

**Генеральная Ассамблея**

Distr.: General
6 June 2024
Russian
Original: English

Семьдесят восьмая сессия
Пункт 24 повестки дня
Социальное развитие

Проблемы в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом**Доклад Генерального секретаря****Резюме*

В соответствии с резолюцией 76/130 Генеральной Ассамблеи в настоящем докладе представлены результаты анализа проблем в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, при этом рассматриваются особые потребности женщин и детей. Основное внимание в нем уделяется проблемам в области здравоохранения, образования и трудоустройства. Информация, содержащаяся в данном докладе, основана на сведениях, полученных от государств-членов, представителей гражданского общества и международных организаций. В докладе, составленном на основе различных материалов, в частности полученных от лиц с альбинизмом, содержатся рекомендации.

* Настоящий доклад был представлен для обработки конференционными службам позже установленного срока в связи с необходимостью включить в него новейшую информацию.



I. Введение

1. В своей резолюции [76/130](#) Ассамблея просила Генерального секретаря представить доклад о различных проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, уделив в нем внимание особым потребностям женщин и детей, в том числе потребностям, связанным с социальной включенностью, охраной здоровья, образованием и занятостью, и мерам, принимаемым в этой связи, и включив в него рекомендации относительно дальнейших шагов, которые следует предпринять государствам-членам и другим соответствующим заинтересованным сторонам для решения выявленных проблем.

2. На семьдесят второй сессии Генеральный секретарь представил Генеральной Ассамблее всеобъемлющий доклад о проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом ([A/72/169](#)), в котором содержалась основа для работы по осмыслению и устранению препятствий на пути к их социальной интеграции. На семьдесят четвертой сессии Генеральный секретарь представил Ассамблее второй доклад ([A/74/184](#)), в котором основное внимание уделялось средовым и отношенческим препятствиям, с которыми сталкиваются во всем мире лица с альбинизмом. На семьдесят шестой сессии Генеральный секретарь представил Ассамблее еще один доклад ([A/76/769](#)), в котором особое внимание уделяется воздействию коронавирусной инфекции COVID-19 на лиц с альбинизмом. Поднятые в этих докладах вопросы и содержащаяся в них информация сохраняют свою актуальность. Настоящий доклад дополняет предыдущие: содержащаяся в нем обновленная информация, касающаяся проблем, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, охватывает отчетный период с 2021 по 2023 годы.

3. В сентябре 2023 года государствам-членам, неправительственным организациям (НПО) и структурам Организации Объединенных Наций была разослана анкета. Ответы были получены от 8 государств-членов (Азербайджан, Венесуэла (Боливарианская Республика), Италия, Малави, Малайзия, Мексика, Того и Эквадор), 5 НПО, представителей гражданского общества и исследовательских учреждений¹, а также 13 страновых отделений Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ)². По просьбе ряда структур представленные ими материалы не подлежат обнародованию. Кроме того, в настоящем докладе использована информация, представленная Независимым экспертом по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом в ее докладах Генеральной Ассамблее и Совету по правам человека.

¹ Организация «Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом» в сотрудничестве с организациями, занимающимися вопросами, связанными с альбинизмом, из Ганы, Замбии, Объединенной Республики Танзания и Южной Африки. Материалы, представленные организацией «Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом», основаны на данных, поступивших от следующих организаций: Ассоциация лиц с альбинизмом Ганы, Национальная целевая группа по альбинизму Южной Африки, Общество альбинизма Танзании и Фонд альбинизма Замбии. Кроме того, материалы представили Ассоциация лиц с альбинизмом в Малави, Центр по правам человека при Юридическом факультете Университета Претории, Союз лиц с альбинизмом региона истоков Нила и Ассоциация женщин с альбинизмом.

² Материалы для доклада представили отделения ЮНИСЕФ, действующие в таких странах, как: Ангола, Замбия, Зимбабве, Кения, Коморские острова, Лесото, Мадагаскар, Малави, Мозамбик, Намибия, Объединенная Республика Танзания, Руанда и Уганда.

II. Лица с альбинизмом

A. Лица с альбинизмом

4. Альбинизм — это сравнительно редкое, неинфекционное, генетически обусловленное состояние, которое встречается у лиц обоих полов независимо от этнической принадлежности во всех странах мира. Оно характеризуется значительным дефицитом выработки меланина, что приводит к частичному или полному отсутствию пигментации (см. A/HRC/24/57, пп. 10 и 11). Существуют два основных вида альбинизма:

а) **Глазокожный альбинизм.** Этот вид встречается наиболее часто. Он характеризуется недостаточностью или отсутствием выработки меланина в коже, глазах и волосах вследствие унаследования носителем двух копий измененного гена, по одной от каждого из родителей.

б) **Глазной альбинизм.** Преимущественно затрагивает глаза, вызывая проблемы со зрением. Встречается гораздо реже, чем глазокожный альбинизм³.

5. Альбинизм сопряжен с двумя проблемами здоровья: нарушениями зрения различной степени и высокой уязвимостью к повреждению кожи ультрафиолетовыми лучами, что может приводить к раку кожи⁴.

6. В одном из недавних исследований, проведенном в июле 2023 года, отмечается, что распространенность этого заболевания «сильно варьируется между континентами и группами населения, и на нее часто влияют местные факторы ... Средняя распространенность заболевания в четырех африканских странах составила 1 случай на 4264 человека (диапазон составил от 1 случая на 1755 человек до 1 случая на 7900 человек). Распространенность по трем странам Европы (среднее значение — 1 случай на 12 000 человек в диапазоне от 1 случая на 10 000 человек до 1 случая на 15 000 человек) может быть недооценена, поскольку рассматриваемый фенотип в светлокожих популяциях может быть упущен или неправильно диагностирован как альбинизм глазного типа или самостоятельное нарушение зрения»⁵.

7. Как свидетельствуют материалы, представленные в настоящем докладе, данные о распространенности альбинизма традиционно оказываются неполными⁶. Центр по правам человека при Университете Претории отметил, например, что бывший независимый эксперт по вопросам об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом рекомендовала включить вопрос об альбинизме в следующую перепись населения в Южной Африке, поскольку до сих пор в этой стране отсутствуют официально собранные статистические данные⁷.

³ Материал, представленный Италией. Дополнительную информацию по тематике альбинизма и прав человека см. на сайте <https://www.ohchr.org/ru/topic/albinism>.

⁴ См., например, Joseph B. Mabula и другие, “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 Материалы, представленные отделениями ЮНИСЕФ в Анголе и Коморских островах.

⁷ Эта рекомендация содержится в ее докладе о посещении Южной Африки (A/HRC/43/42/Add.1, пп. 36 и 93).

8. Боливарианская Республика Венесуэла указала, что не собирает данные о лицах с альбинизмом⁸. По данным Африканской сети поддержки лиц с альбинизмом, официальные статистические данные в Гане отсутствуют; оценки основаны на количестве членов Ассоциации лиц с альбинизмом Ганы, которая в настоящее время насчитывает 2533 человека⁹. В Уганде, согласно представлению Союза лиц с альбинизмом региона истоков Нила, национальные статистические данные по количеству лиц с альбинизмом отсутствуют. По оценкам этой организации, в стране могут проживать от 15 000 до 30 000 лиц с альбинизмом¹⁰. Организация «Ассоциация женщин с альбинизмом», штаб-квартира которой находится в Уганде, пояснила, что, согласно Национальному плану действий в интересах лиц с альбинизмом, количество лиц с альбинизмом в Уганде оценивается более чем в 20 000 человек¹¹.

