الأمم المتحدة

A/78/903

الجمعية العامة

Distr.: General
6 June 2024
Arabic
Original: English

الدورة الثامنة والسبعون

البند 24 من جدول الأعمال

التنمية الاجتماعية

تحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق

تقرير الأمين العام*

موجز

عملا بقرار الجمعية العامة 130/76، يتضمن هذا التقرير تحليلا لتحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق، مع مراعاة الاحتياجات الخاصة للنساء والأطفال. وهو يركز على التحديات في مجالات الصحة والتعليم والعمالة. وتستند المعلومات الواردة في التقرير إلى المعلومات التي تلقتها الدول الأعضاء والمجتمع المدني والمنظمات الدولية. ويتضمن التقرير، الذي يستند إلى مختلف الإسهامات، ولا سيما تلك الواردة من الأشخاص المصابين بالمهق، توصيات.

* قدم هذا التقرير إلى خدمات المؤتمرات لأغراض التجهيز بعد انقضاء الموعد النهائي بغية تضمينه أحدث المعلومات.

24-10012 (A) 190624 010724

الرجاء إعادة استعمال الورق

أولا – مقدمة

1 – طلبت الجمعية العامة إلى الأمين العام، في قرارها 130/76، أن يقدم تقريرا عن مختلف التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في سبيل تحقيق التنمية الاجتماعية، مع مراعاة الاحتياجات الخاصة للنساء والأطفال، ومنها الاحتياجات المتعلقة بالإدماج الاجتماعي والصحة والتعليم والعمالة، وعن التدابير المتخذة بهذا الشأن، وأن يشفع تقريره بتوصيات عن الإجراءات الأخرى التي ينبغي أن تتخذها الدول الأعضاء وسائر الأطراف صاحبة المصلحة ذات الصلة من أجل مواجهة التحديات التي تم تحديدها.

2 – وفي الدورة الثانية والسبعين، قدم الأمين العام إلى الجمعية العامة تقريرا شاملا عن تحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهَق (A/72/169)، ورد فيه إطار لوضع تصور للحواجز التي تحول دون الإدماج الاجتماعي ولإزالتها. وفي الدورة الرابعة والسبعين، قدم الأمين العام إلى الجمعية العامة تقريرا ثانيا (A/74/184)، يركز على ما يواجهه الأشخاص المصابون بالمهَق من حواجز بيئية وحواجز نابعة من المواقف في جميع أنحاء العالم. وفي الدورة السادسة والسبعين، قدم الأمين العام إلى الجمعية تقريرا آخر (A/76/769) أولى فيه اهتماما خاصا لتأثير مرض فيروس كورونا (كوفيد-19) على الأشخاص المصابين بالمهق. ولا تزال المسائل المثارة والمعلومات الواردة في هذه التقارير وثيقة الصلة بالموضوع. ويكمل هذا التقرير التقارير السابقة بمعلومات محدثة عن التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق ويغطي الفترة من عام 2021 إلى عام 2023.

3 – وفي أيلول/سبتمبر 2023، أُرسل استبيان إلى الدول الأعضاء والمنظمات غير الحكومية وكيانات الأمم المتحدة. ووردت ردود من ثماني دول أعضاء (أذربيجان وإكوادور وإيطاليا وتوغو وفنزويلا (جمهورية – البوليفارية) وماليزيا والمكسيك وملاوي)؛ وخمس من المنظمات غير الحكومية وممثلي المجتمع المدني ومعاهد البحوث[1]؛ و 13 مكتبا قطريا لمنظمة الأمم المتحدة للطفولة (اليونيسف)[2]. ولا يجري نشر الردود بناء على طلب بعض الكيانات المقدمة لها. ويستند هذا التقرير أيضا إلى معلومات قدمتها الخبيرة المستقلة المعنية بتمتع الأشخاص ذوي المهق بحقوق الإنسان في تقاريرها المقدمة إلى الجمعية العامة ومجلس حقوق الإنسان.

ثانيا – الأشخاص المصابون بالمهق

ألف – الأشخاص المصابون بالمهق

4 – المَهَق حالة صحية موروثة جينيا غير معدية ونادرة نسبيا تصيب الأشخاص في جميع أنحاء العالم بغض النظر عن أصلهم الإثني أو نوع جنسهم. ومن سماته المميزة وجود عجز كبير في إنتاج الميلانين،

(1) الشبكة الأفريقية للمهق، بالتعاون مع منظمات معنية بالمهق من جمهورية تنزانيا المتحدة وجنوب أفريقيا وزامبيا وغانا. ويستند الرد المقدم من الشبكة الأفريقية للمهق إلى مساهمات من رابطة غانا للأشخاص المصابين بالمهق، وفرقة العمل الوطنية المعنية بالمهق في جنوب أفريقيا، وجمعية تنزانيا المعنية بالمهق، ومؤسسة المهق في زامبيا. ووردت ردود أيضا من رابطة الأشخاص المصابين بالمهق في ملاوي؛ ومركز حقوق الإنسان، كلية الحقوق، جامعة بريتوريا؛ واتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق؛ ورابطة النساء المصابات بالمهق.

(2) أسهمت مكاتب اليونيسف التالية في التقرير: أنغولا وأوغندا وجزر القمر وجمهورية تنزانيا المتحدة ورواندا وزامبيا وزمبابوي وكينيا وليسوتو ومدغشقر وملاوي وموزامبيق وناميبيا.

مما يؤدي إلى غياب جزئي أو كامل لتلك الصبغة (انظر A/HRC/24/57، الفقرتان 10 و 11). وهناك نوعان رئيسيان من المهق:

(أ) **المهق العيني الجلدي** – وهو النوع الأكثر شيوعا. ويكون إنتاج الميلانين في الجلد والعينين والشعر ضعيفا أو غائبا لأن الشخص قد ورث نسختين من جين متغير، واحدة من كل من الوالدين.

(ب) **المهق العيني** – ويؤثر هذا النوع بشكل رئيسي على العينين، مما يسبب مشاكل في الرؤية. وهو أقل شيوعا بكثير من المهق العيني الجلدي[3].

5 – ويؤدي المهق إلى حالتين صحيتين هما: ضعف البصر بدرجات متفاوتة، وشدة القابلية لتلف الجلد من الأشعة فوق البنفسجية، التي يمكن أن تؤدي إلى الإصابة بسرطان الجلد[4].

6 – وتشير دراسة حديثة، صدرت في تموز/يوليه 2023، إلى أن انتشار هذه الحالة "يتفاوت تفاوتا كبيرا بين القارات والمجموعات السكانية، وغالبا ما يتأثر بالعوامل المحلية. ... وكان متوسط معدل الانتشار في أربعة بلدان أفريقية 1 من كل 264 4 (كان النطاق من 1 من كل 755 1 إلى 1 من كل 900 7). وقد يكون معدل الانتشار في ثلاثة بلدان في أوروبا (المتوسط، 1 من كل 000 12؛ والنطاق، من 1 من كل 000 10 إلى 1 من كل 000 15) أقل من الواقع، حيث أن النمط الظاهري في السكان ذوي البشرة الفاتحة قد لا يُلاحظ أو قد يتم تشخيصه خطأً على أنه مهق عيني أو ضعف بصري معزول"[5].

7 – والبيانات المتعلقة بانتشار المهق غير متوافرة عموما، كما يتبين من المساهمات المقدمة من أجل إعداد هذا التقرير[6]. فقد أشار مركز حقوق الإنسان في جامعة بريتوريا، على سبيل المثال، إلى أن الخبيرة المستقلة السابقة المعنية بتمتع الأشخاص ذوي المهق بحقوق الإنسان أوصت بإضافة سؤال عن المهق إلى التعداد السكاني المقبل في جنوب أفريقيا، إذ لا توجد حتى الآن إحصاءات رسمية في هذا البلد[7].

8 – وأشارت جمهورية فنزويلا البوليفارية إلى أنها لا تجمع بيانات عن الأشخاص المصابين بالمهق[8]. ووفقا للشبكة الأفريقية للمهق، لا توجد إحصاءات رسمية في غانا؛ وتستند التقديرات إلى عدد أعضاء رابطة غانا للأشخاص المصابين بالمهق، الذي يبلغ حاليا 533 2[9]. وفي أوغندا، ووفقا لما ذكره اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق، لا توجد إحصاءات وطنية متاحة عن عدد الأشخاص المصابين بالمهق.

---

(3) مساهمة مقدمة من إيطاليا. ولمزيد من المعلومات عن المهق وحقوق الإنسان، يرجى الاطلاع على www.ohchr.org/en/topic/albinism.

(4) انظر، على سبيل المثال، Joseph B. Mabula and others, "Skin cancers among albinos at a university teaching hospital in Northwestern Tanzania: a retrospective review of 64 cases", *BMC Dermatology*, vol. 12, No. 5 (2012).

(5) Jennifer G. R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn and Robyn A. Kerr, "Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review", *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 64, No. 14 (July 2023).

(6) مساهمات مقدمة من مكتب اليونيسف في أنغولا ومكتب اليونيسف في جزر القمر.

(7) ترد التوصية في تقرير الزيارة القطرية التي قامت بها إلى جنوب أفريقيا (A/HRC/43/42/Add.1، الفقرتان 36 و 93).

(8) مساهمة مقدمة من جمهورية فنزويلا البوليفارية.

(9) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق.

ويقدر الاتحاد أنه قد يكون هناك ما بين 000 15 و 000 30 شخص مصاب بالمهق يعيشون في البلد[10]. وأوضحت رابطة النساء المصابات بالمهق التي تتخذ من أوغندا مقرا لها أنه وفقا لخطة العمل الوطنية للأشخاص المصابين بالمهق، فإن العدد التقديري للأشخاص المصابين بالمهق في أوغندا يزيد على 000 20 شخص[11].

