴⁵ 导致失业增多、就业不足、劳动和商业收入损失，工作和收入也更加非正式和无保障。这一重大劳工冲击对非正规经济、无保障工作形式和低技能工作中的人产生了不成比例的影响，⁴⁶ 其中许多国家又以面临各种障碍和歧视的白化病患者为甚(A/74/184，第34-36 和 56-58 段)。这些工人往往没有资格获得社会保护或失业援助，因此陷入极端贫困的风险更大。⁴⁷

31. 收到的材料表明，许多国家有很大一部分白化病患者在疫情期间经历了裁员、收入损失和失业。⁴⁸ 自营职业者以及在私营部门和非正规经济部门工作的人最受影响。与其他处境危险的工人一样，在一些国家，许多白化病患者被排除在福利和补偿计划之外。将白化病患者排除在残疾人食品援助方案之外的情况也有报告。⁴⁹

32. 根据收到的材料，从办公室工作转变为远程居家工作，在某些情况下没有考虑到白化病患者与其病情相关的具体需求。工作空间设施，如普通办公室工作空间中的大屏幕或双屏幕以及其他适应性和辅助性设备，没有提供给居家工作的人，或者很晚才提供。⁵⁰

33. 这场危机还对白化病患者的商业机会产生了负面影响。例如，据报告，在加纳和马拉维，由于顾客害怕感染病毒，拥有小企业的白化病患者经历了商品和服务需求的减少。⁵¹

⁴² 同上。

⁴³ 赞比亚白化病基金会提交的材料。

⁴⁴ 国际劳工组织(劳工组织)，“全球行动呼吁：在 COVID-19 危机后实现以人为中心的包容、可持续和有韧性的复苏”，2021 年。

⁴⁵ 同上。

⁴⁶ 同上。

⁴⁷ 劳工组织，“社会保护聚焦：在 COVID-19 危机中向非正规工人提供社会保护——国家应对措施和政策考虑”，2020 年 9 月 8 日。

⁴⁸ 阿根廷白化病之友国家基金会、赞比亚白化病基金会、尼罗河之源白化病患者联盟、白化病患者融合与促进组织、世界神圣联系组织、挺立之声、南非白化病倡导组织和白化病患者基金会提交的材料。

⁴⁹ 南非白化病倡导组织提交的材料。

⁵⁰ 全球白化病联盟提交的材料。

⁵¹ “非洲参与”协会和挺立之声提交的材料。

E. 诉诸司法

34. 疫情给司法带来了压力。在许多国家，法院关闭和减员导致法律流程和司法程序出现拖延。在白化病患者遭受攻击和性别暴力风险较高的国家，这种情况对他们产生了不成比例的影响，因为受害者在报告攻击和寻求正义方面面临更多障碍。⁵² 例如，常设之声组织报告说，在马拉维，司法拖延对处理攻击白化病患者的案件产生了负面影响，因为证据的质量随着时间推移而下降。⁵³ 对行动的限制和其他预防措施也使得白化病患者及其他遭受攻击和性别暴力的人更难向执法人员报告此类事件。⁵⁴

F. 妇女和女童

35. COVID-19 危机对妇女和男子有着不同的影响。有证据表明，妇女作为照顾者以及社会和卫生工作者，感染病毒的风险可能更大。⁵⁵ 自疫情暴发以来，暴力侵害妇女和女童行为在世界各地加剧。⁵⁶ 由于需要优先考虑与 COVID-19 相关的治疗，提供的性健康和生殖健康服务可能会减少，妇女要面临更大的孕产期死亡、意外怀孕及其他不利的性健康和生殖健康后果的风险。⁵⁷

36. 即使在正常情况下，白化病妇女和女童以及白化病儿童的母亲也比其他妇女和女童更有可能成为性暴力和身体暴力的目标(见 [A/HRC/43/42](#))。缺乏关于疫情对她们的不同影响的研究和资料，但收到的材料表明，她们不成比例地面临其他妇女所经历的挑战。例如，在马拉维和南非，从事白化病工作的非政府组织报告称，针对白化病妇女的性别暴力案件有所增加。⁵⁸ 在封锁期间，受害者向执法人员报告此类事件更加困难，保护服务也因预算削减而中断。疫情还使得白化病妇女和女童更难获得性健康和生殖健康服务。⁵⁹