9. Некоторые страны, такие как Кения, Лесото, Малави и Объединенная Республика Танзания, собирают данные о лицах с альбинизмом. По данным отделения ЮНИСЕФ в Кении, согласно переписи населения, проведенной Национальным бюро статистики Кении в 2019 году, численность лиц с альбинизмом составляет 9729 человек, что составляет 0,02 процента населения этой страны¹². Согласно данным переписи населения Лесото 2016 года, в стране насчитывается 4756 мужчин и 4042 женщины с альбинизмом (всего 8798 лиц с альбинизмом)¹³. Согласно докладу о переписи населения и жилищного фонда Малави за 2018 год, в этой стране насчитывается 134 636 лиц с альбинизмом, что составляет 0,8 процента населения¹⁴. Согласно неофициальным источникам, в Объединенной Республике Танзания реальная численность лиц с альбинизмом, по всей видимости, значительно превышает официально установленные показатели и составляет от 30 000 до 40 588 человек¹⁵.

10. Другие страны могут экстраполировать приблизительное число лиц с альбинизмом из своих статистических материалов, обратившись к базам данных системы здравоохранения, в которых регистрируется альбинизм, или к реестрам рождений. В Мексике в реестре рождений указано количество детей, в свидетельствах о рождении которых в период с 2014 по 2023 год фиксировался статус наличия альбинизма (от одного до трех детей в год)¹⁶.

В. Проблемы в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом

11. Лица с альбинизмом часто живут в условиях крайней нищеты из-за возможных осложнений со здоровьем и широко распространенной дискриминации, особенно в развивающихся и наименее развитых странах. У них также меньше шансов получить доступ к высококачественному медико-санитарному обслуживанию, образованию и возможностям трудоустройства, а также к полноценному участию в жизни общины¹⁷.

⁸ Материал, представленный Боливарианской Республикой Венесуэла.

⁹ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом.

¹⁰ Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом региона истоков Нила.

¹¹ Материал, представленный Ассоциацией женщин с альбинизмом.

¹² Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Кении.

¹³ Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Лесото.

¹⁴ Материал, представленный Малави.

¹⁵ Источник представления, полученного Секретариатом, не подлежит разглашению.

¹⁶ Материал, представленный Мексикой.

¹⁷ См., например, A/72/169, п. 12, и A/74/184, п. 8.

12. Несмотря на то что лица с альбинизмом могут сталкиваться с проблемами в области социального развития во всех регионах мира, острота проявления этих проблем и степень влияния на жизнь людей в разных странах различны и зависят среди прочего от общего уровня социально-экономического развития, наличия ресурсов, социальных норм, остроты проблемы чрезмерной заметности и климатических условий¹⁸.

13. В представлении Малави кратко описываются многочисленные проблемы в области социального развития, с которыми могут столкнуться лица с альбинизмом, и отмечается, что значительное их большинство — около 90 процентов — проживает в сельских районах с условиями жизни ниже среднего уровня и ограниченным доступом к основным социальным услугам. Источники средств к существованию сельских жителей обычно связаны с деятельностью в области сельского хозяйства, но вследствие чувствительности кожи лиц с альбинизмом они не могут эффективно работать на солнце. Соответственно, большинство лиц с альбинизмом не имеют стабильных источников дохода и живут в хронической нищете¹⁹.

14. Помимо последствий для здоровья, которые может иметь альбинизм, лица с альбинизмом часто сталкиваются с проявлениями дискриминации, с предрассудками, стигматизацией и социальной изоляцией вследствие существования неправильных представлений и традиционных верований, в которых альбинизм связывается с суевериями и колдовством. Эти заблуждения способствуют сохранению пагубных видов практики, таких как похищение лиц с альбинизмом и нанесение им увечий ради их частей тела, которые, как считается, обладают магическими свойствами. Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом отметила в своем представлении, что «по причине своей отличительной внешности лица с альбинизмом также сталкиваются с пагубными видами практики, основанными на давно сложившихся представлениях об их внешности. Эти виды практики включают в себя проявления стигматизации, например обращение к лицам с альбинизмом как к «призракам» в Танзании или «обезьянам» в Южной Африке, ритуальные нападения, торговлю людьми, торговлю частями тела, ритуальное изгнание из определенных общин и многое другое»²⁰.

15. В представлении Малави особо отмечено, что мифы и заблуждения, связанные с альбинизмом, становятся причиной жестокого обращения и проявлений насилия в отношении лиц с альбинизмом, в том числе убийств, похищений и случаев осквернения могил, совершаемых в убеждении, что части тела этих людей приносят удачу. Соответственно, такие лица пребывают в постоянном страхе за свою жизнь. Ассоциация женщин с альбинизмом согласилась с этой точкой зрения, отметив, что «проявления дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, выражаются в том, что их регулярно лишают возможности официального трудоустройства, а потенциальные клиенты часто избегают предприятий, возглавляемых этими лицами, поскольку воспринимают альбинизм как проклятие».

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

¹⁹ Материал, представленный Ассоциацией женщин с альбинизмом.

²⁰ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом.

III. Нормативно-правовая база

A. Применимые международные стандарты в области прав человека

16. Как и все остальные люди, лица с альбинизмом наделены теми же основными правами, которые признаны во Всеобщей декларации прав человека, Международном пакте о гражданских и политических правах и Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах. Всеобъемлющий общий принцип равенства и недискриминации, закрепленный в этих документах, гарантирует полное соблюдение прав человека лиц с альбинизмом наравне с другими и полное и эффективное участие этих лиц в жизни общества. Кроме того, в этих документах гарантированы различные права, имеющие решающее значение для социального развития лиц с альбинизмом.

17. Соблюдение прав лиц с альбинизмом также гарантировано другими международными договорами по правам человека. Например, Комитет по правам инвалидов подтвердил, что лица с альбинизмом подпадают под определение людей с инвалидностью и что их права гарантированы и защищены в соответствии с Конвенцией о правах инвалидов (CRPD/C/18/D/22/2014, пп. 8.1–8.7 и CRPD/C/22/D/24/2014, п. 7.3).

18. Комитет по ликвидации расовой дискриминации отметил, что дискриминация на основании бледности кожи, ассоциированной с альбинизмом, приравнивается к проявлениям расовой дискриминации по признаку цвета кожи (CERD/C/ZAF/CO/4-8, пп. 20 и 21). В Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин и Конвенции о правах ребенка также содержатся положения, применимые к женщинам и девочкам с альбинизмом.

B. Региональные инициативы политического характера

19. Африканский союз активно участвует в решении проблем, с которыми на этом континенте сталкиваются лица с альбинизмом, для чего организует информационные кампании, борется с дискриминацией и насилием в отношении лиц с альбинизмом и содействует инклюзии. Африканский союз признал альбинизм проблемой в области прав человека и призвал свои государства-члены защищать права и достоинство лиц с альбинизмом. Кроме того, он призвал к искоренению вредной культурной практики и стереотипов, связанных с альбинизмом. Африканский союз также поддерживает исследования и сбор данных с целью обеспечить лучшее понимание особых потребностей представителей этой общины и разработать политику, основанную на фактах²¹.

20. На своей тридцать первой сессии, состоявшейся в 2019 году, Исполнительный совет Африканского союза рассмотрел Региональный план действий в связи с альбинизмом в Африке (2017–2021 годы) (см. A/HRC/37/57/Add.3). Региональный план действий был одобрен Африканской комиссией путем принятия резолюции²² и воспроизведен в форме распространенной на весь континент политики, известной как План действий по прекращению нападений на лиц с альбинизмом и нарушений прав человека в отношении таких лиц в Африке (2021–

²¹ См. примеры на сайте <https://www.ohchr.org/ru/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa>.

