



第七十八届会议

议程项目 24

社会发展

## 白化病患者面临的社会发展挑战

### 秘书长的报告\*

#### 摘要

根据大会第 76/130 号决议，本报告分析了白化病患者所面临的各种社会发展挑战，同时考虑到女患者和儿童患者的特殊需求。报告侧重于卫生、教育和就业领域的挑战。本报告所载资料是根据会员国、民间社会和国际组织提供的资料编写的。根据各国提交的材料，尤其是白化病患者提交的材料，报告提出了若干建议。

\* 本报告逾期提交会议服务部门处理，以纳入最新信息。



## 一. 引言

1. 大会在第 76/130 号决议中请秘书长向其提交报告，说明白化病患者所面临的各种社会发展挑战，同时考虑到女患者和儿童患者的特殊需求，包括与社会包容、卫生、教育和就业机会有关的特殊需求，还应说明已采取的各项措施，并就会员国和其他利益攸关方为应对已确定的挑战采取进一步行动提出建议。
2. 在第七十二届会议上，秘书长向大会提交了一份关于白化病患者面临的社会发展挑战的全面报告(A/72/169)，该报告提供了一个认识和消除社会包容障碍的框架。在第七十四届会议上，秘书长向大会提交了第二份报告(A/74/184)，重点关注全世界白化病患者面临的环境障碍和态度方面的障碍。在第七十六届会议上，秘书长向大会又提交了一份报告(A/76/769)，具体关注冠状病毒病(COVID-19)对白化病患者的影响。这些报告提出的问题和载列的信息仍具有现实意义。本报告是对先前报告的补充，提供了有关白化病患者所面临挑战的最新资料，涵盖时期为 2021 年至 2023 年。
3. 2023 年 9 月，向会员国、非政府组织和联合国实体发出了一份调查问卷。8 个会员国(阿塞拜疆、厄瓜多尔、意大利、马拉维、马来西亚、墨西哥、多哥和委内瑞拉玻利瓦尔共和国)、5 个非政府组织、民间社会代表和研究机构<sup>1</sup> 以及 13 个联合国儿童基金会(儿基会)国家办事处提交了答复。<sup>2</sup> 应一些提交实体的要求，提交的材料没有公布。本报告还借鉴了白化病患者享有人权问题独立专家在提交大会和人权理事会的报告中提供的资料。

## 二. 白化病患者

### A. 白化病患者

4. 白化病是一种相对罕见、非传染性的基因遗传疾病，世界各国都有白化病患者，无论族裔或性别。这种疾病的特点是黑色素分泌严重不足，导致部分或完全缺乏色素(A/HRC/24/57，第 10-11 段。)。白化病主要分为两种类型：

(a) **眼皮肤白化病**。这是最常见的类型。皮肤、眼睛和头发中的黑色素生成不足或缺乏，这是因为一个人从父母各遗传了一份已改变基因的拷贝；

(b) **眼白化病**。该病主要影响眼睛，造成视力问题。它比眼皮肤白化病要少见得多。<sup>3</sup>

<sup>1</sup> 非洲白化病网络与加纳、南非、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚的白化病组织合作。非洲白化病网络提交的材料基于以下机构提供的资料：加纳白化病患者协会、南非国家白化病工作队、坦桑尼亚白化病协会和赞比亚白化病基金会。此外，马拉维白化病患者协会、比勒陀利亚大学法学院人权中心、尼罗河之源白化病患者联盟和白化病妇女协会也提交了材料。

<sup>2</sup> 以下儿基会办事处为本报告提供了投入：安哥拉、科摩罗、肯尼亚、莱索托、马达加斯加、马拉维、莫桑比克、纳米比亚、卢旺达、乌干达、坦桑尼亚联合共和国、赞比亚和津巴布韦。

<sup>3</sup> 意大利提交的材料。关于白化病和人权的更多信息，请访问 [www.ohchr.org/en/topic/albinism](http://www.ohchr.org/en/topic/albinism)。