9 - وتقوم بعض البلدان، مثل جمهورية تنزانيا المتحدة وكينيا وليسوتو وملاوي، بجمع بيانات عن الأشخاص المصابين بالمهق. ووفقا لما قدمه مكتب اليونيسف في كينيا، ووفقا لتعداد السكان الذي أجراه المكتب الوطني للإحصاء في كينيا لعام 2019، يبلغ عدد الأشخاص المصابين بالمهق 729 9 شخصا، وهو ما يمثل 0,02 في المائة من سكان البلد[12]. ووفقا للتعداد السكاني في ليسوتو لعام 2016، يوجد هناك 756 4 رجلا و 042 4 امرأة مصابين بالمهق (ما مجموعه 798 8 شخصا مصابا بالمهق)[13]. وفي ملاوي، وفقا لتعداد السكان والمساكن لعام 2018، هناك 636 134 شخصا مصابا بالمهق في البلد، وهو ما يمثل 0,8 في المائة من السكان[14]. ووفقا لمصادر غير رسمية في جمهورية تنزانيا المتحدة، فإن العدد الفعلي للأشخاص المصابين بالمهق في هذا البلد قد يكون أعلى بكثير مما هو محدد رسميا، ويتراوح بين 000 30 شخص و 588 40 شخص[15].

10 - ويمكن لبلدان أخرى أن تستنبط العدد التقريبي للأشخاص المصابين بالمهق من موادها الإحصائية بالرجوع إلى قواعد البيانات الصحية التي تسجل المهق أو سجل المواليد. وفي المكسيك، يحتوي سجل المواليد على عدد الأطفال الذين سجلت شهادات ميلادهم حالة المهق بين عامي 2014 و 2023 (طفل إلى ثلاثة أطفال في السنة)[16].

باء - تحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق

11 - كثيرا ما يواجه الأشخاص المصابون بالمهق فقرا مدقعا بسبب المضاعفات الصحية المحتملة والتمييز المتفشي، ولا سيما في البلدان النامية وأقل البلدان نموا. كما تقل احتمالات حصولهم على الخدمات الصحية العالية الجودة والتعليم وفرص التوظيف، أو مشاركتهم الفعالة في المجتمع[17].

12 - وفي حين أن الأشخاص المصابين بالمهق قد يواجهون تحديات التنمية الاجتماعية في جميع مناطق العالم، فإن درجة وجود هذه التحديات وتأثيرها على حياة الأفراد يختلفان من بلد إلى آخر تبعا

(10) مساهمة مقدمة من اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق.

(11) مساهمة مقدمة من رابطة النساء المصابات بالمهق.

(12) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في كينيا.

(13) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في ليسوتو.

(14) مساهمة مقدمة من ملاوي.

(15) لا يمكن الكشف عن مصدر المساهمة التي تلقتها الأمانة العامة.

(16) مساهمة مقدمة من المكسيك.

(17) انظر، على سبيل المثال، A/72/169، الفقرة 12، و A/74/184، الفقرة 8.

للمستوى العام للتنمية الاجتماعية والاقتصادية، وتوافر الموارد، والأعراف الاجتماعية، والظهور اللافت للأشخاص المصابين بالمهق، والظروف المناخية، وغيرها[18].

13 - وتلخص المساهمة المقدمة من ملاوي العديد من تحديات التنمية الاجتماعية التي قد يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق، مشيرة إلى أن أغلبية كبيرة من الأشخاص المصابين بالمهق - حوالي 90 في المائة - يقيمون في المناطق الريفية التي تعاني من ظروف معيشية دون المستوى المتوخى ومحدودية فرص الحصول على الخدمات الاجتماعية الأساسية. ويعتمد سكان الريف عادة على الزراعة لكسب عيشهم، لكن الأشخاص المصابين بالمهق، بسبب حساسية بشرتهم، يواجهون صعوبات في العمل بفعالية تحت أشعة الشمس. ولذلك يفتقر معظم الأشخاص المصابين بالمهق إلى مصادر دخل مستدامة ويعيشون في فقر مزمن[19].

14 - وإلى جانب الآثار الصحية المترتبة على المهق، كثيرا ما يواجه الأشخاص المصابون بالمهق التمييز والتحيز والوصم والإقصاء الاجتماعي بسبب المفاهيم الخاطئة والمعتقدات التقليدية التي تربط المهق بالخرافات والسحر. وقد أدت هذه المفاهيم الخاطئة إلى إدامة الممارسات الضارة، مثل اختطاف وتشويه الأشخاص المصابين بالمهق من أجل الحصول على أجزاء من أجسادهم يُعتقد أن لها خصائص سحرية. وأشارت الشبكة الأفريقية للمهق في مساهمتها إلى أن "الأشخاص المصابين بالمهق يعانون أيضا، بسبب مظهرهم المميز، من ممارسات ضارة متجذرة في معتقدات قديمة العهد بشأن مظهرهم. وتشمل هذه الممارسات اللغة المنطوية على وصم، مثل الإشارة إلى الأشخاص المصابين بالمهق على أنهم "أشباح" في تنزانيا أو "قردة" في جنوب أفريقيا، والاعتداءات الشعائرية، والاتجار بالبشر، والاتجار بأعضاء الجسم، والنفي الشعائري من مجتمعات معينة، وغير ذلك"[20].

15 - وشددت ملاوي، في مساهمتها، على أن الخرافات والمفاهيم الخاطئة المحيطة بالمهق عرضت الأفراد المصابين بالمهق للإيذاء والعنف، بما في ذلك القتل والاختطاف وتدنيس القبور، بسبب الاعتقاد بأن أعضاء أجسادهم تجلب الحظ السعيد. ونتيجة لذلك، فإنهم يعيشون في خوف دائم على حياتهم. وأيدت رابطة النساء المصابات بالمهق هذه النقطة، مشيرة إلى أن "التمييز الذي يعاني منه الأشخاص المصابون بالمهق يعني استبعادهم بشكل روتيني من العمل الرسمي، وغالبا ما يتم تجنب مشاريعهم التجارية من قبل العملاء المحتملين الذين يعتقدون أن المهق لعنة".

ثالثا - الأطر القانونية والسياساتية

ألف - معايير حقوق الإنسان الدولية ذات الصلة

16 - يتمتع الأشخاص المصابون بالمهق، شأنهم شأن أي شخص آخر، بالحقوق الأساسية المعترف بها في الإعلان العالمي لحقوق الإنسان، والعهد الدولي الخاص بالحقوق المدنية والسياسية، والعهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية. ويضمن المبدأ العام الشامل المتمثل في المساواة وعدم

(18) انظر Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective* (2021).

(19) مساهمة مقدمة من رابطة النساء المصابات بالمهق.

(20) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق.

التمييز والمكرس في هذه الصكوك تمتع الأشخاص المصابين بالمهق تمتعا كاملا بحقوق الإنسان على قدم المساواة مع الآخرين ومشاركتهم الكاملة والفعالة في المجتمع. وتحمي هذه الصكوك أيضا مختلف الحقوق البالغة الأهمية لتحقيق التنمية الاجتماعية للأشخاص المصابين بالمهق.

17 - وحقوق الأشخاص المصابين بالمهق مكفولة أيضا بموجب معاهدات دولية أخرى متعلقة بحقوق الإنسان. فعلى سبيل المثال، أكدت اللجنة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة أن الأشخاص المصابين بالمهق مشمولون بتعريف الأشخاص ذوي الإعاقة وأن حقوقهم مكفولة ومحمية بموجب اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD/C/18/D/22/2014، الفقرات من 8-1 إلى 8-7 و CRPD/C/22/D/24/2014، الفقرة 7-3).

18 - وأشارت لجنة القضاء على التمييز العنصري إلى أن التمييز على أساس لون البشرة الشاحب المرتبط بالمهق يرقى إلى مستوى التمييز العنصري على أساس اللون (CERD/C/ZAF/CO/4-8، الفقرتان 20 و 21). وتتضمن اتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة واتفاقية حقوق الطفل أيضا أحكاما تتعلق بالنساء والفتيات المصابات بالمهق.

باء - المبادرات السياساتية الإقليمية

19 - يشارك الاتحاد الأفريقي بنشاط في التصدي للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في القارة من خلال تنظيم حملات توعية، ومكافحة التمييز والعنف ضد الأشخاص المصابين بالمهق، وتعزيز الإدماج. وقد اعترف الاتحاد الأفريقي بالمهق باعتباره مسألة متعلقة بحقوق الإنسان، وحث دوله الأعضاء على حماية حقوق وكرامة الأفراد المصابين بالمهق. وعلاوة على ذلك، دعت إلى القضاء على الممارسات الثقافية الضارة والقوالب النمطية المحيطة بالمهق. ودعم الاتحاد الأفريقي أيضا البحوث وجمع البيانات لفهم الاحتياجات المحددة لهذه الفئة من المجتمع بشكل أفضل، ووضع سياسات قائمة على الأدلة[21].

20 - ونظر المجلس التنفيذي للاتحاد الأفريقي، في دورته الحادية والثلاثين المعقودة في عام 2019، في خطة العمل الإقليمية بشأن المهق في أفريقيا (2017-2021) (انظر A/HRC/37/57/Add.3). وأقرت اللجنة الأفريقية خطة العمل الإقليمية من خلال اتخاذ قرار بشأنها[22]، وأعقبها وضع سياسة على مستوى القارة تعرف باسم خطة العمل الرامية إلى إنهاء الاعتداءات وغيرها من انتهاكات حقوق الإنسان التي تستهدف الأشخاص ذوي المهق في أفريقيا (2021-2031)[23]. وفي الدورة نفسها، قرر الاتحاد الأفريقي تعيين مبعوث خاص لضمان تنفيذ خطة العمل.