²² Африканская комиссия по правам человека и народов, резолюция 373 (LX) 2017.

2031 годы)²³. На той же сессии Африканский союз принял решение о назначении специального посланника для обеспечения выполнения данного Плана действий.

21. Государствам-членам предлагается реализовать данный План действий на национальном уровне путем разработки национальных планов действий.

С. Национальные политические инициативы и законы

22. Несколько стран приняли законы, политику и другие меры, которые конкретно гарантируют права человека лиц с альбинизмом (A/74/190, пп. 8, 43, 68 и 99–103; и A/75/170, п. 67). Лица с альбинизмом защищены существующими международными документами, в которых гарантируется соблюдение основополагающих принципов в области прав человека, таких как принципы равенства и недискриминации, а также специализированным законодательством по вопросам инвалидности, здравоохранения, инклюзивного образования, трудоустройства и редких заболеваний и состояний. Некоторые государства-члены, в том числе Аргентина, Бразилия, Гвинея, Кения, Малави, Нигерия, Панама и Уганда, предприняли шаги для того, чтобы включить в свое законодательство конкретные упоминания лиц с альбинизмом (A/74/190, п. 9 и A/75/170, п. 67). В ряде стран, в том числе в Кении, Малави, Мозамбике, Нигерии, Объединенной Республике Танзания и Южной Африке, были разработаны национальные планы действий, содержащие конкретные меры, способствующие осуществлению лицами с альбинизмом их прав человека (A/74/190, п. 11).

23. В некоторых странах, например в Уганде и Южной Африке, альбинизм официально признается инвалидностью. В других странах, в том числе в Боливарианской Республике Венесуэла, Малайзии и Эквадоре, альбинизм, напротив, не классифицируют как инвалидность. При этом в Малайзии и Эквадоре в тех случаях, когда альбинизм оказывает значительное воздействие на общее состояние здоровья человека, орган национальной системы здравоохранения проводит оценку и определяет тип и процент инвалидности. В своем представлении Эквадор отметил, что Закон об инвалидности позволяет лицам с альбинизмом, имеющим инвалидность, получать доступ к различным льготам, связанным с медико-санитарным обслуживанием, налогообложением, трудоустройством и образованием²⁴.

24. В августе 2023 года в Анголе Совет министров утвердил План поддержки и защиты лиц с альбинизмом (на 2023–2027 годы)²⁵. Другие страны разработали специальные национальные планы действий в связи с альбинизмом (а Малави также приняло соответствующую национальную стратегию по инклюзивному образованию), которые направлены на решение проблем в области социального развития лиц с альбинизмом²⁶. В законах Уганды содержатся конкретные упоминания лиц с альбинизмом, например в Законе об инвалидах с поправками, внесенными в 2020 году²⁷.

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.

²⁴ Материал, представленный Малайзией, и материал, представленный Эквадором.

²⁵ Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Анголе.

²⁶ Материал, представленный Малави.

²⁷ См. также Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR), “Uganda: action plan gives hope to people with albinism”, 5 October 2022.

IV. Отдельные проблемы в области социального развития

A. Здравоохранение

25. Недостаток меланина, от которого страдают лица с альбинизмом, может привести к ухудшению здоровья, затрагивая в основном кожу и зрение. Лица с альбинизмом часто сталкиваются с серьезными проблемами со здоровьем, связанными с нарушением зрения. Низкая острота зрения является их общей чертой, которая мешает им видеть мелкие детали, что влияет на повседневную деятельность, такую как чтение или распознавание лиц. Светобоязнь — повышенная чувствительность к свету — усугубляет дискомфорт в ярком окружении, а такие состояния, как нистагм и косоглазие, приводят к произвольным движениям глаз или их несогласованности, что усугубляет проблемы со зрением у лиц с альбинизмом²⁸.

26. Лица с альбинизмом также очень подвержены развитию рака кожи, который является серьезным фактором, угрожающим сокращением срока их жизни²⁹. Доступ к важным медицинским товарам и услугам, таким как защитные лосьоны против загара, скрининг рака кожи и соответствующее лечение, для жителей сельских районов может быть особенно затруднен. В некоторых странах большинство лиц с альбинизмом умирают от рака кожи в возрасте от 30 до 40 лет. Рак кожи можно предотвратить, если обнаружить его на ранней стадии, что возможно при наличии у лиц с альбинизмом доступа к медицинскому обслуживанию, в том числе к регулярным медицинским осмотрам для выявления и вмешательства, и возможности пользоваться солнцезащитными кремами, солнцезащитными очками и носить одежду, защищающую от воздействия солнца³⁰. К сожалению, для многих людей такие меры, способные сохранить человеку жизнь, часто остаются недоступными. Дискриминация и стигматизация, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом из-за цвета кожи, могут ограничивать их доступ к медико-санитарному обслуживанию. Кроме того, Независимый эксперт по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом и Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом предупредили, что изменение климата подвергает лиц с альбинизмом серьезному риску, поскольку изменение климата усиливает подверженность воздействию ультрафиолетового излучения³¹.

27. Основные медицинские услуги, которые могли бы предотвратить преждевременную смерть, часто бывают недоступными для лиц с альбинизмом. Как отмечает Центр по правам человека при Университете Претории,

исследования показали, что в разных провинциях Южной Африки предоставление дерматологических и офтальмологических услуг налажено в разной степени. В провинциях Гаутенг и Западный Кейп выделяется больший объем финансовых средств и ресурсов, чем в таких провинциях, как Восточный Кейп, Квазулу-Натал, Лимпопо и Мпумаланга. Соответственно, лица с альбинизмом в таких провинциях, как Лимпопо и Мпумаланга, ... как правило, не имеют доступа к таким товарам, как

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 Материал, представленный Малави.

³⁰ См. www.un.org/en/observances/albinism-day.

³¹ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом. См. также доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом «Изменение климата и лица с альбинизмом», A/78/167, и соответствующий пресс-релиз.

солнцезащитный крем или другие необходимые дерматологические средства. Кроме того, исследования показали, что в больницах к лицам с альбинизмом относятся как к пациентам с низким приоритетом; это выражается в том, что медицинские работники склонны в первую очередь оказывать помощь другим пациентам вследствие нежелания лечить лиц с альбинизмом³².

Эта оценка нашла отражение в материале, представленном Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом, в котором отмечается, что в Южной Африке «в крупных городах оказываются дерматологические и офтальмологические услуги. Эти услуги доступны не во всех девяти провинциях. Кроме того, жители отдаленных районов не имеют доступа к этим услугам. Рак кожи широко распространен среди жителей отдаленных регионов страны вследствие отсутствия доступа к дерматологическим услугам»³³.

28. Судя по материалам, полученным в отношении Анголы, Ганы, Замбии, Кении, Объединенной Республики Танзания и Уганды, медицинские услуги часто оказываются недоступными для лиц с альбинизмом. В Анголе не хватает дерматологов (только в 7 из 18 провинций есть дерматологи) и существует потребность во врачах, специализирующихся на проблемах, характерных для лиц с альбинизмом³⁴.