37. 由于一些迷思和臆想涉及性别层面，例如认为与白化病妇女性交可以治愈疾病或带来好运，白化病妇女和女童在 COVID-19 危机期间遭受攻击的风险更大([CEDAW/C/TZA/CO/7-8](#), 第 18(b)段)。白化病妇女和白化病儿童的母亲本已非常

⁵² 挺立之声提交的材料。

⁵³ 同上。

⁵⁴ 南非白化病倡导组织和挺立之声提交的材料。

⁵⁵ 人权高专办，“COVID-19 与妇女的人权：指南”，2020 年 4 月 15 日；以及联合国促进性别平等和增强妇女权能署(妇女署)，“聚焦性别、COVID-19 和可持续发展目标：疫情会破坏性别平等方面来之不易的进展吗？”，2020 年。

⁵⁶ Ramya Emandi 等人，《衡量疫情的阴影：COVID-19 期间的暴力侵害妇女行为》(妇女署，2021 年)。

⁵⁷ 联合国，“政策简报：兼顾残疾问题的 COVID-19 对策”；以及国际计划生育联合会，“COVID-19 大流行切断了全世界妇女获得性保健和生殖保健的机会”，2020 年 4 月 9 日。

⁵⁸ 南非白化病倡导组织和挺立之声提交的材料。

⁵⁹ 挺立之声提交的材料。

容易陷入孤立和贫困，在疫情期间，她们在为自己和孩子确保生计方面可能会面临更大的困难。

G. 儿童

38. 危机加剧了白化病儿童面临的一些挑战和障碍。由于有人相信受害者的单纯会增加巫术的效力，儿童通常更容易受到巫术和宗教仪式的攻击。独立专家表示关切的是，在疫情背景下，针对白化病儿童的攻击和宗教杀戮事件惊人地增加。⁶⁰ 收到的材料表明，一些家长因害怕受到攻击而让白化病儿童辍学，从而进一步加剧了获得教育的障碍。⁶¹

39. 虽然目前缺乏关于疫情对白化病儿童心理健康影响的研究和资料，但收到的材料表明，封锁对白化病儿童的心理健康产生了明显的影响。⁶² 与其他儿童一样，虽然他们中的一些人喜欢花更多时间与父母在一起，但据报告，也有一些人由于缺乏与同龄人的面对面互动和孤独感而经历了情绪和精神紧张。⁶³

H. 政治意愿和资源调动

40. 独立专家和多个非政府组织对 COVID-19 危机导致减少对白化病患者支助服务的供资以及将他们的从政治议程中排除表示关切(A/HRC/46/32, 第 72 段)。例如，据报告，阿根廷参议院对国家白化病法的讨论已经因疫情暴发而中断。⁶⁴ 在土耳其，据报告，大国民议会的罕见疾病委员会在疫情暴发后推迟了与白化病患者组织的协商。⁶⁵ 在马拉维和乌干达，民间社会组织报告称，用于支持该区域白化病患者方案和工作计划的捐助方供资有所减少。⁶⁶

四. 将白化病患者纳入 COVID-19 应对和恢复工作的关键原则和行动

41. 将白化病患者纳入 COVID-19 的应对和恢复工作是实现不让任何人掉队承诺的重要组成部分。本节概述了将白化病患者纳入 COVID-19 应对和恢复工作的主要原则和行动，以不歧视、保护、切实参与和纳入、问责以及数据收集需求等主要人权原则为基础。

42. 秘书长发布的关于兼顾残疾问题的 COVID-19 对策的政策简报和联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)发布的关于 COVID-19 和残疾人权利的准则，