21 - والدول الأعضاء مدعوة إلى تنفيذ خطة العمل على الصعيد الوطني من خلال وضع خطط عمل وطنية.

(21) انظر أمثلة على ذلك على الرابط التالي: www.ohchr.org/ar/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa.

(22) اللجنة الأفريقية لحقوق الإنسان والشعوب، القرار 373 (د-60) 2017.

(23) African Union, “Implementation matrix of the plan of action to end attacks and other human rights violations targeting persons with albinism in Africa 2021–2031”, 2019.

جيم - المبادرات السياساتية والقوانين الوطنية

22 - اعتمد عدد قليل من البلدان قوانين وسياسات وتدابير أخرى تكفل على وجه التحديد حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمهق (A/74/190، الفقرات 8 و 43 و 68 و 99-103 و A/75/170، الفقرة 67). والأشخاص المصابون بالمهق محميون بموجب الصكوك الدولية القائمة التي تضمن مبدأين أساسيين من مبادئ حقوق الإنسان هما المساواة وعدم التمييز، فضلا عن تشريعات محددة متعلقة بالإعاقة والصحة والتعليم الشامل للجميع والعمالة والأمراض والحالات الصحية النادرة. وقد اتخذت بعض الدول الأعضاء، بما في ذلك الأرجنتين وأوغندا والبرازيل وبنما وغينيا وكينيا وملاوي ونيجيريا، خطوات للإشارة تحديدا إلى الأشخاص المصابين بالمهق في تشريعاتها (A/74/190، الفقرة 9، و A/75/170، الفقرة 67). ووُضعت خطط عمل وطنية تتضمن تدابير محددة لتعزيز تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بحقوق الإنسان في عدة بلدان، منها جمهورية تنزانيا المتحدة وجنوب أفريقيا وكينيا وملاوي وموزامبيق ونيجيريا (A/74/190، الفقرة 11).

23 - وفي عدد من البلدان، مثل جنوب أفريقيا وأوغندا، يعترف رسميا بالمهق كإعاقة. وعلى النقيض من ذلك، فإن بلدانا أخرى، بما فيها إكوادور وفنزويلا (جمهورية - البوليفارية) وماليزيا، لا تصنف المهق على أنه إعاقة. ومع ذلك، في إكوادور وماليزيا، إذا كان للمهق تأثير كبير على الصحة العامة للشخص، فإن السلطة الصحية الوطنية تقيّم وتحدد نوع الإعاقة ونسبتها. وأشارت إكوادور في مساهمتها إلى أن قانون الإعاقة يمكن الأفراد المصابين بالمهق من ذوي الإعاقة من الحصول على استحقاقات مختلفة، بما في ذلك الاستحقاقات المتعلقة بالرعاية الصحية والضرائب والعمل والتعليم[24].

24 - وفي أنغولا، وافق مجلس الوزراء على خطة لدعم وحماية الأشخاص المصابين بالمهق (2023-2027) في آب/أغسطس 2023[25]. واستحدثت بلدان أخرى خطط عمل وطنية محددة بشأن المهق (واعتمدت ملاوي أيضا استراتيجية وطنية ذات صلة بشأن التعليم الشامل للجميع) تتصدى لتحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق[26]. وفي أوغندا، تشمل القوانين التي تشير تحديدا إلى الأشخاص المصابين بالمهق قانون الأشخاص ذوي الإعاقة، المعدل في عام 2020[27].

رابعا - تحديات مختارة في مجال التنمية الاجتماعية

ألف - الصحة

25 - يمكن أن يؤدي نقص الميلانين الذي يصيب الأشخاص المصابين بالمهق إلى ظروف صحية تؤثر بشكل رئيسي على الجلد والبصر. وغالبا ما يواجه الأفراد المصابون بالمهق تحديات صحية كبيرة تتعلق بضعف البصر. وانخفاض حدة البصر، وهي سمة شائعة، يعيق قدرتهم على رؤية التفاصيل الدقيقة،

(24) مساهمة مقدمة من ماليزيا ومساهمة من إكوادور.

(25) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في أنغولا.

(26) مساهمة مقدمة من ملاوي.

(27) انظر أيضا مفوضية الأمم المتحدة السامية لحقوق الإنسان، "أوغندا: خطة عمل تعطي الأمل للأشخاص المصابين بالمهق"، 5 تشرين الأول/أكتوبر 2022.

مما يؤثر على الأنشطة اليومية مثل القراءة أو التعرف على الوجوه. ويؤدي رهاب الضوء، وهو زيادة الحساسية للضوء، إلى تفاقم الانزعاج في البيئات الساطعة، في حين تسهم حالات مثل الرأرأة والحول في حركات العين اللاإرادية أو الانحراف، مما يزيد من تعقيد التحديات البصرية للمصابين بالمهق[28].

26 - كما أن الأشخاص المصابين بالمهق معرضون بشدة للإصابة بسرطان الجلد، الذي أصبح يشكل تهديدا كبيرا لطول أعمارهم[29]. وقد تكون إمكانية الحصول على منتجات وخدمات الرعاية الصحية الأساسية، مثل مستحضرات الوقاية من الشمس وفحص سرطان الجلد وعلاجه، بالنسبة للأشخاص الذين يعيشون في المناطق الريفية صعبة للغاية. وفي بعض البلدان، يموت معظم الأشخاص المصابون بالمهق بسبب سرطان الجلد في عمر يتراوح بين 30 و 40 سنة. ويمكن الوقاية من سرطان الجلد إذا تم اكتشافه في وقت مبكر بما فيه الكفاية، وهو أمر ممكن عندما يتمتع الأشخاص المصابون بالمهق بإمكانية الحصول على الرعاية الصحية، بما في ذلك إمكانية الحصول على الفحوص الصحية المنتظمة للكشف والتدخل، والحصول على مستحضرات الوقاية من الشمس والنظارات الشمسية والملابس الواقية من الشمس[30]. ولسوء الحظ، غالبا ما تظل هذه التدابير المنقذة للحياة غير متاحة للكثيرين. ويمكن أن يحد التمييز والوصم، اللذان قد يواجههما الأشخاص المصابون بالمهق بسبب لون بشرتهم، من إمكانية حصولهم على الخدمات الصحية. وعلاوة على ذلك، حذرت الخبيرة المستقلة المعنية بتمتع الأشخاص ذوي المهق بحقوق الإنسان والشبكة الأفريقية للمهق من أن تغير المناخ يعرض الأشخاص المصابين بالمهق لخطر جسيم، حيث يزيد تغير المناخ من التعرض للأشعة فوق البنفسجية[31].

27 - وكثيرا ما تكون الخدمات الصحية الأساسية التي يمكن أن تحول دون الوفاة المبكرة غير متاحة للأشخاص المصابين بالمهق. وكما أشار مركز حقوق الإنسان في جامعة بريتوريا، خلصت الدراسات إلى أن هناك عدم اتساق في مختلف مقاطعات جنوب أفريقيا في توفير خدمات طب الجلد والعيون. وتتمتع مقاطعات مثل غوتنغ وكيب الغربية بتمويل وموارد أكثر من مقاطعات مثل كيب الشرقية وكوازولو ناتال وليمبوبو ومبومالانغا. ومن ثم، فإن الأشخاص المصابين بالمهق في مقاطعات مثل ليمبوبو ومبومالانغا... لا يمكنهم عموما الحصول على منتجات مثل مستحضرات الوقاية من الشمس أو غيرها من المنتجات الجلدية الأساسية. وعلاوة على ذلك، كشفت الدراسات أن الأشخاص المصابين بالمهق يعاملون كمرضى ذوي أولوية منخفضة في المستشفيات؛ وهذا يعني أن أخصائيي الرعاية الصحية يميلون إلى علاج المرضى الآخرين أولا بسبب عزوفهم عن علاج الأشخاص المصابين بالمهق[32]. وقد تردد صدى هذا التقييم في المساهمة المقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق، التي تشير إلى أنه في جنوب أفريقيا، "توجد خدمات طب الأمراض الجلدية وطب العيون في المدن الكبرى. وهذه الخدمات غير متوفرة في جميع المقاطعات التسع. كما أن أولئك الذين يعيشون في المناطق النائية لا يحصلون على هذه الخدمات. وينتشر سرطان الجلد على

(28) Rokiah Omar and others, "Management of visual disturbances in albinism: a case report", *Journal of Medical Case Reports,* vol. 6, article No. 316 (2012).

(29) مساهمة مقدمة من ملاوي.

(30) انظر www.un.org/en/observances/albinism-day.

(31) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق. وانظر أيضا تقرير الخبيرة المستقلة المعنية بتمتع الأشخاص ذوي المهق بحقوق الإنسان المعنون تغير المناخ والأشخاص ذوو المهق (A/78/167) والبيان الصحفي ذا الصلة.

(32) مساهمة مقدمة من مركز حقوق الإنسان، جامعة بريتوريا، جنوب أفريقيا.

نطاق واسع بين أولئك الذين يعيشون في المناطق النائية من البلد بسبب عدم إمكانية الحصول على خدمات طب الجلد"[33].