5. 白化病会导致两种健康问题：视力有不同程度的缺陷，皮肤极易受到紫外线的损伤，可能导致患皮肤癌。<sup>4</sup>

6. 2023年7月的一项最新研究指出，这种疾病的患病率“在各大洲和各人口群体之间差异很大，而且往往受到当地因素的影响……4个非洲国家的平均患病率为4 264分之1(范围从1 755分之1到7 900分之1)。欧洲3个国家的患病率(平均值1/12 000；范围从10 000分之1到15 000分之1)可能存在低估的情况，因为在白皮肤人群中，这种表型可能被漏诊或误诊为眼白化病或孤立性视力障碍”。<sup>5</sup>

7. 正如本报告中提交的材料所示，白化病患病率的数据通常不足。<sup>6</sup>例如，比勒陀利亚大学人权中心指出，前白化病患者享有人权问题独立专家曾建议，在南非下一次人口普查中增加一个关于白化病的问题，因为该国迄今没有官方相关统计数据。<sup>7</sup>

8. 委内瑞拉玻利瓦尔共和国表示，该国没有收集关于白化病患者的数据。<sup>8</sup>据非洲白化病网络称，加纳没有官方统计数据，估计数是根据加纳白化病患者协会的会员人数得出的，该协会目前有2 533名会员。<sup>9</sup>根据尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料，乌干达没有关于白化病患者人数的国家统计数据。该联盟估计，该国可能有15 000至30 000名白化病患者。<sup>10</sup>与此同时，乌干达的白化病妇女协会解释说，根据《白化病患者国家行动计划》，乌干达的白化病患者人数估计超过20 000人。<sup>11</sup>

9. 肯尼亚、莱索托、马拉维或坦桑尼亚联合共和国等一些国家收集白化病患者的数据。根据儿基会肯尼亚办事处的报告，根据2019年肯尼亚国家统计局人口普查，白化病患者人数为9 729人，占肯尼亚人口的0.02%。<sup>12</sup>根据莱索托2016年人口普查报告，有4 756名男性和4 042名女性患有白化病(共8 798人)。<sup>13</sup>根据2018年马拉维人口和住房普查报告，该国有134 636名白化病患者，

<sup>4</sup> 例如见 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)。

<sup>5</sup> 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)。

<sup>6</sup> 儿基会安哥拉办事处和儿基会科摩罗办事处提交的资料。

<sup>7</sup> 这项建议载于她对南非的国别访问报告(A/HRC/43/42/Add.1，第36和93段)。

<sup>8</sup> 委内瑞拉玻利瓦尔共和国提交的材料。

<sup>9</sup> 非洲白化病网络提交的材料。

<sup>10</sup> 尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

<sup>11</sup> 白化病妇女协会提交的材料。

<sup>12</sup> 儿基会肯尼亚办事处提交的材料。

<sup>13</sup> 儿基会莱索托办事处提交的材料。

占人口的 0.8%。<sup>14</sup> 根据非官方消息来源，坦桑尼亚联合共和国的白化病患者实际人数可能大大高于官方确定的人数，达 30 000 至 40 588 人。<sup>15</sup>

10. 还有一些国家可以通过参考记录白化病的卫生数据库或出生登记册，从其统计资料中推算出白化病患者的大致人数。墨西哥的出生登记册中包含 2014-2023 年期间出生证明记录白化病状况的儿童人数(每年 1 至 3 名儿童)。<sup>16</sup>

## B. 白化病患者面临的社会发展挑战

11. 由于潜在的健康并发症和严重的歧视，白化病患者往往面临严重的贫困，尤其是在发展中国家和最不发达国家。他们也不太可能获得高质量的卫生服务、教育和就业机会，或有意义地参与社区活动。<sup>17</sup>

12. 虽然白化病患者在世界所有地区都可能面临社会发展挑战，这些挑战的发生率以及对个人生活的影响因国家而异，取决于社会经济发展的总体水平、资源的可取得性、社会规范、他们是否受到高度关注和气候条件等因素。<sup>18</sup>