29. По данным Африканской сети альбинизма, в Гане «есть несколько дерматологов, и большинство из них работают в крупных городах. Их услуги не всегда доступны, особенно в отдаленных частях страны. Лица с альбинизмом вынуждены платить за доступ к этим услугам, поскольку их оказание не покрывается национальной системой медицинского страхования»³⁵. Отделение ЮНИСЕФ в Кении отмечало, что в этой стране предоставление солнцезащитных лосьонов осуществляется в централизованных учреждениях, несмотря на то, что правительство Кении приступило к реализации программы по бесплатному предоставлению солнцезащитных средств, направленную на обеспечение этими средствами всех лиц с альбинизмом. Это означает, что один распределительный центр обслуживает три округа или большее их число. По этой причине лицам с альбинизмом, живущим в отдаленных районах, приходится преодолевать значительные расстояния, чтобы раз в месяц получить лосьон. Основные услуги, такие как лечение больных раком кожи и уход за ними, предоставляются в Национальной больнице имени Кениаты в столице страны. Это означает, что нуждающиеся в этой услуге лица с альбинизмом со всей страны вынуждены приезжать в Найроби для лечения рака кожи³⁶.

30. Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом сообщила о том, что в ряде стран эти услуги оказываются в недостаточном объеме, а сопутствующим фактором является недостаток информации о проблемах в области здоровья, связанных с альбинизмом. Было отмечено, что во многих семьях, где есть дети с альбинизмом, не хватает знаний о профилактике рака кожи, и дети во время пребывания на солнце часто бывают одеты лишь в шорты. Организация также отметила, что, согласно статистическим данным, полученной в некоторых частях Африки, лица с альбинизмом часто заболевают раком кожи в раннем возрасте. По данным Сети, это говорит о том, что именно рак может являться

³² Материал, представленный Центром по правам человека, Университет Претории, Южная Африка.

³³ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом.

³⁴ Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Анголе.

³⁵ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом.

³⁶ Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Кении.

основной причиной смерти тех многих лиц с альбинизмом, которые не доживают до сорока лет³⁷.

31. По сообщениям Союза лиц с альбинизмом региона истоков Нила, как правило, в Уганде дерматологические и офтальмологические услуги для лиц с альбинизмом не являются легкодоступными на всей территории страны. Всего три дерматолога ведут прием с учетом их особых потребностей, причем двое из них оказывают дерматологические услуги в организованной ими самими клинике кожных заболеваний. Отсутствуют также офтальмологи со специализацией по обслуживанию лиц с альбинизмом³⁸.

32. По сообщениям этой же организации, дерматологические и офтальмологические услуги не являются легкодоступными и в Замбии. Например, в Лусаке имеется только одна больница, где производится лечение рака кожи; согласно представленной информации, чтобы получить лечение от рака кожи, лицам с альбинизмом приходится совершать длительные поездки в Лусаку. Солнцезащитные средства также малодоступны для лиц с альбинизмом, и многие из них едва могут позволить себе те немногие услуги, которые все же предоставляются в стране³⁹.

33. Помимо проблемы физической доступности медицинских услуг, в некоторых странах существует проблема их ценовой доступности. Например, отделение ЮНИСЕФ в Мадагаскаре сообщило, что лечение и медикаменты, солнцезащитный крем и солнцезащитные очки доступны не всем лицам с альбинизмом вследствие их высокой стоимости⁴⁰.

34. В качестве примера перспективной практики ЮНИСЕФ сообщил, что в Мозамбике лицам с альбинизмом предоставлен бесплатный доступ к дерматологическим услугам в центральных больницах Бейры, Иньямбане, Мапуту и Нампулы. Кроме того, в некоторых больницах работают специальные дерматологические клиники, где в приоритетном порядке обслуживаются лица с альбинизмом, которым не нужно записываться на прием, а консультации предоставляются бесплатно⁴¹.

35. Большое значение имеют профилактика рака кожи и информация о рисках для здоровья, связанных с этим заболеванием. Согласно информации, полученной для настоящего доклада, многие лица с альбинизмом не знают ни о причинах, вызывающих это заболевание, ни о соответствующих рисках для здоровья⁴².

36. Для информирования лиц с альбинизмом о проблемах со здоровьем, связанных с альбинизмом, и об имеющихся ресурсах используются различные средства. По данным Союза лиц с альбинизмом региона истоков Нила, в Уганде эта информация распространяется посредством радио- и телевизионных программ, социальных сетей, общинных собраний и проведения мероприятий в ознаменование Международного дня распространения информации об альбинизме⁴³. В большинстве стран региона к югу от Сахары ключевую роль в распространении информации играет гражданское общество⁴⁴.

³⁷ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом.

³⁸ Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом региона истоков Нила.

³⁹ Там же.

⁴⁰ К примеру, тюбик солнцезащитного крема объемом 100 мл стоит около 23 долл. США, и его хватает только на полмесяца. Консультация дерматолога стоит 89 долл. США. (Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Мадагаскаре.)

⁴¹ Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Мозамбике.

⁴² Материал, представленный Ассоциацией женщин с альбинизмом.

⁴³ Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом региона истоков Нила.

⁴⁴ Материал, представленный Ассоциацией женщин с альбинизмом.

37. Кроме того, в некоторых странах разработаны специальные программы, ориентированные на эту группу населения. Для того чтобы сделать медико-санитарное обслуживание более доступным, правительства некоторых стран, например правительство Малави, реализуют специальные программы. Действуя в сотрудничестве с государственными и частными партнерами, Министерство здравоохранения этой страны осуществляет ряд инициатив в области дерматологии и офтальмологии, направленных на удовлетворение потребностей лиц с альбинизмом в медицинском обслуживании. Среди этих инициатив — Национальная программа профилактики рака кожи, направленная на снижение риска развития рака кожи среди лиц с альбинизмом путем развития потенциала, организации широкодоступных клиник и содействия обеспечению доступности солнцезащитных лосьонов примерно в 75 процентах районов. Медицинские учреждения, специализирующиеся на проверке зрения, выполняют проверку зрения и подбирают очки для учащихся с альбинизмом, а клиники, специализирующиеся на обследованиях состояния кожи, предоставляют услуги по профилактике рака и распределяют солнцезащитные препараты. В представлении Малави сообщается, что в центральных больницах еженедельно проводятся консультации по тематике рака кожи, организуются встречи с соответствующими заинтересованными сторонами и налажено бесперебойное снабжение солнцезащитными лосьонами. Кроме того, в Малави идет процесс создания местного предприятия по производству солнцезащитного лосьона. Распространение информации о связанных с альбинизмом проблемах в области здоровья осуществляется по различным каналам, в том числе в форме бесед с медицинским персоналом в районных клиниках, реализации информационно-пропагандистских программ на уровне общин и с использованием радио и телевидения, а также путем организации ознакомительных встреч с представителями Ассоциации лиц с альбинизмом в Малави⁴⁵.

38. Лица с альбинизмом, помимо проблем с физическим здоровьем, могут сталкиваться с серьезными проблемами в области психического здоровья. Распространенность мифов и суеверий в их сообществах способствует стигматизации, издевательствам и дискриминации, что может приводить к формированию заниженной самооценки, к социальной изоляции, одиночеству, тревожности и расстройству⁴⁶. Описанные в пункте 14 мифы и суеверия даже приводили к изнасилованиям и связанным с ними нежелательным беременностям, сопряженным с заболеваниями, передающимися половым путем, или с проявлениями насилия в других формах, что еще больше подрывало психологическое благополучие лиц с альбинизмом⁴⁷.

В. Образование

39. В отношении лиц с альбинизмом могут проявляться предрассудки, они могут подвергаться дискриминации и даже насилию, что негативно сказывается на осуществлении ими права на образование. Кроме того, дискриминация в сочетании с долгой дорогой до школы и пребыванием на солнце может становиться причиной большого количества пропусков занятий и способствовать формированию высокого показателя досрочного прекращения учебы. Например, Ассоциация женщин с альбинизмом сообщила, что, несмотря на улучшение ситуации в

⁴⁵ Материал, представленный Малави.