28 - واستنادا إلى المساهمات الواردة فيما يتعلق بأنغولا وأوغندا وجمهورية تنزانيا المتحدة وزامبيا وغانا وكينيا، كثيرا ما تكون خدمات الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بالمهق بعيدة المنال. وفي أنغولا، لا يوجد عدد كاف من أطباء الأمراض الجلدية في البلد (لا يوجد أطباء أمراض جلدية إلا في 7 مقاطعات من أصل 18 مقاطعة)، وهناك حاجة إلى أطباء متخصصين في المشاكل الشائعة لدى الأشخاص المصابين بالمهق[34].

29 - ووفقا للشبكة الأفريقية للمهق، فإنه في غانا، "هناك عدد قليل من أطباء الأمراض الجلدية ومعظمهم في المدن الكبرى. وهذه الخدمات ليست متاحة بسهولة خاصة في المناطق النائية من البلد. ويجب على الأشخاص المصابين بالمهق أن يدفعوا المال مقابل الحصول على هذه الخدمات لأنها غير مشمولة في نظام التأمين الصحي الوطني"[35]. وأشار مكتب اليونيسف في كينيا إلى أنه في حين أن حكومة كينيا قد شرعت في برنامج مجاني لمستحضرات الوقاية من الشمس يهدف إلى توفير هذه المستحضرات لجميع الأشخاص المصابين بالمهق، فإن هذه المستحضرات يتم توفيرها في مرافق مركزية. وهذا يعني أن مركز توزيع واحد يخدم حوالي ثلاث محليات فرعية أو أكثر. ولذلك يضطر الأشخاص المصابون بالمهق القادمون من المناطق النائية إلى السفر لمسافات طويلة شهريا من أجل الحصول على المستحضر. ويتم توفير الخدمات الرئيسية، مثل علاج ورعاية مرضى سرطان الجلد، في مستشفى كينياتا الوطني في العاصمة. وهذا يعني أن الأشخاص المصابين بالمهق من جميع أنحاء البلد الذين يحتاجون إلى هذه الخدمة يجب أن يسافروا إلى نيروبي لعلاج سرطان الجلد[36].

30 - وأبلغت الشبكة الأفريقية للمهق عن ندرة الخدمات في بعض البلدان، وكثيرا ما يقترن ذلك بنقص المعلومات عن المسائل الصحية المتصلة بالمهق. وأشارت إلى أن العديد من الأسر المعيشية التي لديها أطفال مصابون بالمهق تفتقر إلى المعرفة بشأن الوقاية من سرطان الجلد، حيث لا يرتدي الأطفال في كثير من الأحيان سوى سراويل قصيرة عند تعرضهم لأشعة الشمس. وأشارت كذلك إلى أن الإحصاءات الواردة من أجزاء من أفريقيا تشير إلى أن الأشخاص المصابين بالمهق كثيرا ما يصابون بسرطان الجلد في سن مبكرة. ووفقا للشبكة، يشير هذا إلى أن السرطان يمكن أن يكون السبب الرئيسي لوفاة الأشخاص المصابين بالمهق، الذين لا يبلغون في كثير من الأحيان سن الأربعين[37].

31 - ويفيد اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق بأن خدمات طب الأمراض الجلدية وطب العيون في أوغندا عموما ليست متاحة بسهولة للأشخاص المصابين بالمهق في جميع أنحاء البلد. وهناك أقل من ثلاثة

(33) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق.

(34) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في أنغولا.

(35) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق.

(36) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في كينيا.

(37) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق.

أطباء أمراض جلدية نشـــطين، ويقدم اثنان منهم خدمات طب الجلد من خلال عيادة الأمراض الجلدية التي ينظمونها. وبالمثل، لا يوجد أطباء عيون يخدمون الأشخاص المصابين بالمهق على وجه التحديد[38].

32 - وأفادت المنظمة نفســها بأن خدمات طب الأمراض الجلدية وطب العيون في زامبيا ليســت متاحة بسهولة. فعلى سبيل المثال، لا يوجد سوى مستشفى واحد لسرطان الجلد، يقع في لوساكا؛ وتفيد التقارير بأن الأشـخاص المصـابين بالمهق يضـطرون إلى القيام برحلات طويلة إلى لوسـاكا لتلقي العلاج من سـرطان الجلد. كما أن مستحضرات الوقاية من الشمس ليست متاحة بسهولة للأشخاص المصابين بالمهق، ويكافح العديد من الأشخاص المصابين بالمهق من أجل تحمل تكاليف الخدمات القليلة المتوافرة[39].

33 - وبالإضـــافة إلى التوافر المادي للخدمات الصـــحية، فإن القدرة على تحمل التكاليف المالية تمثل مشـكلة في بعض البلدان. وأفاد مكتب اليونيسـف في مدغشـقر، على سـبيل المثال، بأن العلاج والأدوية والمراهم الواقية من الشمس والنظارات الشمسية ليست في متناول جميع الأشخاص المصابين بالمهق بسبب عدم قدرتهم على تحمل تكاليفها[40].

34 - وكمثال على ممارسـة واعدة، أفادت اليونيسـف بأن الأشـخاص المصـابين بالمهق في موزامبيق يحصلون مجانا على خدمات الأمراض الجلدية في المستشفيات المركزية في بيرا وإنهامبان ومابوتو ونامبولا. وبالإضافة إلى ذلك، تدير بعض المستشفيات عيادات خاصة بالأمراض الجلدية، تشمل مرافقها خدمة ذات أولوية للأشخاص المصابين بالمهق، الذين لا يحتاجون إلى تحديد موعد، والاستشارات مجانية[41].

35 - وتكتســـي الوقاية من ســـرطان الجلد والمعلومات المتعلقة بمخاطره الصـــحية أهمية كبيرة. ووفقا للمعلومات الواردة من أجل إعداد هذا التقرير، فإن العديد من الأشخاص المصابين بالمهق لا يعرفون أسباب هذه الحالة ولا يدركون المخاطر الصحية المرتبطة بها[42].

36 - وتستخدم وسائل مختلفة لإطلاع الأشخاص المصابين بالمهق على المسائل الصحية المرتبطة بالمهق وعلى الموارد المتاحة. ووفقا لاتحاد منبع النيل للأشـخاص المصـابين بالمهق، تسـتخدم في أوغندا البرامج الإذاعية والتلفزيونية ومنصـــات وســـائل التواصـــل الاجتماعي واللقاءات المجتمعية والاحتفال باليوم الدولي للتوعية بالمهق لنشـــر هذه المعلومات[43]. وفي معظم بلدان منطقة جنوب الصـــحراء الكبرى، يؤدي المجتمع المدني دورا رئيسيا في نشر المعلومات[44].

37 - ووضعت بعض البلدان أيضا برامج خاصة تلبي احتياجات هذه الفئة السكانية. ولتسهيل الحصول على الخدمات الصـحية، تقدم بعض الحكومات، مثل حكومة ملاوي، برامج خاصـة. وتنفذ وزارة الصـحة في ملاوي، بالتعاون مع شـــركاء من القطاعين العام والخاص، عدة مبادرات في مجال الأمراض الجلدية وطب

(38) مساهمة مقدمة من اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق.

(39) المرجع نفسه.

(40) كمؤشر على ذلك، تبلغ تكلفة أنبوب المرهم الواقي من الشمس سعة 100 ملي لتر حوالي 23 دولارا ويكفي للاستخدام لمدة نصف شهر فقط. وتبلغ تكلفة الاستشارة مع طبيب الأمراض الجلدية 89 دولارا. (تقرير مقدم من مكتب اليونيسف في مدغشقر).

(41) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في موزامبيق.

(42) مساهمة مقدمة من رابطة النساء المصابات بالمهق.

(43) مساهمة مقدمة من اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق.

(44) مساهمة مقدمة من رابطة النساء المصابات بالمهق.

العيون لتلبية احتياجات الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بالمهق. وتشمل هذه المبادرات البرنامج الوطني للوقاية من سرطان الجلد، الذي يهدف إلى الحد من خطر الإصابة بسرطان الجلد بين الأشخاص المصابين بالمهق من خلال بناء القدرات، وعيادات التوعية، وتعزيز إمكانية الحصول على مستحضرات الوقاية من الشمس في حوالي 75 في المائة من المناطق الإدارية. وتركز عيادات ضعف البصر على فحص العين وتوفير النظارات المناسبة للطلاب المصابين بالمهق، بينما تقدم عيادات فحص الجلد خدمات الوقاية من السرطان ومستحضرات الوقاية من الشمس. وأفادت ملاوي في مساهمتها بأن المستشفيات المركزية تنظم عيادات أسبوعية لفحص سرطان الجلد وتعقد اجتماعات أسبوعية مع أصحاب المصلحة المعنيين وتكفل توافر مستحضرات الوقاية من الشمس. وبالإضافة إلى ذلك، فإن ملاوي بصدد إنشاء مصنع محلي لإنتاج مستحضرات الوقاية من الشمس. وتنشر المعلومات عن الشواغل الصحية المتصلة بالمهق من خلال قنوات مختلفة، بما في ذلك المحادثات الصحية في عيادات المناطق الإدارية، وعن طريق برامج التوعية المجتمعية والإذاعية والتلفزيونية، ومن خلال اجتماعات التواصل مع رابطة الأشخاص المصابين بالمهق في ملاوي[45].