13. 马拉维提交的材料概述了白化病患者可能面临的多种社会发展挑战，指出绝大多数白化病患者(约 90%)居住在农村地区，生活条件差，获得基本社会服务的机会有限。农村居民通常以农业为生，但白化病患者由于皮肤敏感，很难在阳光下有效工作。因此，大多数白化病患者缺乏可持续的收入来源，生活在长期贫困之中。<sup>19</sup>

14. 除了白化病可能带来的健康影响外，白化病患者还经常面临歧视、偏见、污名化和社会排斥，因为误解和传统观念将白化病与迷信和巫术联系在一起。这些错误观念导致一些有害的做法长期存在，例如绑架和残害白化病患者，以获取他们的身体部位，因为人们相信这些部位具有神奇的魔力。非洲白化病网络在其提交的材料中指出，“由于白化病患者与众不同的外表，他们还与根植于对其外貌的古老观念的有害做法作斗争。这些做法包括侮辱性语言，例如在坦桑尼亚将白化病患者称为‘鬼’，在南非称其为‘猴子’，进行仪式攻击、人口贩运、贩卖身体器官、通过仪式逐出特定社区等等。”<sup>20</sup>

15. 马拉维在其提交的材料中强调，围绕白化病的迷思和误解使白化病患者遭受虐待和暴力，包括杀戮、绑架和严重亵渎，因为人们相信他们的身体部位会带来好运。因此，他们一直生活在求生的恐惧之中。白化病妇女协会也有同感，

<sup>14</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>15</sup> 秘书处收到的材料的来源不可透露。

<sup>16</sup> 墨西哥提交的材料。

<sup>17</sup> 例如见 A/72/169，第 12 段和 A/74/184，第 8 段。

<sup>18</sup> 见伊克蓬沃萨·埃罗等人著：《全世界白化病患者：人权展望(2021 年)》。

<sup>19</sup> 白化病妇女协会提交的材料。

<sup>20</sup> 非洲白化病网络提交的材料。

指出“白化病患者遭受的歧视意味着他们经常被排除在正规就业之外，认为白化病是一种诅咒的潜在客户也经常会回避他们的企业”。

### 三. 法律和政策框架

#### A. 相关国际人权标准

16. 与任何其他一样，白化病患者享有《世界人权宣言》、《公民及政治权利国际公约》和《经济社会文化权利国际公约》所承认的基本权利。这些文书所载的平等和不歧视的总体一般原则保障白化病患者在与其他人平等的基础上充分享有人权，并保障他们充分和有效地参与社会。这些文书还保障对白化病患者实现社会发展至关重要的各种权利。

17. 其他国际人权条约也保障白化病患者的权利。例如，残疾人权利委员会确认，残疾人的定义包括白化病患者，他们的权利受到《残疾人权利公约》的保障和保护(CRPD/C/18/D/22/2014, 第 8.1-8.7 段和 CRPD/C/22/D/24/2014, 第 7.3 段)。

18. 消除种族歧视委员会指出，基于与白化病有关的苍白肤色的歧视构成基于肤色的种族歧视(CERD/C/ZAF/CO/4-8, 第 20 和 21 段)。此外，《消除对妇女一切形式歧视公约》和《儿童权利公约》也载有与患白化病的妇女和女童有关的规定。

#### B. 区域政策举措

19. 非洲联盟一直积极参与应对非洲大陆白化病患者面临的挑战，组织宣传活动，打击对白化病患者的歧视和暴力行为，并促进包容。非洲联盟承认白化病是一个人权问题，并敦促会员国保护白化病患者的权利和尊严。此外，非盟还呼吁消除围绕白化病的有害文化习俗和定型观念。非洲联盟还支持研究和数据收集工作，以更好地了解这一群体的具体需求，并制定有据可依的政策。<sup>21</sup>