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 См. Ero and others, *People with Albinism Worldwide*, p. 75.

отношении образования для лиц с альбинизмом в Уганде, где около 70 процентов лиц с альбинизмом посещают начальную школу, законченное среднее образование пока еще имеют лишь 10 процентов представителей этой группы.

40. Союз лиц с альбинизмом региона истоков Нила сообщил, что многие ученики с альбинизмом преждевременно прекращают учебу, хотя статистические данные по этому показателю отсутствуют. Организация отметила, что недостаточная степень безопасности для лиц с альбинизмом обусловлена опасными мифами и неправильными представлениями об этом состоянии, а также широко распространенными сообщениями о похищениях лиц с альбинизмом. Это приводит к тому, что родители беспокоятся о безопасности учащихся с альбинизмом, что может помешать тем реализовать доступ к образованию.

41. Даже если таким учащимся удастся преодолеть воздействие факторов, способствующих прекращению обучения, учителя и школы часто не располагают необходимыми ресурсами, оборудованием или знаниями, обеспечивающими возможность удовлетворять особые потребности учащихся с альбинизмом. В первую очередь, это связано с их чувствительностью к воздействию солнца и с потенциальным ухудшением зрения, из-за чего учащимся может стать сложнее усваивать материал занятий. Воздействие этих факторов приводит к тому, что многие лица с альбинизмом не могут воспользоваться доступом к образованию на равных с их сверстниками условиях⁴⁸.

42. В условиях затрудненного доступа к образованию скромные изменения в политике и поведении могут заметно изменить сложившуюся ситуацию. Например, в Малави в нескольких школах разрешили лицам с альбинизмом носить в учебное время форму с длинными рукавами и широкополые шляпы, причем такую практику распространили также в Уганде. Кроме того, учащимся с альбинизмом могут предоставлять разрешение занимать места в первом ряду. Вместе с тем такие важные ресурсы, как учебные материалы, напечатанные крупным шрифтом, и вспомогательные средства для слабовидящих, во многих случаях в учебных заведениях отсутствуют⁴⁹.

43. В представлении Малави сообщается, что дети с альбинизмом обучаются на всех уровнях образования, начиная с дошкольных учреждений и заканчивая высшими учебными заведениями. В начальной школе большинство учащихся с альбинизмом размещаются в ресурсных центрах с возможностью пансионного пребывания. То же относится и к ученикам средней школы, которых в целях безопасности автоматически направляют в школы, где имеется возможность обеспечить их пансионное пребывание. Кроме того, учащиеся средней школы могут получать стипендию, которая покрывает плату за обучение, и дополнительные пособия⁵⁰.

44. Правительство Малави выявило следующие факторы, создающие существенные препятствия для предоставления образовательных услуг учащимся с альбинизмом, несмотря на следование описанному подходу: i) похищения, которые имеют долгосрочные последствия, поскольку это травматическое испытание вызывает постоянное состояние страха как у родителей, так и у детей; и ii) дискриминация и негативное отношение, поскольку школы еще не в полной мере воспринимают учащихся с альбинизмом как неотъемлемую часть своего многообразного ученического коллектива. По сообщениям, поступившим из Малави, некоторые преподаватели и соученики учащихся с альбинизмом

⁴⁸ Ibid., p. 51.

⁴⁹ Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом региона истоков Нила, и материал, представленный Малави.

⁵⁰ Материал, представленный Малави.

продолжают негативно относиться к ним, что препятствует их участию и интеграции⁵¹. Как было отмечено одной из организаций гражданского общества:

учителям не хватает знаний об альбинизме, и они не владеют информацией о потребностях учащихся с альбинизмом. Ситуация усугубляется тем, что подготовка всех учителей начальной школы в области особых потребностей является ограниченной: ее получают в педагогических колледжах в рамках курса профессиональной подготовки перед поступлением на работу. ... Преподаватели руководствуются пособием, предоставленным Министерством образования, в котором вместе с тем содержится очень мало информации об альбинизме и обучении детей с этим заболеванием. Это приводит к тому, что учителя воспринимают альбинизм как форму умственной неполноценности и отказываются обучать детей с альбинизмом, нарушая их право на образование⁵².

С. Трудоустройство

45. В своих представлениях государства-члены отметили, что лица с альбинизмом защищены трудовым законодательством, запрещающим дискриминацию⁵³. Например, Эквадором заявлено, что «все люди имеют право на участие в процессах отбора персонала в государственном и частном секторе на равных условиях и без какой-либо дискриминации»⁵⁴. В Панаме лица с альбинизмом защищены от дискриминации на рабочем месте специальным законом⁵⁵.

46. Статистические данные о занятости лиц с альбинизмом редко бывают доступными. При этом различные заинтересованные стороны информируют о серьезных проблемах, с которыми сталкиваются при трудоустройстве лица с альбинизмом, особенно в странах Африки к югу от Сахары, где важную роль играет сельское хозяйство и, соответственно, возможность продолжительного пребывания на солнце. Например, Союз лиц с альбинизмом региона истоков Нила отметил, что в Уганде работодатели не в полной мере используют потенциал лиц с альбинизмом, обладающих необходимыми для работы навыками. Кроме того, в представленных материалах указывается, что лиц с альбинизмом редко принимают на работу в государственные учреждения⁵⁶.

47. По сообщениям ЮНИСЕФ, основными препятствиями для достижения полной занятости лиц с альбинизмом в Малави являются: i) неверные представления о перспективах трудоустройства и производительности труда лиц с альбинизмом; ii) малые возможности и достижения в том, что касается образования; и iii) угроза насилия, которая является фактором, препятствующим доступу лиц с альбинизмом к возможностям трудоустройства. Вследствие участившихся в последние несколько лет нападений, похищений и убийств лица с альбинизмом вынуждены скрываться, опасаясь за свою безопасность. Следовательно, одним из препятствий, с которыми сталкивается эта группа населения при реализации доступа к возможностям трудоустройства как в формальном, так и в

⁵¹ Там же.

⁵² Представление Ассоциации лиц с альбинизмом в Малави.

⁵³ Материал, представленный Азербайджаном.

⁵⁴ Материал, представленный Эквадором.

⁵⁵ См. ОНЧР, “Panama: fast-track implementation of the law on albinism, urges UN expert”, 8 September 2023; and 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 Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом региона истоков Нила.

неформальном секторах, а также при занятии индивидуальной трудовой деятельностью, по-прежнему является отсутствие безопасности⁵⁷.

48. В связи с этим правительство Малави сообщило о реализации программы в области трудоустройства, направленной на расширение доступа к занятости. В рамках этой программы людям с инвалидностью, в том числе лицам с альбинизмом, предоставляются возможности для прохождения стажировки или устройства на работу в различных компаниях и организациях. Кроме того, правительство организует профессиональное обучение молодых людей с инвалидностью, с тем чтобы расширить перспективы их трудоустройства⁵⁸.

D. Женщины и дети

49. В некоторых странах женщины и девочки больше других страдают от пагубных видов практики, связанных с альбинизмом. Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом сообщает, что мужа часто бросают женщин после того, как те рожают детей с альбинизмом. Как правило, эти дети живут с бабушками и дедушками или одинокими родителями (обычно матерями) в сельской местности, где их возможности для получения образования являются ограниченными. Еще сильнее усугубляются эти проблемы нарушениями зрения у таких детей и необходимостью обеспечивать им защиту от солнца.