⁶⁰ 人权高专办，“巫术杀人”。

⁶¹ 南非白化病倡导组织、赞比亚白化病基金会和尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

⁶² 南非白化病倡导组织和赞比亚白化病基金会提交的材料。

⁶³ 同上。

⁶⁴ 阿根廷白化病之友国家基金会提交的材料。

⁶⁵ 土耳其白化病协会提交的材料。

⁶⁶ 尼罗河之源白化病患者联盟和挺立之声提交的材料。

为消除白化病患者因残疾而面临的障碍提供了有益的指导。然而，完全基于残疾框架的办法将无法涵盖白化病患者面临的复杂交叉歧视。本报告以兼顾残疾问题的办法为基础，确定了为白化病患者量身定制的建议，以确保关注他们的具体问题和需求。

43. 针对 COVID-19 的近期和中期应对措施都提出了建议，以确保在恢复阶段充分应对白化病患者面临的社会发展和人权挑战。在这方面，秘书长提请注意前两份报告(A/72/169 和 A/74/184)提出的建议，因为这些建议在当前背景下仍然非常相关。

A. 不歧视和平等

44. COVID-19 的应对和恢复措施必须禁止基于残疾、肤色和所有其他歧视理由的歧视。⁶⁷ 各国必须认识到并采取措施消除 COVID-19 危机对白化病患者的过度影响，还应采取积极步骤，确保白化病患者平等受益于 COVID-19 应对措施。

45. 白化病患者因性别、年龄、性别认同、性取向、族裔和种族、所在地、法律地位和经济地位等因素而遭受多重和交叉形式的歧视，更有可能因为 COVID-19 大流行的近期和长期后果而承受更加沉重的负担。因此，COVID-19 的应对和恢复措施必须顾及白化病患者面临的多重和交叉形式的歧视，以确保他们当中最边缘化的人不会被落下。

46. 根据国际人权法，各国不仅有义务禁止歧视，还有义务确保实质性平等，包括面向白化病患者的平等。⁶⁸ 在 COVID-19 危机的背景下，各国必须采取行动，确保信息、设施和服务的合理便利和可及性。⁶⁹ 以下各小节提供了关于健康、教育、工作、就业和生计的进一步指导意见。

健康

47. 关于健康权，各国应采取一切适当措施，确保白化病患者获得保健服务，并向他们提供与 COVID-19 大流行期间向其他人提供的相同范围、质量和标准的保健服务，包括心理健康服务。⁷⁰ 各国必须禁止以白化病为由拒绝治疗，并废除任何歧视性条款；必须确保白化病患者有平等机会获得 COVID-19 的检测、疫苗和治疗，使这些服务可获得、可负担和实际可及；必须确保白化病患者可以获得

⁶⁷ 《残疾人权利公约》第 5 条、《儿童权利公约》第 2 条第 1 款、《消除一切形式种族歧视国际公约》第 1 条和《经济社会文化权利国际公约》第 2 条第 2 款。

⁶⁸ 《消除一切形式种族歧视国际公约》第 1 和第 2 条以及消除种族歧视委员会关于《公约》中特别措施的含义和范围的第 32 号一般性建议(2009 年)，《经济社会文化权利国际公约》第 2 条第 2 款以及经济、社会和文化权利委员会关于经济、社会和文化权利中不歧视的第 20 号一般性意见(2009 年)。

⁶⁹ 《残疾人权利公约》第 2 和第 5 条以及残疾人权利委员会关于平等和不歧视的第 6 号一般性意见(2018 年)。

⁷⁰ 《经济社会文化权利国际公约》第 12 条和《残疾人权利公约》第 25 条。

的形式和语言提供和传播与 COVID-19 相关的健康信息，并促进研究疫苗和治疗(若有)对白化病患者的影响。

48. 各国还必须继续向白化病患者提供他们因病情而需要的特定保健服务和治疗，尤其必须确保持续供应防晒霜，并提供皮肤科和眼科的检查和治疗以及视觉辅助设备。从短期来看，向白化病患者提供的支持服务，如流动诊所和分发防晒霜，应被视为基本服务，并在任何时候都应继续提供，即使在封锁期间也是如此。

49. 在恢复阶段，各国应将白化病纳入国家卫生政策，以全面解决与该疾病相关的健康问题。各国应紧急制定皮肤癌筛查和白化病患者治疗方案，以保护他们的生命权。各国必须确保白化病患者在任何时候都能获得防晒霜和眼部护理服务，特别是免费或低价提供。各国还必须确保有视觉障碍的人能够获得和使用辅助技术设备。