20. 2019 年，非洲联盟执行理事会第三十一届会议审议了《非洲白化病区域行动计划(2017-2021 年)》(见 A/HRC/37/57/Add.3)。非洲联盟通过一项决议核准了该区域行动计划，<sup>22</sup> 随后又制定了一项全大陆政策，称为《2021-2031 年制止针对非洲白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划》。<sup>23</sup> 在同一届会议上，非洲联盟决定任命一名特使，以确保执行《行动计划》。

21. 非盟呼吁会员国通过制定国家行动计划，在国家一级执行《行动计划》。

<sup>21</sup> 实例可参阅 [www.ohchr.org/en/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa](http://www.ohchr.org/en/special-procedures/ie-albinism/albinism-africa)。

<sup>22</sup> 非洲人权和民族权委员会，第 373(LX)号决议，2017 年。

<sup>23</sup> 非洲联盟：《2021-2031 年制止针对非洲白化病患者的攻击和其他侵犯人权行为行动计划》实施情况汇总表，2019 年。

## C. 国家政策举措和法律

22. 一些国家通过了专门保障白化病患者人权的法律、政策和其他措施(A/74/190, 第 8、43、68 和 99-103 段及 A/75/170, 第 67 段)。白化病患者受到保障平等和不歧视的基本人权原则的现有国际文书以及关于残疾、健康、全纳教育、就业、罕见疾病和病症的具体立法的保护。包括阿根廷、巴西、几内亚、肯尼亚、马拉维、尼日利亚、巴拿马和乌干达在内的一些会员国已采取措施, 在立法中具体提及白化病患者(A/74/190, 第 9 段和 A/75/170, 第 67 段)。肯尼亚、马拉维、莫桑比克、尼日利亚、南非和坦桑尼亚联合共和国等一些国家则已制定国家行动计划, 载列促进白化病患者享受人权的具体措施(A/74/190, 第 11 段)。

23. 在南非和乌干达等国, 白化病被正式承认为残疾。相比之下, 厄瓜多尔、马来西亚和委内瑞拉玻利瓦尔共和国等国并未将白化病归类为残疾。不过, 在厄瓜多尔和马来西亚, 如果白化病对一个人的整体健康有重大影响, 国家卫生当局会评估并确定残疾类型和百分比。厄瓜多尔在提交的材料中指出, 《残疾法》使白化病残疾人能够获得各种福利, 包括与医疗保健、税收、就业和教育等有关的福利。<sup>24</sup>

24. 安哥拉部长会议于 2023 年 8 月核准了《支持和保护白化病患者计划》(2023-2027)。<sup>25</sup> 其他国家已经出台了具体的《白化病国家行动计划》(马拉维通过了相关的《全纳教育国家战略》), 以应对白化病患者的社会发展挑战。<sup>26</sup> 在乌干达, 特别提及白化病患者的法律包括 2020 年修订的《乌干达残疾人法》。<sup>27</sup>

## 四. 若干社会发展挑战

### A. 卫生保健

25. 缺乏黑色素影响到白化病患者, 可能会导致健康问题, 主要影响到皮肤和视力。白化病患者经常会遭遇与视力障碍有关的重大健康挑战。低视敏度是他们的一个共同特征, 妨碍了他们看清细节的能力, 影响了阅读或辨认人脸等日常活动。畏光症是一种对光敏感性增加的疾病, 会加剧在明亮环境中的不适感, 而眼球震颤和斜视等疾病会导致眼球不自主运动或错位, 加剧白化病患者视觉挑战的复杂性。<sup>28</sup>

<sup>24</sup> 马来西亚和厄瓜多尔提交的材料。

<sup>25</sup> 儿基会安哥拉办事处提交的材料。

<sup>26</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>27</sup> 另见联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办), 《乌干达: 行动计划给白化病患者带来希望》, 2022 年 10 月 5 日。