38 - ويمكن أن يواجه الأشخاص المصابون بالمهق مشاكل كبيرة تتعلق بالصحة النفسية بالإضافة إلى مشاكل صحتهم البدنية. ويؤدي انتشار الأساطير والخرافات في مجتمعاتهم المحلية إلى تعزيز الوصم والتسلط والتمييز، مما قد يؤدي إلى تدني تقدير الذات والعزلة الاجتماعية والوحدة والقلق والضيق[46]. بل إن الأساطير والخرافات الموصوفة في الفقرة 14 قد أدت إلى وقوع الاغتصاب، مع ما يرتبط به من حالات حمل غير مرغوب فيه وأمراض منقولة بالاتصال الجنسي، أو غير ذلك من أشكال العنف، مما يزيد من الإضرار بالسلامة النفسية للأشخاص المصابين بالمهق[47].

باء - التعليم

39 - يمكن أن يتعرض الأفراد المصابون بالمهق للتحيز والتمييز وحتى للعنف، مما يجعل حصول الطلاب المصابين بالمهق على التعليم غير آمن في بعض المناطق. وعلاوة على ذلك، يمكن أن يؤدي التمييز، إلى جانب الرحلات الطويلة للوصول إلى المدرسة والتعرض لأشعة الشمس، إلى ارتفاع معدلات التغيب والتوقف عن الدراسة. وأفادت رابطة النساء المصابات بالمهق، على سبيل المثال، أنه في حين أن الوضع التعليمي للأشخاص المصابين بالمهق آخذ في التحسن في أوغندا، حيث يلتحق حوالي 70 في المائة من الأشخاص المصابين بالمهق بالمدارس الابتدائية، فإن 10 في المائة فقط منهم أكملوا تعليمهم الثانوي.

40 - وأفاد اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق بأن العديد من الطلاب المصابين بالمهق ينسحبون من المدارس، رغم عدم توافر إحصاءات في هذا الصدد. ولاحظت المنظمة أن انعدام الأمان المحيط بالمهق ينبع من خرافات ومفاهيم خاطئة خطيرة حول هذه الحالة، إلى جانب تقارير منتشرة على

(45) مساهمة مقدمة من ملاوي.

(46) Shangwe H. Kiluwa, Sophie Yohani and Samuel Likindikoki, "Accumulated social vulnerability and experiences of psycho-trauma among women living with albinism in Tanzania", *Disability and Society*, vol. 39, No. 2 (2024).

(47) انظر Ero and others, *People with Albinism Worldwide,* p. 75.

نطاق واســـع عن اختطاف الأفراد المصـــابين بالمهق. ويؤدي ذلك إلى إبداء الآباء والأمهات الحماية تجاه الطلاب المصابين بالمهق، مما قد يعوق قدرتهم على الحصول على التعليم.

41 - وحتى إذا تمكن الطلاب من تجنب التوقف عن الدراســة، فإن المعلمين والمدارس غالبا ما يفتقرون إلى الموارد أو المعدات أو المعارف اللازمة لتلبية الاحتياجات المحددة للطلاب المصـــابين بالمهق. ويرتبط ذلك في المقام الأول بحساسيتهم للتعرض لأشعة الشمس وضعف البصر المحتمل، مما يزيد من صعوبة متابعة الطلاب للدروس. وتقوض هذه العوامل قدرة العديد من الأشخاص المصابين بالمهق على الحصول على التعليم على قدم المساواة مع أقرانهم[48].

42 - وعندما تثبت صعوبة الحصول على التعليم، يمكن أن تسفر التغييرات المتواضعة في السياسات والســـلوكيات عن اختلافات ملحوظة. ففي ملاوي، على ســـبيل المثال، منحت عدة مدارس الموافقة للأفراد المصابين بالمهق على ارتداء زي موحد بأكمام طويلة وقبعات عريضة الحواف خلال ساعات الدراسة، وهي ممارسة اعتمدت أيضا في أوغندا. وعلاوة على ذلك، يمكن السماح للطلاب المصابين بالمهق بشغل مقاعد في الصفوف الأمامية. ومع ذلك، فإن الموارد الهامة مثل المواد المطبوعة بحروف كبيرة والوسائل المساعدة لضعف البصر لا تكون متاحة بسهولة في كثير من الأحيان داخل المؤسسات التعليمية[49].

43 - وأفادت ملاوي في مساهمتها بأن الأطفال المصابين بالمهق مسجلون في جميع مستويات التعليم، من مرحلة الطفولة المبكرة إلى مؤســـســـات التعليم العالي. وفي المدارس الابتدائية، يقيم معظم التلاميذ المصابين بالمهق في مراكز موارد مزودة بمرافق داخلية. وينطبق الأمر نفسه على تلاميذ المدارس الثانوية، الذين يتم اختيارهم تلقائيا للالتحاق بالمدارس التي تحتوي على مرافق داخلية، وذلك لأغراض الســـلامة. وعلاوة على ذلك، يمكن لتلاميذ المدارس الثانوية الحصـــول على منح دراســـية تغطي الرســـوم المدرســـية والبدلات[50].

44 - وعلى الرغم من هذا النهج، حددت حكومة ملاوي العوامل التالية بوصـــفها عوائق كبيرة أمام توفير التعليم للطلاب المصـــابين بالمهق: '1' الاختطاف، وهو محنة مؤلمة ذات عواقب دائمة، لأنه يولد حالة دائمة من الخوف لدى الوالدين والأطفال على حد ســواء؛ '2' التمييز والمواقف الســلبية، حيث أن المدارس لم تحتضن بعد الطلاب المصابين بالمهق بشكل كامل كجزء لا يتجزأ من هيئاتها الطلابية المتنوعة. وأفادت ملاوي بأن بعض المعلمين والطلاب ما زالوا يضـــمرون مواقف ســـلبية تجاه الطلاب المصـــابين بالمهق، مما يعوق مشاركتهم وإدماجهم[51]. وكما أشارت إحدى منظمات المجتمع المدني:

> يفتقر المعلمون إلى المعرفة بالمهق ولا يدركون احتياجات المتعلمين المصابين بالمهق. ويتفاقم هذا الوضع بسبب حقيقة أن جميع معلمي المدارس الابتدائية لديهم تعليم محدود في مجال الاحتياجات الخاصـــة كجزء من الدورة التدريبية الســـابقة للخدمة في كليات تدريب المعلمين. ... ويتبع المحاضـــرون كتيبا مقدما من وزارة التعليم لا يتضـــمن ســـوى القليل جدا من المحتوى عن المهق

(48) المرجع نفسه، الصفحة 51.

(49) مساهمة مقدمة من اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق، ومساهمة مقدمة من ملاوي.

(50) مساهمة مقدمة من ملاوي.

(51) المرجع نفسه.

أو عن تعليم الأطفال المصابين بهذه الحالة. وهذا يقود المعلمين إلى الاعتقاد بأن المهق هو إعاقة عقلية رافضين تعليم التلاميذ المصابين بالمهق ومنتهكين حقهم في التعليم[52].

جيم - العمالة

45 - أشارت الدول الأعضاء في مساهماتها إلى أن الأشخاص المصابين بالمهق تحميهم قوانين العمل التي تحظر التمييز[53]. وذكرت إكوادور، على سبيل المثال، أن "لجميع الأشخاص الحق في المشاركة في ظل تكافؤ الفرص وعدم التعرض للتمييز من أي نوع في عمليات اختيار الموظفين في القطاعين العام والخاص"[54]. وفي بنما، يتمتع الأشخاص المصابون بالمهق بالحماية من التمييز في مكان العمل بموجب قانون خاص[55].

46 - ونادرا ما تتوافر إحصاءات عن العمالة المتعلقة بالأشخاص المصابين بالمهق. غير أن هناك معلومات مقدمة من مختلف أصحاب المصلحة تشير إلى شدة التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في مجال العمالة، ولا سيما في أفريقيا جنوب الصحراء الكبرى، حيث تلعب الزراعة وبالتالي التعرض لأشعة الشمس دورا هاما. وأشار اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق، على سبيل المثال، إلى أن أرباب العمل لم يستوعبوا بالكامل إمكانات الأفراد المصابين بالمهق الذين يمتلكون مهارات قابلة للتوظيف. وعلاوة على ذلك، تشير المساهمات المقدمة إلى ندرة توظيف الأفراد المصابين بالمهق في المؤسسات الحكومية[56].

47 - وأفادت اليونيسف بأن العوائق الرئيسية التي تحول دون العمالة الكاملة للأشخاص المصابين بالمهق في ملاوي تشمل '1' المفاهيم الخاطئة المتعلقة بإمكانية توظيف الأشخاص المصابين بالمهق وإنتاجيتهم؛ '2' ضعف الفرص والإنجازات التعليمية؛ '3' التهديد بالعنف، مما أدى إلى عدم حصول الأشخاص المصابين بالمهق على فرص عمل. وبسبب تزايد الهجمات وعمليات الخطف والقتل على مدى السنوات القليلة الماضية، يضطر الأشخاص المصابون بالمهق إلى البقاء مختبئين خوفا على سلامتهم. ولذلك يظل انعدام الأمن عقبة تواجهها هذه الفئة السكانية في الحصول على عمل، في القطاعين الرسمي وغير الرسمي على السواء، أو الانخراط في العمل الحر[57].

48 - وفي هذا الصدد، أفادت حكومة ملاوي بأنها تنفذ برنامجا للتنسيب الوظيفي ييسر الحصول على عمل. ومن خلال هذا البرنامج، تتاح فرص التدريب الداخلي أو التنسيب للأشخاص ذوي الإعاقة، بمن فيهم

(52) مساهمة مقدمة من رابطة الأشخاص المصابين بالمهق في ملاوي.

(53) مساهمة مقدمة من أذربيجان.

(54) مساهمة مقدمة من إكوادور.

(55) انظر OHCHR, "Panama: fast-track implementation of the law on albinism, urges UN expert", 8 September 2023؛ و Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism, "Official visit to the Republic of Panama, 28 August to 7 September 2023: preliminary findings", September 2023.