50. 各国应对卫生工作者进行培训并提高他们的认识，以防止基于对白化病患者可能存在的偏见和成见的歧视。各国还必须确保白化病儿童出生后，家人和照料者能够获得足够的信息和支持。

包容教育

51. 关于受教育机会，各国必须确保远程学习具有包容性，所有人都可以获得，包括白化病患者。⁷¹ 各国应确保后者能够获得参与远程学习实践所需的技术设备(如互联网连接、电脑或平板电脑、电视、收音机和智能手机)。各国必须为他们提供充分参与远程学习所需的辅助设备和合理便利，如放大或听写软件、屏幕阅读器、可访问和改编的教材以及完成作业的额外时间。各国应通过远程学习为学校当局、教师、家长和白化病学生的护理人员提供包容教育方面的指导、培训和支持，还应鼓励教师与白化病学生的父母和照顾者建立密切的协调关系。

52. 各国必须确保返校计划包含白化病患者。鉴于白化病学生在远程学习过程中经历的学习和成绩差距较大，应鼓励学校当局和教师为他们提供加速教育计划、升级计划或补救计划。各国应向白化病学生提供辅助设备和合理便利，以便他们能够在保持物理距离的同时参与课堂学习。这包括调整教材的照明和放置，提供大字型印刷材料和放大镜，并确保白化病学生不会因为实施卫生措施而暴露在阳光之下。

53. 在恢复阶段，各国应在主流教育中促进对白化病学生的包容教育，为教育机构提供充足手段来完成教室配备，为白化病学生提供辅助设备，并就白化病和支助措施对教师进行培训，以适应白化病学生的需要。在白化病学生有资格参加残疾相关计划的国家，各国必须确保与残疾有关的入学申请和便利不会被不必要地推迟。

⁷¹ 《经济社会文化权利国际公约》第 13 条和《残疾人权利公约》第 24 条。

工作、就业和生计

54. 各国应确保将针对白化病患者的具体措施纳入旨在缓解 COVID-19 大流行期间经济困难的财政支持方案，优先关注生活贫困者；⁷² 应向没有任何收入和发现自己收入减少的白化病患者提供财政援助，如支付一整笔款项、税收减免措施和商品补贴；应确保将白化病患者纳入并让他们切实受益于针对残疾人的支持计划，如食品援助。

55. 各国应确保白化病患者能够获得并融入新的工作安排和条件。⁷³ 为此，可以向雇用白化病患者，为白化病患者远程工作提供可能需要的合理便利，包括桌面设备和在线会议平台辅助设备的雇主提供激励措施(如税收抵免、补贴和技术指导)。

56. 在恢复阶段，各国应考虑采取并确保有效实施特别措施，促进白化病患者就业和参与创收活动的机会，如就业配额、补贴、小额信贷方案和能力建设方案。⁷⁴ 各国还必须确保白化病患者能够有效利用社会保护和减贫方案。

B. 保护

57. 一些国家的白化病患者，特别是妇女和儿童，自 COVID-19 暴发以来遭受攻击和辱骂的风险更大。⁷⁵ 各国必须确保白化病患者可以利用报告机制、热线、紧急庇护所和其他形式的援助。各国还应考虑在报告的热点地区增派警察巡逻，以防范针对白化病患者的攻击。各国还必须确保人权遭到侵犯的白化病患者能够平等诉诸司法和获得补救。

58. 各国应考虑开展并广泛宣传提高认识运动，以揭穿将白化病与 COVID-19 相联系的迷思和臆想。在恢复阶段，各国应进一步加大力度，解决歧视白化病患者的根源，特别是通过提高认识运动和教育以及宣传白化病患者作为榜样的形象。提高认识运动应发动社区一级民众参与，并适应当地的社会文化背景。白化病患者应参与活动的设计。