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

26. 白化病患者还极易罹患皮肤癌，这已成为他们长寿的一大威胁。<sup>29</sup> 对于生活在农村地区的人来说，获得基本的医疗保健产品和服务(如防晒霜、皮肤癌筛查和治疗)尤其具有挑战性。在一些国家，大多数白化病患者在 30 至 40 岁之间死于皮肤癌。如果能够及早发现，皮肤癌是可以预防的。如果白化病患者能够获得医疗保健服务，包括定期体检以进行检测和干预，并能够获得防晒霜、太阳镜和防晒服，就有可能做到这一点。<sup>30</sup> 不幸的是，许多人仍然无法获得这些救生措施。白化病患者因其肤色而可能面临的歧视和污名化，可能会限制他们获得医疗服务的机会。此外，白化病患者享有人权问题独立专家和非洲白化病网络警告说，由于气候变化加剧了紫外线照射，白化病患者面临严重风险。<sup>31</sup>

27. 白化病患者往往得不到可避免过早死亡的基本保健服务。正如比勒陀利亚大学人权中心指出，研究发现，在南非各省，皮肤病和眼科服务的供应不一致。

豪滕省和西开普省比东开普省、夸祖鲁-纳塔尔省、林波波省和姆普马兰加省拥有更多的资金和资源。因此，在林波波省和姆普马兰加省……白化病患者一般无法获得防晒霜或其他基本皮肤病产品。此外，研究表明，白化病患者在医院被视为低优先级患者；这意味着医疗保健专业人员倾向于首先治疗其他患者，因为他们不愿意治疗白化病患者。<sup>32</sup>

非洲白化病网络在其提交的材料中对这一评估表示赞同，指出在南非，“主要城市都有皮肤科和眼科服务。并非所有九个省都提供这些服务。此外，偏远地区的人无法获得这些服务。由于无法获得皮肤科服务，皮肤癌在该国偏远地区的人群中非常普遍”。<sup>33</sup>

28. 根据所收到的有关安哥拉、加纳、肯尼亚、乌干达、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚的材料，白化病患者往往得不到医疗保健服务。由于安哥拉缺乏足够的皮肤科医生(18个省中只有7个有皮肤科医生)，需要专门处理白化病患者常见问题的医生。<sup>34</sup>

29. 根据非洲白化病网络，在加纳，“皮肤科医生较少，大多数集中在大城市。这些服务并不容易获得，特别是在该国的偏远地区。白化病患者必须付费才能获得这些服务，因为他们不在国家医疗保险计划的覆盖范围内”。<sup>35</sup> 儿基会肯尼亚办事处指出，肯尼亚政府启动了一项免费防晒霜方案，旨在向所有白化病患者提供防晒霜，但防晒霜是在集中设施内提供的。这就意味着一个配送

<sup>29</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>30</sup> 见 [www.un.org/en/observances/albinism-day](http://www.un.org/en/observances/albinism-day)。

<sup>31</sup> 非洲白化病网络提交的材料。另见白化病患者享有人权问题独立专家的报告：《气候变化与白化病患者》(A/78/167)和相关新闻稿。

<sup>32</sup> 南非比勒陀利亚大学人权中心提交的材料。

<sup>33</sup> 非洲白化病网络提交的材料。

<sup>34</sup> 儿基会安哥拉办事处提交的材料。

<sup>35</sup> 非洲白化病网络提交的材料。

中心要为大约 3 个或更多的子县提供服务。因此，来自偏远地区的白化病患者每月需要长途跋涉才能获得防晒霜。皮肤癌管理和护理等关键服务由首都的肯雅塔国立医院提供。这意味着全国各地需要这种服务的白化病患者必须前往内罗毕接受皮肤癌治疗。<sup>36</sup>

30. 非洲白化病网络报告说，一些国家缺乏服务，而且往往缺乏关于白化病相关健康问题的信息。该网络指出，许多有白化病儿童的家庭缺乏预防皮肤癌的知识，儿童在阳光下曝晒时往往只穿一条短裤。该网络还指出，非洲部分地区的统计数据表明，白化病患者往往年纪轻轻就罹患皮肤癌。据非洲白化病网络称，这表明癌症可能是白化病患者的主要死因，他们往往活不到 40 岁。<sup>37</sup>