(56) مساهمة مقدمة من اتحاد منبع النيل للأشخاص المصابين بالمهق.

(57) مساهمة مقدمة من مكتب اليونيسف في ملاوي.

الأشخاص المصابون بالمهق، في مختلف الشركات والمنظمات. وبالإضافة إلى ذلك، توفر الحكومة التدريب على المهارات المهنية للشباب ذوي الإعاقة لتعزيز قابليتهم للتوظيف[58].

دال - النساء والأطفال

49 - تتأثر النساء والفتيات في بعض البلدان بشكل خاص بالممارسات الضارة المرتبطة بالمهق. وتفيد الشبكة الأفريقية للمهق بأن النساء كثيرا ما يتخلى عنهن أزواجهن عندما يلدن أطفالا مصابين بالمهق. وعادة ما يقيم الأطفال مع أجدادهم أو أحد والديهم الوحيدين (عادة الأمهات) في المناطق الريفية، حيث تكون فرصهم محدودة في الحصول على التعليم. وتتفاقم هذه التحديات بسبب إعاقتهم البصرية وضرورة حمايتهم من أشعة الشمس.

50 - كما أن النساء والفتيات المصابات بالمهق، وكذلك أمهات الأطفال المصابين بالمهق، أكثر عرضة من غيرهن من النساء والفتيات لأن يصبحن أهدافا للعنف الجنسي والجسدي وما يتصل به من شواغل صحية، بما في ذلك الأمراض المنقولة بالاتصال الجنسي وفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز[59]. ويتمثل أحد الأسباب في البعد الجنساني لبعض المعتقدات[60]، من قبيل أنه يمكن شفاء الرجل من فيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز إذا مارس الجنس مع امرأة مصابة بالمهق[61].

51 - والنساء المصابات بالمهق وأمهات الأطفال المصابين بالمهق معرضات بالفعل بشدة للعزلة والفقر، ومن المرجح بالتالي أن يواجهن تحديات أكبر في تأمين سبل العيش لأنفسهن ولأطفالهن. وعادة ما يكون الأطفال المصابون بالمهق أكثر عرضة للاعتداءات بسبب السحر والممارسات الطقوسية نظرا للاعتقاد بأن براءة الضحية تزيد من فعالية السحر (A/76/769، الفقرة 38).

52 - وسلط تقرير نشر في عام 2021 الضوء على التحديات غير المتناسبة التي تواجهها النساء المصابات بالمهق والأطفال المصابون بالمهق في مختلف المناطق، بما في ذلك أفريقيا وأمريكا الجنوبية وجنوب آسيا. وأشار التقرير إلى أن النساء غالبا ما يتعرضن للوم والهجر والعزلة بعد ولادة طفل مصاب بالمهق بسبب المفاهيم الخاطئة والوصم المجتمعي. ويؤدي هذا الهجر إلى الفقر وزيادة التعرض لمختلف المخاطر، بما في ذلك المشاكل الصحية والعنف الجنسي. وعلاوة على ذلك، يرتفع خطر تعرض النساء المصابات بالمهق والأطفال المصابين به للاعتداءات والانتقام عند سعيهم لتحقيق العدالة. وكثيرا ما يتمتع الجناة بالإفلات من العقاب. كما أن النزوح بين الأشخاص المصابين بالمهق أمر شائع أيضا، حيث يبحث الكثيرون عن مأوى مؤقت بسبب مخاوف تتعلق بالسلامة ويواجهون عدم كفاية الدعم. وبوجه عام، تؤكد هذه العوامل الحاجة الملحة إلى توعية النساء والأطفال المصابين بالمهق ودعمهم وحمايتهم لضمان تمتعهم الكامل بحقوق الإنسان[62].

(58) مساهمة مقدمة من ملاوي.

(59) انظر Ero and others, *People with Albinism Worldwide,* p. 93.

(60) مساهمة مقدمة من الشبكة الأفريقية للمهق.

(61) مساهمة مقدمة من رابطة النساء المصابات بالمهق.

(62) انظر Ero and others, *People with Albinism Worldwide,* p. 89.

خامسا – سياسات دعم الأشخاص المصابين بالمهق

ألف – الصحة

53 – **إعطاء الأولوية للوقاية والتوعية** – عند وضع إطار سياساتي متين لصحة الأفراد المصابين بالمهق، يجب أن تكون الوقاية والتوعية في المقدمة. وينبغي أن تكفل تدابير الوقاية حماية الأفراد المصابين بالمهق من المخاطر المتزايدة التي يواجهونها، ولا سيما فيما يتعلق بسرطان الجلد وضعف البصر. وينبغي للحكومات أن تفرض برامج منتظمة للكشف عن سرطان الجلد وأن تيسر توزيع مستحضرات الوقاية من الشمس وخدمات العناية بالعيون على الأفراد المصابين بالمهق. وفي الوقت نفسه، تعد حملات التوعية عناصر أساسية لتثقيف الجمهور ومقدمي الرعاية الصحية والأسر بشأن التحديات الفريدة التي يطرحها المهق. وينبغي أن تشدد هذه الحملات على أهمية التدابير الوقائية، مثل الملابس الواقية من الشمس والممارسات المأمونة أثناء التعرض للشمس، باعتبارها عناصر حاسمة في الحد من المخاطر الصحية. ومن خلال دمج الوقاية مع التوعية، يمكن لهذه السياسات أن تهيئ بيئة أكثر أمانا واستنارة للأفراد المصابين بالمهق.

54 – **ضمان وجود بنية تحتية للرعاية الصحية تكون ميسورة التكلفة ومتاحة ومتيسرة ومقبولة وذات نوعية جيدة** – من العناصر الأساسية الأخرى لإطار السياسة الصحية الشاملة للأفراد المصابين بالمَهَق ضمان توافر خدمات الرعاية الصحية المتخصصة ويسر الحصول عليها. ومن الضروري أن تتاح للأفراد المصابين بالمهق إمكانية الحصول على الفحوص والعلاج للأمراض الجلدية وأمراض العيون، فضلا عن الأجهزة المساعدة البصرية المصممة خصيصا لتلبية احتياجاتهم الفريدة، دون تمييز. ولإزالة العوائق المالية، ينبغي توفير هذه الخدمات والمنتجات (مثل الأجهزة المساعدة) مجانا أو بتكاليف مخفضة، نظرا لأن هذه العلاجات وتدابير الدعم حيوية لصحة ورفاه هذه الفئة من المجتمع. وعلاوة على ذلك، ينبغي توفير عيادات متنقلة ومستحضرات الوقاية من الشمس للأشخاص المصابين بالمهق. وينبغي أن يكون اعتماد تدابير مبتكرة للوصول إلى الأفراد المصابين بالمهق بصورة فعالة وضمان حصولهم على الرعاية المناسبة، ولا سيما في المناطق النائية، أولوية رئيسية من أجل سد فجوة الرعاية الصحية وتوفير فرص متكافئة للحصول على الخدمات المتخصصة اللازمة.

55 – **مكافحة جميع أشكال التمييز وعدم المساواة** – تكتسي برامج التدريب والتوعية لمقدمي الرعاية الصحية أهمية حاسمة في مكافحة التمييز والتحيزات التي قد يواجهها الأفراد المصابون بالمهق داخل نظام الرعاية الصحية. وينبغي لحملات التوعية أيضا أن تمكن الأسر ومقدمي الرعاية بالمعلومات والدعم عند ولادة طفل مصاب بالمهق.

باء – التعليم

56 – **ضمان السلامة وعدم التمييز** – ينبغي لإطار سياساتي شامل لتعليم الأشخاص المصابين بالمهق أن يعطي الأولوية للسلامة وعدم التمييز. ومن الأهمية بمكان أن تحظر السياسات صراحة أي شكل من أشكال التمييز ضد الطلاب المصابين بالمهق، وأن تعزز ثقافة الشمولية داخل المؤسسات التعليمية. وينبغي أن تشمل هذه السياسات حملات توعية تتصدى للقوالب النمطية والمفاهيم الخاطئة. وعلاوة على ذلك، ينبغي أن تنص هذه السياسات على تهيئة بيئات آمنة ومأمونة، سواء داخل المدارس أو أثناء التنقل اليومي، وذلك

بمعالجة الشـــواغل الأمنية الفريدة للأفراد المصـــابين بالمهق، الذين كثيرا ما يتعرضـــون لخطر الاختطاف والعنف. ولكي تكون هذه التدابير فعالة في ضمان سلامة ورفاه الطلاب المصابين بالمهق، ينبغي أن تشمل التعاون بين السلطات التعليمية وأجهزة إنفاذ القانون والمنظمات المجتمعية ذات الصلة.

57 - **توفير تدابير الدعم الكافية** - لتوفير تعليم فعال وشامل للأفراد المصابين بالمهق، من الضروري أن تلبي السياسات احتياجاتهم الخاصة. وهذا يشمل تدابير الحماية الكافية من أشعة الشمس ودعم ضعف البصر. وينبغي أن يكفل إطار السياسات توافر مستحضرات الوقاية من الشمس بسهولة في المدارس، وأن يشجع الطلاب المصابين بالمهق على استخدامها. وينبغي أن يكفل أيضا تعليمهم أهميتها. وبالإضافة إلى ذلك، ينبغي أن تفرض السياسات توفير الأجهزة والخدمات المساعدة البصرية، مثل المواد المطبوعة بحروف كبيرة وتقنيات التدريس المتخصصة، لإزالة الحواجز التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في التعليم.