50. Женщины и девочки с альбинизмом, а также матери детей с альбинизмом чаще, чем другие женщины и девочки, становятся объектами сексуального и физического насилия, а также испытывают проблемы со здоровьем, являющиеся следствием этих проявлений насилия, в том числе страдают заболеваниями, передающимися половым путем, и оказываются инфицированы ВИЧ/СПИДом⁵⁹. Одна из причин этого явления заключается в наличии гендерного измерения некоторых верований⁶⁰: например, считается, что мужчина может излечиться от ВИЧ/СПИДа, если совершит половой акт с женщиной с альбинизмом⁶¹.

51. Женщины с альбинизмом и матери детей с альбинизмом, которые и так крайне часто оказываются в изоляции и живут в нищете, обычно сталкиваются с еще большими трудностями в получении доступа к источникам средств к существованию для себя и своих детей. Как правило, дети с альбинизмом подвергаются большому риску нападений с целью проведения колдовских ритуалов и практик из-за представления о том, что невинность жертвы повышает эффективность колдовства (A/76/769, п. 38).

52. В одном из опубликованных в 2021 году докладов говорится о несомерно больших проблемах, с которыми сталкиваются женщины и дети с альбинизмом в различных регионах, в том числе в Африке, Южной Америке и Южной Азии. В нем отмечалось, что вследствие ложных представлений и проявлений стигматизации на женщин часто обрушиваются упреки, их бросают и отвергают в случае рождения ими ребенка с альбинизмом. Оказавшись в изоляции по этой причине, женщины оказываются ввергнутыми в нищету и в большой мере подвергаются различным рискам, в том числе риску возникновения проблем, связанных со здоровьем, и риску стать объектом сексуального насилия. Кроме того, женщины и дети с альбинизмом подвергаются повышенному риску нападений и мести за стремление добиться справедливости. Преступники часто пользуются

⁵⁷ Материал, представленный отделением ЮНИСЕФ в Малави.

⁵⁸ Материал, представленный Малави.

⁵⁹ См. Ego and others, *People with Albinism Worldwide*, p. 93.

⁶⁰ Материал, представленный Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом.

⁶¹ Материал, представленный Ассоциацией женщин с альбинизмом.

безнаказанностью. Также распространены случаи перемещения лиц с альбинизмом, когда многие люди по соображениям безопасности ищут временное убежище, но при этом не получают надлежащей поддержки. В целом, эти факторы наглядно свидетельствуют о наличии настоятельной необходимости повышать осведомленность о проблемах женщин и детей с альбинизмом, оказывать им поддержку и предоставлять защиту для достижения полного осуществления ими прав человека⁶².

V. Нормативно-правовая база поддержки лиц с альбинизмом

A. здравоохранение

53. **Уделение первостепенного внимания профилактике и информированности.** При разработке прочной нормативно-правовой базы в области охраны здоровья лиц с альбинизмом во главу угла должны быть поставлены профилактика и информированность. Профилактические меры должны обеспечивать защиту лиц с альбинизмом от повышенного риска, которому они подвергаются, особенно в отношении рака кожи и ухудшения зрения. Правительства должны ввести в действие программы регулярного обследования на рак кожи и содействовать распространению солнцезащитных лосьонов и офтальмологических услуг для лиц с альбинизмом. При этом важнейшим компонентом просвещения населения, медицинских работников и семей об уникальных проблемах, связанных с альбинизмом, являются информационные кампании. В рамках этих кампаний следует уделять особое внимание важности профилактических мер, таких как ношение защищающей от солнца одежды и обеспечение безопасности пребывания на солнце, в качестве важнейших элементов снижения рисков для здоровья. Сочетая в рамках такой политики профилактику с информированностью, можно сформировать для лиц с альбинизмом более безопасную и информированную среду.

54. **Формирование недорогостоящей, доступной, приемлемой и качественной инфраструктуры здравоохранения.** Еще одним важнейшим элементом комплексной политики в области здравоохранения для лиц с альбинизмом является обеспечение наличия и доступности специализированных услуг в области охраны здоровья. Настоятельно необходимо, чтобы лица с альбинизмом имели доступ к дерматологическим и офтальмологическим обследованиям и лечению, а также к техническим средствам коррекции зрения, отвечающим их уникальным потребностям, без какой-либо дискриминации. Для того чтобы устранить барьеры финансового характера, эти услуги и продукты (например, технические средства коррекции) следует предоставлять бесплатно или по сниженным ценам, принимая во внимание тот факт, что эти методы лечения и меры поддержки жизненно необходимы для сохранения здоровья и благополучия представителей этой группы. Кроме того, для лиц с альбинизмом следует обеспечить доступность услуг мобильных клиник и солнцезащитных лосьонов. Принятие инновационных мер для эффективного охвата лиц с альбинизмом и обеспечения им надлежащего ухода, особенно в отдаленных районах, следует сделать одним из ключевых приоритетов в деле преодоления разрыва в здравоохранении и обеспечения равного доступа к необходимым специализированным услугам.

55. **Борьба с дискриминацией и неравенством во всех формах.** Программы обучения и повышения осведомленности для медицинских работников имеют

⁶² См. Ero and others, *People with Albinism Worldwide*, p. 89.

решающее значение для борьбы с дискриминацией и предвзятым отношением, с которыми лица с альбинизмом могут столкнуться в системе здравоохранения. Кроме того, в случаях рождения ребенка с альбинизмом следует предоставлять семьям и лицам, осуществляющим уход, информацию и поддержку в рамках информационных кампаний.

В. Образование

56. Обеспечение безопасности и недопущение дискриминации. Первоочередное внимание в рамках всеобъемлющей нормативно-правовой базы в области образования для лиц с альбинизмом следует уделять вопросам обеспечения безопасности и недопущения дискриминации. Очень важно, чтобы правовыми нормами были прямо запрещены любые формы дискриминации в отношении учащихся с альбинизмом, а в учебных заведениях обеспечивалось формирование культуры инклюзивности. В рамках этой политики следует проводить информационно-просветительские кампании, направленные на борьбу со стереотипами и заблуждениями. Кроме того, эта политика должна предусматривать создание безопасной и спокойной обстановки как в школах, так и во время ежедневных поездок в учебные заведения с учетом особых проблем в области безопасности, стоящих перед лицами с альбинизмом, которые часто подвергаются риску похищения и насилия. Для того чтобы меры, призванные обеспечивать безопасность и благополучие учащихся с альбинизмом, были эффективными, следует предусмотреть налаживание в их рамках сотрудничества между органами образовательной системы, органами, обеспечивающими охрану правопорядка, и соответствующими общинными организациями.

57. Применение надлежащих мер поддержки. Для того чтобы обеспечить эффективное и инклюзивное образование для лиц с альбинизмом, настоятельно необходимо, чтобы политика учитывала их особые потребности. Это предусматривает применение надлежащих мер защиты от солнца и предоставление поддержки при ухудшении зрения. В рамках применяемой политики следует обеспечивать наличие в школах солнцезащитных лосьонов, поощрять учащихся с альбинизмом пользоваться ими. Следует также разъяснять им важность применения этих средств. Кроме того, политика должна предусматривать предоставление технических средств коррекции зрения и оказание соответствующих услуг, таких как обеспечение учебными материалами, напечатанными крупным шрифтом, и применение специальных методик преподавания, призванных устранять барьеры, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом при получении образования.

58. Поддержка и инклюзивность. В основу любой политики в области образования для лиц с альбинизмом следует заложить принципы предоставления поддержки и обеспечения инклюзивности. Очень важно предоставлять учителям постоянную подготовку по вопросам, связанным с альбинизмом, с тем чтобы уменьшить распространенность предрассудков и предубеждений и добиться того, чтобы педагоги умели учитывать уникальные потребности этих учеников в обучении. Кроме того, в школах следует обеспечить широкую доступность таких служб поддержки, как консультирование и наставничество, осуществляемые силами соучеников и призванные решать социальные и психологические проблемы, с которыми могут столкнуться учащиеся с альбинизмом.