31. 尼罗河之源白化病患者联盟报告说，在乌干达，一般来说，全国各地的白化病患者无法轻易获得皮肤科和眼科服务。在岗的皮肤科医生不足 3 名，其中 2 名通过其开办的皮肤诊所提供皮肤科服务。同样，也没有专门为白化病患者服务的眼科医生。<sup>38</sup>

32. 该组织还报告说，在赞比亚，皮肤科和眼科服务也并不容易获得。例如，卢萨卡只有一家皮肤癌医院。据报告，白化病患者必须长途跋涉到卢萨卡接受皮肤癌治疗。白化病患者也不容易获得防晒霜，许多患者很难负担得起本来就寥寥无几的相关服务。<sup>39</sup>

33. 在一些国家，除了医疗服务的实际可获得性外，经济承受能力也是一个问题。例如，儿基会马达加斯加办事处报告说，由于白化病患者负担不起费用，他们无法获得治疗和药物、防晒霜和太阳镜。<sup>40</sup>

34. 儿基会报告说，在莫桑比克，白化病患者可在贝拉、伊尼扬巴内、马普托和楠普拉的中心医院免费获得皮肤科服务，这是一种很有希望的做法。此外，一些医院开设了专门的皮肤科诊所，其设施包括为白化病患者提供优先服务，他们不需要预约，而且问诊是免费的。<sup>41</sup>

35. 预防皮肤癌及其健康风险的信息非常重要。根据本报告收到的资料，许多白化病患者既不知道白化病的病因，也不知道相应的健康风险。<sup>42</sup>

36. 利用各种手段向白化病患者宣传与白化病有关的健康问题和可用资源。据尼罗河之源白化病患者联盟表示，在乌干达，广播和电视节目、社交媒体平台

<sup>36</sup> 儿基会肯尼亚办事处提交的材料。

<sup>37</sup> 非洲白化病网络提交的材料。

<sup>38</sup> 尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

<sup>39</sup> 同上。

<sup>40</sup> 举例来说，一瓶 100 毫升的防晒霜价格在 23 美元左右，只够使用半个月。皮肤科医生的问诊费用为 89 美元(儿基会马达加斯加办事处提交的材料)。

<sup>41</sup> 儿基会莫桑比克办事处提交的材料。

<sup>42</sup> 白化病妇女协会提交的材料。

和社区集会以及庆祝国际白化病宣传日的场合都被用来传播这些信息。<sup>43</sup> 在撒哈拉以南地区的大多数国家，民间社会在传播信息方面发挥着关键作用。<sup>44</sup>

37. 一些国家还制定了针对这一人口群体的特别方案。为了使患者更容易获得保健服务，马拉维等国政府提供了特别方案。该国卫生部与公共和私营伙伴合作，正在实施若干皮肤科和眼科举措，以满足白化病患者的医疗保健需求。这些举措包括国家皮肤癌预防方案，该方案旨在通过能力建设、外联诊所和在大约 75% 的地区推广使用防晒霜，降低白化病患者罹患皮肤癌的风险。低视力诊所的重点是为患有白化病的学生进行眼睛筛查和提供合适的眼镜，皮肤诊所则是提供癌症预防服务和防晒霜。马拉维在提交的材料中通报说，中央医院每周举办皮肤癌门诊，与相关利益攸关方举行协作会议，并确保防晒霜的供应。此外，马拉维正在兴建一个当地的防晒霜生产厂。该国通过各种渠道传播白化病相关健康问题的信息，包括在地区诊所、社区、广播和电视宣传节目中举办健康讲座，以及与马拉维白化病患者协会举行协作会议。<sup>45</sup>

38. 除了身体健康问题外，白化病患者还可能面临重大的心理健康问题。误解和迷信在他们的社区盛行，助长了污名化、欺凌和歧视，可能导致自卑、社会孤立、孤独、焦虑和痛苦。<sup>46</sup> 第 14 段所述误解和迷信甚至造成了强奸及相关的意外怀孕和性传播疾病，或其他形式的暴力行为，从而进一步伤害了白化病患者的心理健康。<sup>47</sup>