C. 切实参与和纳入

59. 白化病患者与其他人一样，都有权充分有效地参与影响其生活的决策。各国必须确保征求白化病患者及其代表组织的意见，并让他们积极参与 COVID-19 应对和恢复措施的规划、实施和监测。这对于确保疫情对策纳入白化病患者并回应白化病患者的需求至关重要。

60. COVID-19 的包容性对策还要求采取措施，确保白化病患者，包括生活在偏远地区的白化病患者，能够获得关于疫情和相关应对措施的信息和通报。白化病

⁷² 《经济社会文化权利国际公约》第 11 条和《残疾人权利公约》第 28 条。

⁷³ 《残疾人权利公约》第 27 条。

⁷⁴ 《消除一切形式种族歧视国际公约》第 2 条第 2 款和经济、社会和文化权利委员会关于经济、社会和文化权利中不歧视的第 20 号一般性意见(2009 年)。

⁷⁵ 人权高专办，“巫术杀人”。

患者需要获得这些信息，才能做出与疫情有关的决定，独立生活，安全隔离或检疫，并在与其他人平等的基础上获得卫生和公共服务。应利用尽可能多的可用通信手段传播信息，并以视力障碍者可获得的格式(例如字幕和易读格式)和居民中使用的所有语言提供信息。

D. 问责

61. 政府、捐助方、联合国机构和其他行为体需要建立问责机制，以监测对 COVID-19 应对和恢复工作的投资，并确保这些投资也惠及白化病患者。

E. 数据收集

62. 各国应按照基于人权的数据收集办法，收集、汇编和传播至少按年龄、性别和残疾情况分列的数据，以记录 COVID-19 危机对白化病患者的不同影响(见 [A/HRC/49/60](#))。在恢复阶段，各国应促进关于白化病患者的数据收集和研究，以确定歧视模式并评估在实现可持续发展目标方面取得的进展，特别是通过将白化病患者这一变量纳入国家人口普查，并确保对白化病患者的出生和死亡进行强制登记。

五. 包括在 COVID-19 危机背景下白化病患者面临的社会发展挑战的应对政策

A. 国际对策

63. 在国际一级，白化病患者的状况继续受到更多关注。自 2013 年以来，大会就这一事项通过了五项决议，人权理事会也通过了六项决议。自 2015 年以来，联合国以及数十个国家都在 6 月 13 日举行国际白化病宣传日活动(见大会第 [69/170](#) 号决议)。

64. 人权理事会在 2021 年 7 月 12 日通过的第 [47/8](#) 号决议中敦促各国谴责与巫术指控和仪式攻击有关的导致侵犯人权的有害做法，特别是对白化病患者的此种做法。

65. 2020 年，在 COVID-19 危机的背景下，独立专家牵头并与其他伙伴共同组织了第一次国际白化病宣传日在线音乐会，有多位白化病音乐家露面，近 100 万人参加。2021 年 6 月 28 日，独立专家发布了一份新闻稿，对疫情期间杀害白化病患者的事件增多表示关切。⁷⁶ 人权理事会在 2021 年 3 月 23 日通过的第 [46/12](#) 号决议中决定延长独立专家的任期。

66. 作为人权高专办开展实地工作的一个例子，2019 年，人权高专办乌干达办事处支持开展了一项研究，旨在分析该国白化病患者的处境和状况，为规划和设计有效的政策和战略提供信息，以应对影响乌干达白化病群体的挑战。

⁷⁶ 同上。

B. 区域对策

67. 根据收到的材料所提供的信息，非洲联盟一级有了显著的发展。非洲联盟执行理事会在 2019 年举行的第三十一届会议上审议了《2017-2021 年非洲白化病区区域行动计划》(A/HRC/37/57/Add.3)，并随后将其作为一项全非洲范围的政策予以通过，称为《2021-2031 年制止针对非洲白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划》。在同一届会议上，非洲联盟决定任命一名特使来确保执行该行动计划，该行动计划将取代于 2021 年年中到期的区域行动计划。非洲联盟行动计划虽然是更大的非洲联盟残疾架构的一部分，但也考虑到了白化病患者面临攻击和歧视的独特情况。