59. Директивным органам следует также рассмотреть вопрос о выделении средств на стипендии и финансовую помощь для смягчения воздействия экономических барьеров, препятствующих доступу лиц с альбинизмом к инклюзивному качественному образованию. Следование этому комплексному подходу гарантирует, что учащиеся с альбинизмом не только получают образование в безопасных условиях при отсутствии дискриминации, но и будут обеспечены всесторонней поддержкой для полного раскрытия своего академического потенциала, что будет способствовать формированию более инклюзивной и справедливой образовательной среды.

С. Трудоустройство

60. **Обеспечение равных возможностей в области трудоустройства и недискриминации на рабочем месте.** Для того чтобы обеспечить равные возможности трудоустройства и отсутствие дискриминации на рабочем месте, необходима всеобъемлющая нормативно-правовая база, касающаяся трудоустройства лиц с альбинизмом. Наличие такой базы предполагает применение строгих антидискриминационных законов и правил, запрещающих любые формы предвзятого отношения по признаку альбинизма. Директивным органам следует активно поощрять многообразие и инклюзивность на рабочем месте, формируя культуру, в которой лиц с альбинизмом ценят за их навыки и вклад, а не судят о них по внешнему виду. Кроме того, следует проводить информационно-просветительские кампании, направленные на просвещение работодателей и коллег относительно альбинизма, на опровержение мифов и стереотипов. Для того чтобы гарантировать равные возможности в области трудоустройства и не допускать проявлений дискриминации на рабочем месте, в рамках этой нормативно-правовой базы должны быть созданы механизмы, позволяющие лицам с альбинизмом сообщать о случаях дискриминации и обеспечивающие им правовую защиту в случае дискриминационного и несправедливого обращения.

61. **Решение проблемы разумного приспособления на рабочем месте и профессиональное или производственное обучение.** Для того чтобы обеспечить расширение прав и возможностей лиц с альбинизмом в рамках трудовых коллективов, их особые потребности следует принять во внимание в нормативно-правовой базе. Применение такого подхода предусматривает обеспечение доступа к затененным местам и одежде, защищающей от солнца, а также предоставление технических средств коррекции зрения и печатных материалов, набранных более крупным шрифтом, для создания этим лицам более комфортных условий работы. Кроме того, одним из ключевых аспектов нормативно-правовой базы должно быть наличие программ общеобразовательного, профессионального или производственного обучения и развития навыков, разработанных с учетом особых достоинств и возможностей лиц с альбинизмом. Эти учебные инициативы должны готовить для таких людей широкий спектр возможностей в области трудоустройства, вооружать их навыками, необходимыми для успешной работы в различных отраслях и профессиях.

62. **Стимулы для работодателей и механизмы поддержки.** В нормативно-правовых базах следует предусмотреть стимулирование работодателей к найму лиц с альбинизмом. Такое стимулирование может производиться в форме введения налоговых льгот, субсидий на жилье или грантов на реализацию программ профессионального обучения. Политика поощрения работодателей к созданию инклюзивной рабочей среды может стимулировать привлечение лиц с альбинизмом к работе и их удержание в составе рабочей силы. Кроме того, необходимо создавать механизмы поддержки, ориентированные на оказание лицам с альбинизмом помощи в их карьерном росте. Такие механизмы могут предусматривать

реализацию программ наставничества, консультирование в отношении продвижения по службе или предоставление доступа к транспорту, отвечающему требованиям доступной среды. Наличие нормативно-правовой базы формирует инфраструктуру поддержки, обеспечивая лиц с альбинизмом ресурсами и предоставляя им руководство, что необходимо для успешной работы в выбранных ими профессиях.

D. Защита и недопущение дискриминации

63. Лица с альбинизмом подвергаются множественным и перекрестным формам дискриминации — среди прочих факторов, по признаку пола, возраста, гендерной идентичности, сексуальной ориентации, этнической и расовой принадлежности, места проживания, правового статуса и экономического положения. Соответственно, в нормативно-правовой базе следует учитывать множественные и перекрестные формы дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом.

64. Государствам-членам следует продолжать наращивать усилия по устранению коренных причин дискриминации лиц с альбинизмом путем проведения информационно-просветительских кампаний и мероприятий образовательного характера. Информационно-просветительские кампании следует проводить во взаимодействии с населением, в том числе на общинном уровне, и адаптировать их к местным социокультурным условиям. К разработке таких кампаний следует привлекать самих лиц с альбинизмом.

65. Лица с альбинизмом, особенно женщины и дети, подвергаются повышенному риску нападений и словесных оскорблений⁶³. Крайне важно, чтобы государства-члены обеспечивали доступность механизмов привлечения к ответственности, линий экстренной связи, временных пристанищ и других форм помощи для лиц с альбинизмом. Им также следует рассмотреть возможность усиления полицейского патрулирования в местах, где, по сообщениям, происходят нападения на лиц с альбинизмом. Лица с альбинизмом, ставшие жертвами нарушений или ущемлений прав человека, имеют право на доступ к правосудию и к эффективным средствам правовой защиты.

E. Конструктивное участие и инклюзия

66. Лица с альбинизмом, как и все остальные люди, имеют право на всестороннее и конструктивное участие в принятии решений, затрагивающих их жизнь. Государствам-членам следует добиваться того, чтобы с лицами, страдающими альбинизмом, и представляющими их организациями проводились конструктивные консультации и они активно участвовали в планировании и осуществлении любых затрагивающих их политических мероприятий.

67. Достижение участия и инклюзии также требует принятия мер по обеспечению доступности информационно-коммуникационных технологий для всех лиц с альбинизмом, в том числе для проживающих в отдаленных районах. Соответственно, любую информацию, касающуюся лиц с альбинизмом, следует распространять с использованием максимального количества доступных средств коммуникации и предоставлять в форматах, доступных для лиц с нарушениями

⁶³ См. OHCHR, “Attacks against people with albinism are hate crimes – UN albinism expert”, 30 March 2022.

зрения (напр., с субтитрами и в легко читаемых форматах), а также на используемых этими лицами языках.

F. Сбор, анализ и распространение данных

68. Наличие данных о лицах с альбинизмом необходимо для разработки эффективной политики поддержки этого сообщества, поскольку позволяет понять их особые потребности, проблемы и степень дискриминации, с которой они сталкиваются⁶⁴. Корректные данные позволяют директивным органам разрабатывать целевые мероприятия, эффективно распределять ресурсы и разрабатывать инклюзивные программы, в которых принимаются во внимание уникальные потребности лиц с альбинизмом. Кроме того, данные помогают отслеживать прогресс, оценивать влияние политических инициатив и по мере изменения обстоятельств адаптировать стратегии. Собирая, анализируя и распространяя данные, правительства могут разрабатывать политику, в рамках которой не только обеспечивается защита прав и благополучия лиц с альбинизмом, но и происходит формирование более инклюзивного и справедливого общества, что способствует укреплению чувства сопричастности и принятия у представителей этого сообщества, часто оказывающегося маргинализированным.