58 - **الدعم والشـــمولية** - ينبغي أن يكون الدعم والشـــمولية في صـــميم أي إطار ســـياســـاتي لتعليم الأشخاص المصابين بالمهق. ومن الضروري توفير تدريب مستمر للمعلمين على القضايا المتصلة بالمهق للحد من التحامل والتحيز وضـــمان قدرة المعلمين على تلبية متطلبات التعلم الفريدة لهؤلاء الطلاب. وعلاوة على ذلك، ينبغي أن تكون خدمات الدعم، مثل إسداء المشورة وتوجيه الأقران، متاحة بسهولة داخل المدارس للتصدي للتحديات الاجتماعية والنفسية التي قد يواجهها الطلاب المصابون بالمهق.

59 - وينبغي لواضعي السياسات أيضا أن ينظروا في تخصيص موارد للمنح الدراسية والمساعدات المالية للتخفيف من العوائق الاقتصادية التي تعوق حصولهم على التعليم الجيد الشامل للجميع. ويضمن هذا النهج الشامل ألا يتلقى الطلاب المصابون بالمهق تعليما آمنا وخاليا من التمييز فحسب، بل أن يحصلوا أيضـــا على الدعم الكامل في تحقيق كامل إمكاناتهم الأكاديمية، مما يســـهم في إيجاد مشـــهد تعليمي أكثر شمولا وإنصافا.

جيم - العمالة

60 - **ضمان تكافؤ فرص العمل وعدم التمييز في مكان العمل** - هناك حاجة إلى وضع إطار سياساتي شامل لتوظيف الأشخاص المصابين بالمهق لضمان تكافؤ فرص العمل وعدم التمييز في مكان العمل. وينطوي ذلك على تنفيذ قوانين وأنظمة صارمة لمكافحة التمييز من أجل حظر أي شكل من أشكال التحيز على أساس المهق. وينبغي لواضعي السياسات أن يعملوا بنشاط على تعزيز التنوع والشمولية في مكان العمل، وتعزيز ثقافة يتم فيها تقدير الأفراد المصـــابين بالمهق لمهاراتهم ومســـاهماتهم بدلا من الحكم عليهم على أساس مظهرهم الجسدي. وبالإضافة إلى ذلك، ينبغي تنظيم حملات توعية لتثقيف أرباب العمل وزملاء العمل بشأن المهق، وتبديد الخرافات والقوالب النمطية. ولضمان تكافؤ فرص العمل وعدم التمييز في مكان العمل، يجب أن تنشئ هذه السياسات أيضا آليات للأفراد المصابين بالمهق للإبلاغ عن التمييز وضمان أن يكون للأشخاص المصابين بالمهق سبل انتصاف قانونية في حالات المعاملة التمييزية وغير العادلة.

61 - **معالجة مسألة الترتيبات التيسيرية المعقولة في مكان العمل وفي التدريب الحرفي أو المهني** - ولتمكين الأشخاص المصابين بالمهق في القوى العاملة، ينبغي أن تلبي السياسات احتياجاتهم الخاصة. ويشمل ذلك ضمان الوصول إلى المناطق المظللة والملابس الواقية من أشعة الشمس، فضلا عن توفير أجهزة مساعدة بصرية ومواد مطبوعة بحروف كبيرة لتسهيل عملهم. وعلاوة على ذلك، ينبغي أن يكون أحد

الجوانب الرئيسية للإطار السياساتي هو التدريب الأكاديمي أو الحرفي أو المهني وبرامج تنمية المهارات المصممة خصيصا لتناسب نقاط القوة والقدرات الخاصة بالأفراد المصابين بالمهق. ويجب أن تهيئهم هذه المبادرات التدريبية لمجموعة واسعة من فرص العمل وتزودهم بالمهارات اللازمة للنجاح في مختلف الصناعات والمهن.

62 - **حوافز لأرباب العمل وآليات الدعم** - ينبغي أن يتضمن الإطار السياساتي حوافز لأرباب العمل لتوظيف الأفراد المصابين بالمهق. ويمكن أن تتخذ هذه الحوافز شكل إعفاءات ضريبية أو إعانات لأماكن الإقامة أو منح لبرامج التدريب المهني. ومن خلال تحفيز أرباب العمل على تهيئة بيئات عمل شاملة للجميع، يمكن لهذه السياسات أن تحفز توظيف الأفراد المصابين بالمهق والاحتفاظ بهم في القوى العاملة. وعلاوة على ذلك، ينبغي وضع آليات دعم لمساعدة الأفراد المصابين بالمهق في تطورهم الوظيفي. ويمكن أن يشمل ذلك برامج إرشادية، أو مشورة مهنية، أو إتاحة وسائل النقل التي يسهل الوصول إليها. ومن خلال إنشاء بنية تحتية داعمة، يكفل الإطار السياساتي حصول الأشخاص المصابين بالمهق على الموارد والتوجيه اللازمين للنجاح في المهن التي يختارونها.

دال - الحماية وعدم التمييز

63 - يعاني الأشخاص المصابون بالمهق من أشكال متعددة ومتقاطعة من التمييز بسبب جنسهم وعمرهم وهويتهم الجنسانية وميولهم الجنسية وأصلهم الإثني وعرقهم وموقعهم ووضعهم القانوني والاقتصادي، من بين عوامل أخرى. ولذلك ينبغي أن تستجيب السياسات لأشكال التمييز المتعددة والمتقاطعة التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق.

64 - وينبغي للدول الأعضاء أن تعزز جهودها الرامية إلى معالجة الأسباب الجذرية للتمييز ضد الأشخاص المصابين بالمهق من خلال حملات التوعية والتثقيف. وينبغي أن تتفاعل حملات التوعية مع الناس، بما في ذلك على مستوى المجتمع المحلي، وأن تتكيف مع السياقات الاجتماعية والثقافية المحلية. وينبغي إشراك الأشخاص المصابين بالمهق في تصميم هذه الحملات.

65 - ويتعرض الأشخاص المصابون بالمهق لخطر متزايد من الاعتداءات والإساءة اللفظية، ولا سيما النساء والأطفال[63]. ومن الضروري أن تكفل الدول الأعضاء إمكانية وصول الأشخاص المصابين بالمهق إلى آليات الإبلاغ والخطوط الساخنة وملاجئ الطوارئ وغيرها من أشكال المساعدة. وينبغي لها أيضا أن تنظر في زيادة دوريات الشرطة في النقاط الساخنة المبلغ عنها للهجمات ضد الأشخاص المصابين بالمهق. وللأشخاص المصابين بالمهق الذين وقعوا ضحايا لانتهاكات أو تجاوزات لحقوق الإنسان الحق في الوصول إلى العدالة وسبل الانتصاف الفعالة.

(63) انظر OHCHR, "Attacks against people with albinism are hate crimes – UN albinism expert", 30 March 2022.

هاء - المشاركة والإدماج الهادفين

66 - للأشخاص المصابين بالمهق، شأنهم شأن أي شخص آخر، الحق في المشاركة الكاملة والفعالة في القرارات التي تؤثر على حياتهم. وينبغي للدول الأعضاء أن تكفل استشارة الأشخاص المصابين بالمهق والمنظمات التي تمثلهم على نحو مجد وإشراكهم بفعالية في تخطيط وتنفيذ أي تدبير سياساتي يهمهم.

67 - وتتطلب المشاركة والإدماج أيضا اتخاذ تدابير لضمان وصول جميع الأشخاص المصابين بالمهق، بمن فيهم الأشخاص الذين يعيشون في المناطق النائية، إلى المعلومات والاتصالات. ولذلك ينبغي نشر أي معلومات تتعلق بالأشخاص المصابين بالمهق باستخدام أكبر تشكيلة من وسائل الاتصال المتاحة، وأن تقدم في أشكال تكون في متناول ضعاف البصر (مثل العرض النصي والصيغ السهلة القراءة) وباللغات التي يتكلمونها.

واو - جمع البيانات وتحليلها ونشرها

68 - لا غنى عن البيانات المتعلقة بالأشخاص المصابين بالمهق لصياغة سياسات فعالة لدعم هذه الفئة من المجتمع لأنها توفر فهما لاحتياجاتهم الخاصة والتحديات التي يواجهونها ومدى التمييز الذي يتعرضون له[64]. وتتيح البيانات الدقيقة لواضعي السياسات وضع تدخلات محددة الهدف، وتخصيص الموارد بفعالية، وتصميم برامج شاملة للجميع تلبي الاحتياجات الفريدة للأشخاص المصابين بالمهق. وبالإضافة إلى ذلك، تساعد البيانات في رصد التقدم المحرز، وقياس أثر المبادرات السياساتية، وتكييف الاستراتيجيات مع تطور الظروف. ومن خلال جمع البيانات وتحليلها ونشرها، يمكن للحكومات أن تضع سياسات لا تحمي حقوق الأشخاص المصابين بالمهق ورفاههم فحسب، بل تسهم أيضا في إقامة مجتمع أكثر شمولا وإنصافا، مما يعزز شعورا أقوى بالانتماء والقبول لهذا الفئة المهمشة في كثير من الأحيان.