C. 国家对策

68. 根据收到的材料，迄今为止，国家一级似乎没有采取具体措施来消除 COVID-19 危机对白化病患者的不同影响。白化病患者似已纳入 COVID-19 总体应对和恢复措施以及针对残疾人的具体措施。

69. 白化病患者受到与涉及平等和不歧视的基本人权原则有关的现有宪法、立法和政策以及关于残疾、健康、包容教育、就业、罕见疾病和病症的具体立法的保护(A/74/190，第 8、43、68 和 99-103 段；A/75/170，第 67 段)。阿根廷、巴西、几内亚、肯尼亚、马拉维、尼日利亚、巴拿马和乌干达等一些国家已采取步骤，在立法中具体提及白化病患者(A/74/190，第 9 段；A/75/170，第 67 段)。肯尼亚、马拉维、莫桑比克、尼日利亚、南非和坦桑尼亚联合共和国等一些国家则已制定国家行动计划，载列促进白化病患者享受人权的具体措施(A/74/190，第 11 段)。

D. 民间社会组织的对策

70. 收到的材料包括民间社会组织为应对疫情期间白化病患者的具体需求而采取措施的几个例子。例如，在贝宁，世界神圣联系组织报告称，已经对 500 名教师进行了关于对白化病儿童最佳教育方法的培训。⁷⁷ 在智利，智利白化病患者组织报告称，2021 年 4 月推出了白化病教师和学生家长指南。⁷⁸ 在乌干达，尼罗河之源白化病患者联盟报告称，他们向白化病儿童提供了参与远程学习所需的设备，如微型太阳能系统、收音机和互联网数据，并聘请教师在家中给一些白化病儿童讲课。⁷⁹ 另据报告，在尼日利亚和乌干达，政府和医疗从业人员倡导关注 COVID-19 大流行期间白化病患者的状况。⁸⁰

⁷⁷ 世界神圣联系组织提交的材料。

⁷⁸ 智利白化病患者协会提交的材料。

⁷⁹ 尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

⁸⁰ 尼罗河之源白化病患者联盟和白化病患者基金会提交的材料。

六. 结论和建议

71. COVID-19 危机加剧了全世界白化病患者面临的歧视和障碍，进一步阻碍了他们充分参与文化、经济、政治和社会生活。最弱势的白化病患者，包括社会经济地位较低的人和遭受多重交叉形式歧视的人，特别是妇女和儿童，受到了不成比例的影响。需要对 COVID-19 的应对和恢复工作采取基于人权的办法，确保白化病患者不会掉队，不被剥夺享受人权、社会包容和福祉的权利。为确保实现这些目标，以下八个行动支柱至关重要：

(a) 通过开展提高认识运动和广泛传播信息，消除对白化病患者的歧视、负面成见和贬损描述，包括将白化病患者与 COVID-19 相联系的迷思和臆想；

(b) 确保在整个 COVID-19 大流行期间，高质量的卫生服务、新的教育和工作安排以及为减轻 COVID-19 危机的经济和社会后果而采取的所有其他措施都在与他人平等的基础上顾及白化病患者，并便于白化病患者利用，包括为此防止歧视、提供合理便利和以无障碍形式提供信息；

(c) 确保白化病患者在任何时候，包括在 COVID-19 大流行期间，都能获得病情需要的皮肤科及眼科服务和治疗；

(d) 确保与白化病患者及其代表组织密切协商，并让他们积极参与 COVID-19 应对和恢复政策和措施的规划、实施和监测，以及影响他们的所有其他决策过程；

(e) 收集、汇编和传播关于白化病患者状况的数据，包括 COVID-19 危机对这一人群的不同影响，以查明歧视模式，更好地制定法律和政策；

(f) 采取具体措施，如通过国家行动计划、政策和立法，促进白化病患者的人权，加强他们的社会和经济融入，包括通过获得公共卫生服务、包容教育、就业、司法、社会保护和减贫方案，这些措施必须得到充足的财政和人力资源的支持，以确保有效实施；

(g) 增强与白化病患者合作的民间社会组织的权能并支持其有效履行任务，包括在 COVID-19 大流行期间；

(h) 与相关人权机制充分合作，包括白化病患者享有人权问题独立专家的任务授权。