G. Изменение климата

69. Изменение климата в сочетании с разрушением озонового слоя усугубляет воздействие ультрафиолетового излучения на лиц с альбинизмом, которые особенно уязвимы к этому из-за чувствительности их кожи к солнцу, и, соответственно, увеличивает число случаев заболевания раком кожи⁶⁵. Кроме того, в развивающихся странах, где источником средств к существованию для многих лиц с альбинизмом является сельское хозяйство, перемены в аграрном секторе, вызванные изменением климата, могут вынуждать этих лиц проводить больше времени вне помещений, чтобы обеспечить себе средства к существованию, что также увеличивает их подверженность воздействию ультрафиолетового излучения. Устранение угрозы усиления солнечного облучения, вызванного изменением климата и разрушением озонового слоя, для лиц с альбинизмом требует разработки комплексной политики и стратегий на местном, национальном, региональном и международном уровнях с учетом уникальных факторов уязвимости, с которыми сталкиваются представители этого сообщества в силу своего состояния и вследствие стремительного изменения климата⁶⁶.

H. Справедливое распределение достижений научного прогресса и международное сотрудничество

70. Прогресс в дерматологии и смежных областях науки может повысить качество жизни лиц с альбинизмом. Исследования в области дерматологии, проведенные с учетом особых потребностей этих людей, привели к разработке передовых солнцезащитных составов, обеспечивающих лучшую защиту от вредного ультрафиолетового излучения, и к созданию синтетического варианта меланина, так называемого «супермеланина», который при нанесении на кожу в виде крема

⁶⁴ Дополнительную информацию см. в ОНЧР, “A human rights-based approach to data: leaving no one behind in the 2030 Agenda for Sustainable Development”, 2018.

⁶⁵ См., например, 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 Материал, представленный Малави.

увеличивает скорость заживления кожи после травмы почти в два раза⁶⁷. Если результаты научных исследований будут по мере их получения распространяться и становиться доступными, они смогут внести значительный вклад в обеспечение физического здоровья лиц с альбинизмом.

71. Применение достижений современной медицинской науки обеспечивает возможность формировать инновационные методы лечения. Для того чтобы добиться справедливого и равноправного распределения выгод от такого технологического прогресса, необходимо вести работу как на национальном, так и на международном уровне.

72. Удовлетворение разнообразных особых потребностей лиц с альбинизмом по-прежнему является одной из серьезных проблем, в первую очередь для развивающихся стран, располагающих ограниченным потенциалом. В то же время, как представлено в настоящем докладе, существует ряд малозатратных и высокоэффективных мер, таких как предоставление учащимся разрешения носить одежду, защищающую кожу, или обеспечение широкого распространения информации о профилактике рака кожи, реализовать которые по силам всем государствам-членам. Такие меры могут оказать положительное влияние на жизнь лиц с альбинизмом. Кроме того, международное сотрудничество могло бы принимать активное участие в деятельности по оказанию поддержки странам, преимущественно тем, потенциал которых является ограниченным.

VI. Выводы и рекомендации

73. Решение проблем, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, требует общегосударственных усилий и работы всего общества, а также поддержки со стороны международного сообщества. Основываясь на предложениях, содержащихся в материалах, полученных для настоящего доклада, я призываю государства-члены рассмотреть рекомендации в следующих областях.

74. Защита: сформировать нормативно-правовую базу, целью применения которой будет прекращение проявлений насилия во всех формах, включая сексуальное насилие и пагубные виды практики, такие как колдовство и ритуальные нападения, в отношении лиц с альбинизмом.

75. Национальные планы действий и механизмы координации и мониторинга:

a) разработать комплексные национальные планы действий в связи с альбинизмом, которые помогут укрепить правовую и нормативную базу, применение которой будет способствовать инклюзии лиц с альбинизмом. Следует обеспечить активное участие лиц с альбинизмом в деятельности всех механизмов, а также в разработке и реализации программ, политики и законов, затрагивающих их интересы;

b) учредить механизмы координации и мониторинга, ориентированные на защиту интересов уязвимых групп населения, в том числе лиц с альбинизмом, в соответствии с обязательством не обходить никого вниманием, взятым в рамках реализации Повестки дня на период до 2030 года. В состав таких механизмов следует включать представителей соответствующих министерств, а также привлекать к участию в них другие соответствующие

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

субъекты, включая представителей гражданского общества и национальных правозащитных учреждений при наличии таковых;

с) применяя метод, основанный на принципе защиты прав человека, собрать данные о лицах с альбинизмом с целью обеспечить, чтобы разработка политики и распределение ресурсов способствовали реализации всего спектра их прав.

76. Здравоохранение:

а) обеспечить наличие, ценовую и физическую доступность, приемлемость и качество медицинских услуг, включая услуги по оказанию психиатрической помощи, для всех лиц с альбинизмом, особенно в том, что касается профилактики и лечения рака кожи и доступа к офтальмологическим услугам;

б) обеспечить лицам с альбинизмом доступ к информации о надлежащем уходе за кожей и глазами и поощрять ведение здорового образа жизни. Государствам-членам также рекомендуется обеспечить доступность медицинского обслуживания для лиц с альбинизмом, в том числе посредством включения в систему медицинского страхования услуг по уходу за кожей и офтальмологической помощи, а также путем субсидирования расходов на услуги офтальмологов, профилактики и лечение рака кожи;

с) рассмотреть возможность вложения средств в обучение дерматологов и офтальмологов, чтобы обеспечить доступность медицинской помощи, и создать мобильные клиники для выявления и профилактики рака кожи и предоставления офтальмологической помощи, с тем чтобы обеспечить повсеместный доступ к медицинским услугам, в том числе в отдаленных районах. Кроме того, необходимо обеспечить доступность услуг по оказанию психиатрической помощи, а также создать структуры, предоставляющие психологическую поддержку в общинах и школах;

д) обеспечить лиц с альбинизмом средствами защиты от солнца. Солнцезащитные средства должны быть доступны по цене или бесплатны.

77. Образование:

а) внедрить образовательную политику, обеспечивающую инклюзивное, доступное и качественное образование для учащихся с альбинизмом, включая ассистивные устройства и разумные приспособления;

б) активизировать усилия по просвещению среди родителей и в общинах, с тем чтобы развеять мифы о детях с альбинизмом и способствовать их зачислению в школы и продолжению ими занятий;

с) реализовать в школах базовые меры по охране здоровья, включая ношение одежды, защищающей от солнца, и наличие затененных участков. Государствам-членам также рекомендуется выделять средства на предоставление учащимся с альбинизмом ассистивных устройств, таких как солнцезащитные очки, увеличительные приспособления и учебные материалы, напечатанные крупным шрифтом. Необходимо разработать и широко распространить среди учителей и педагогов руководство по оказанию поддержки детям с альбинизмом.

78. Трудоустройство и развитие навыков:

а) принять антидискриминационные законы, прямо запрещающие дискриминацию лиц с альбинизмом и родителей или опекунов детей с

альбинизмом при трудоустройстве и на рабочем месте, и обеспечить соблюдение этих законов;

b) принять меры по стимулированию работодателей нанимать лиц с альбинизмом, предоставляя им налоговые льготы и субсидии;

c) изучить возможность разработки и проведения для лиц с альбинизмом качественных программ профессионального обучения, направленных на приобретение ими навыков, необходимых для успешной работы в различных отраслях и областях занятости;

d) создавать и расширять для лиц с альбинизмом возможности в области трудоустройства, в том числе путем развития навыков ведения предпринимательской деятельности.

79. **Изменение климата:** государствам-членам следует учитывать, что лица с альбинизмом особенно сильно страдают от изменения климата, и рассмотреть возможность принятия политики, направленной на их защиту от его негативных последствий.

80. Я также рекомендую международному сообществу содействовать научному прогрессу в поддержку лиц с альбинизмом и обеспечивать совместное использование его достижений и их доступность на равноправной и справедливой основе.