زاي - تغير المناخ

69 - بالنسبة للأشخاص المصابين بالمهق، الذين يواجهون ضعفا شديدا بسبب بشرتهم الحساسة للشمس، فإن تغير المناخ، مقترنا بنضوب الأوزون، يؤدي إلى تفاقم تعرضهم للأشعة فوق البنفسجية، وبالتالي الإصابة بسرطان الجلد[65]. وفي البلدان النامية، حيث يعتمد كثير من المصابين بالمهق على الزراعة، قد تجبر التغيرات في الزراعة الناجمة عن تغير المناخ أيضا الأشخاص المصابين بالمهق على قضاء المزيد من الوقت في الخارج للحفاظ على سبل عيشهم، مما يزيد من تعرضهم للأشعة فوق البنفسجية. ويتطلب التصدي لخطر زيادة تعرض الأشخاص المصابين بالمهق لأشعة الشمس بسبب تغير المناخ ونضوب الأوزون سياسات واستراتيجيات شاملة على المستويات المحلية والوطنية والإقليمية والدولية في ضوء أوجه الضعف الفريدة التي تواجهها هذه الفئة من المجتمع بسبب حالتها والتغير السريع في المناخ[66].

(64) لمزيد من المعلومات، انظر: المفوضية السامية لحقوق الإنسان، "نهج قائم على حقوق الإنسان إزاء البيانات: عدم ترك أحد خلف الركب في خطة التنمية المستدامة لعام 2030"، 2018.

(65) انظر، على سبيل المثال، Brian Diffey, "Climate change, ozone depletion and the impact on ultraviolet exposure of human skin", *Physics in Medicine and Biology,* vol. 49, No. 1 (January 2004).

(66) مساهمة مقدمة من ملاوي.

حاء - التقاسم المنصف للتقدم العلمي والتعاون الدولي

70 - قد يؤدي التقدم المحرز في مجال الأمراض الجلدية والمجالات العلمية ذات الصلة إلى تحسين نوعية حياة الأفراد المصابين بالمهق. وقد أدت أبحاث الأمراض الجلدية إلى تطوير تركيبات متطورة للوقاية من أشعة الشمس مصممة خصيصا لتلبية احتياجاتهم الخاصة، مما يوفر حماية أفضل من الأشعة فوق البنفسجية الضارة، وإلى ابتكار نسخة اصطناعية من الميلانين، تسمى "الميلانين الفائق"، التي تضاعف تقريبا سرعة شفاء الجلد بعد الإصابة عند استخدامها كمرهم للبشرة[67]. وإذا ما تم تقاسم العلم، مع تقدمه المستمر، وأتيح الوصول إليه، فإنه يمكن أن يسهم إسهاما كبيرا في الصحة البدنية للأشخاص المصابين بالمهق.

71 - ويمكن للتطورات الجارية في العلوم الطبية أن تؤدي إلى طرق علاج مبتكرة. ويلزم اتخاذ إجراءات على الصعيدين الوطني والدولي لضمان تقاسم فوائد هذا التقدم التكنولوجي بطريقة عادلة ومنصفة.

72 - ولا تزال تلبية الاحتياجات المحددة الواسعة النطاق للأشخاص المصابين بالمهق تشكل تحديا رئيسيا، لا سيما بالنسبة للبلدان النامية ذات القدرات المحدودة. وفي الوقت نفسه، وكما يوضح هذا التقرير، هناك العديد من التدابير المنخفضة التكلفة والعالية التأثير، مثل السماح للطلاب بارتداء ملابس تحمي بشرتهم أو ضمان تبادل المعلومات المتعلقة بالوقاية من سرطان الجلد على نطاق واسع، والتي يمكن لجميع الدول الأعضاء اتخاذها. ويمكن أن يكون لهذه التدابير أثر إيجابي على حياة الأشخاص المصابين بالمهق. وعلاوة على ذلك، يمكن للتعاون الدولي أن يسهم إسهاما هاما في دعم البلدان، ولا سيما البلدان ذات القدرات المحدودة.

سادسا - الاستنتاجات والتوصيات

73 - يتطلب التصدي للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق جهدا من جانب الحكومة بأسرها والمجتمع بأسره، فضلا عن الدعم من المجتمع الدولي. واستنادا إلى الاقتراحات الواردة في المساهمات الواردة من أجل إعداد هذا التقرير، أشجع الدول الأعضاء على النظر في التوصيات التالية:

74 - الحماية: تنفيذ سياسات لإنهاء جميع أشكال العنف، بما في ذلك العنف الجنسي والممارسات الضارة، مثل السحر والاعتداءات الشعائرية، ضد الأشخاص المصابين بالمهق.

75 - خطط العمل الوطنية وآليات التنسيق والرصد:

(أ) وضع خطط عمل وطنية شاملة بشأن المهق تساعد على تعزيز الأطر القانونية والسياساتية لتعزيز إدماج الأشخاص المصابين بالمهق. وينبغي أن يشارك الأشخاص المصابون بالمهق مشاركة مجدية في جميع الآليات، وكذلك في وضع وتنفيذ البرامج والسياسات والقوانين التي تؤثر عليهم؛

(ب) إنشاء آليات تنسيق ورصد تركز على الفئات الضعيفة من السكان، بمن فيهم الأشخاص المصابون بالمهق، بما يتماشى مع التزام خطة التنمية المستدامة لعام 2030 بعدم ترك أحد

(67) Robert F. Service, "Synthetic 'super melanin' speeds skin repair", *Science*, 2 November 2023.

خلف الركب. وينبغي أن تتألف هذه الآليات من الوزارات ذات الصلة وأن تشرك الجهات الفاعلة الأخرى ذات الصلة، بما في ذلك المجتمع المدني والمؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان، حسب الاقتضاء؛

(ج) جمع البيانات عن الأشخاص المصابين بالمهق، باستخدام نهج قائم على حقوق الإنسان لضمان أن يؤدي وضع السياسات وتخصيص الموارد إلى تعزيز إعمال حقوقهم كاملة.

76 - الرعاية الصحية:

(أ) ضمان أن تكون الرعاية الصحية، بما في ذلك خدمات رعاية الصحة النفسية، متاحة وميسورة التكلفة ومتيسرة ماديا ومقبولة وذات نوعية جيدة لجميع الأشخاص المصابين بالمهق، ولا سيما فيما يتعلق بالوقاية من سرطان الجلد وعلاجه والحصول على خدمات طب العيون؛

(ب) ضمان حصول الأشخاص المصابين بالمهق على المعلومات المتعلقة بالعناية المناسبة بالجلد والعيون وتعزيز السلوك الصحي. وتشجع الدول الأعضاء أيضا على ضمان القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك من خلال التأمين الصحي الذي يغطي العناية بالجلد والعيون وعن طريق دعم تكاليف خدمات أطباء العيون والوقاية من سرطان الجلد وعلاجه؛

(ج) النظر في الاستثمار في التدريب في مجال الأمراض الجلدية وطب العيون لضمان توافر الرعاية الصحية وإنشاء عيادات متنقلة للكشف عن سرطان الجلد والوقاية منه والعناية بالعيون لتأمين إمكانية الحصول على الخدمات الصحية في كل مكان، بما في ذلك في المناطق النائية. وعلاوة على ذلك، ينبغي ضمان إمكانية الحصول على خدمات رعاية الصحة النفسية، فضلا عن توفير هياكل الدعم النفسي في المجتمعات المحلية والمدارس؛

(د) ضمان توفير مستحضرات الوقاية من الشمس للأشخاص المصابين بالمهق. وينبغي توفير مستحضرات الوقاية من الشمس بأسعار معقولة أو مجانا.

77 - التعليم:

(أ) تنفيذ سياسات تعليمية توفر تعليما شاملا للجميع ومتيسرا وجيدا للطلاب المصابين بالمهق، بما في ذلك الأجهزة المساعدة والترتيبات التيسيرية المعقولة؛

(ب) تعزيز الجهود الرامية إلى تثقيف الوالدين والمجتمعات المحلية من أجل تبديد الخرافات بشأن الأطفال المصابين بالمهق وتشجيع التحاقهم بالمدارس وبقائهم فيها؛

(ج) تنفيذ تدابير الرعاية الصحية الأساسية في المدارس، بما في ذلك قواعد اللباس الواقي من الشمس والمناطق المظللة. وتشجع الدول الأعضاء أيضا على تخصيص أموال للأجهزة المساعدة، مثل النظارات الشمسية والعدسات المكبرة والمواد المطبوعة بحروف كبيرة للطلاب المصابين بالمهق. وينبغي وضع مبادئ توجيهية للمعلمين والمربين بشأن كيفية دعم الأطفال المصابين بالمهق ونشرها على نطاق واسع.

78 - العمالة وتنمية المهارات:

(أ) سن وإنفاذ قوانين لمكافحة التمييز تحظر صراحة التمييز ضد الأشخاص المصابين بالمهق أو والدي الأطفال المصابين بالمهق أو الأوصياء عليهم في العمالة وفي مكان العمل؛

(ب) اتخاذ تدابير لتحفيز أرباب العمل على توظيف الأفراد المصابين بالمهق، بما في ذلك عن طريق منحهم إعفاءات ضريبية وإعانات مالية؛

(ج) النظر في وضع وتوفير برامج تدريب مهني جيدة للأفراد المصابين بالمهق تهدف إلى تزويدهم بالمهارات اللازمة للنجاح في مختلف الصناعات والمهن؛

(د) تهيئة وتعزيز فرص العمل للأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك من خلال تنمية مهارات ريادة الأعمال.

79 - **تغير المناخ:**

نظرا إلى أن الأشخاص المصابين بالمهق يتأثرون سلبا بوجه خاص بتغير المناخ، ينبغي للدول الأعضاء أن تنظر في اعتماد سياسات تهدف إلى حمايتهم من آثاره السلبية.

80 - **وأوصي كذلك بأن يعزز المجتمع الدولي التقدم العلمي لدعم الأشخاص المصابين بالمهق وضمان تقاسم فوائده وإتاحتها وتيسيرها بطريقة منصفة وعادلة.**