## B. 教育

39. 白化病会使患者遭受偏见、歧视甚至暴力，在某些地区，这使得白化病患者接受教育变得不安全。此外，歧视加上上学路途遥远和阳光暴晒，也会导致高旷课率和辍学率。例如，白化病妇女协会报告说，虽然乌干达白化病患者的教育状况一直在改善，约有 70% 的白化病患者上小学，但仍然只有 10% 的白化病患者完成了中学教育。

40. 尼罗河之源白化病患者联盟报告说，尽管没有现成的统计数据，但有许多白化病患者辍学。该组织指出，白化病患者之所以缺乏安全感，源于人们对白化病存在着危险的迷思和误解，以及关于白化病患者被绑架的广泛报道。这导致家长对白化病患者表现出保护倾向，这可能会阻碍他们接受教育的能力。

41. 即使学生设法避免辍学，教师和学校也往往缺乏必要的资源、设备或知识，无法满足白化病学生的特殊需要。这主要与他们对阳光照射的敏感性和潜

<sup>43</sup> 尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

<sup>44</sup> 白化病妇女协会提交的材料。

<sup>45</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>46</sup> 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).

<sup>47</sup> 见伊克蓬沃萨·埃罗等人著：《全世界白化病患者：人权展望》，第 75 页。

在的视力障碍有关，这使得学生更难跟上课程。这些因素损害了许多白化病患者与同龄人平等接受教育的能力。<sup>48</sup>

42. 当接受教育的机会被证明具有挑战性时，政策和行为的适度改变就能产生显著的不同。例如，在马拉维，一些学校批准白化病患者在上课时间穿长袖校服，戴宽边帽，乌干达也采取了这种做法。此外，患有白化病的学生可获准坐在前排。然而，在教育机构中，大字材料和低视力辅助设备等关键资源往往并不容易获得。<sup>49</sup>

43. 马拉维在提交的材料中报告说，从幼儿到高等教育机构的各级教育机构都有白化病儿童入学。在小学，大多数白化病学生被安置在有寄宿设施的资源中心。出于安全考虑，中学生也会自动被选入有寄宿设施的学校就读。此外，中学生还可以获得覆盖了学费和津贴的奖学金。<sup>50</sup>

44. 尽管采取了这一办法，马拉维政府仍确定，以下因素是向白化病学生提供教育的重大障碍：(一) 绑架，这种创伤性磨难有着久久难以消除的后果，因为它使父母和子女都陷入了无止境的恐惧状态；(二) 歧视和不良态度，因为学校尚未充分接纳白化病学生，将其作为多元化学学生群体的一个组成部分。马拉维报告说，一些教育工作者和同学继续对白化病学生持负面态度，阻碍他们参与和融入社会。<sup>51</sup> 正如一个民间社会组织指出的那样：

教师缺乏对白化病的了解，不了解白化病学生的需求。由于所有小学教师在教师培训学院的任职前培训课程中接受的特殊需要教育有限，更是让这种情况雪上加霜。……讲师们使用的是教育部提供的一本手册，但手册中有关白化病或白化病儿童教育的内容非常少。这导致教师认为白化病是一种精神残疾，拒绝为白化病学生授课，侵犯了他们的受教育权。<sup>52</sup>

### C. 就业

45. 会员国在提交的材料中指出，白化病患者受到禁止歧视的劳动法的保护。<sup>53</sup> 例如，厄瓜多尔指出，“所有人都有权在公共和私营部门的人事选拔过程中享有平等就业机会，不受任何歧视”。<sup>54</sup> 巴拿马出台了一项特别法律，保护白化病患者在工作场所不受歧视。<sup>55</sup>

<sup>48</sup> 同上，第 51 页。

<sup>49</sup> 尼罗河之源白化病患者联盟和马拉维提交的材料。

<sup>50</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>51</sup> 同上。

<sup>52</sup> 马拉维白化病患者协会提交的材料。

<sup>53</sup> 阿塞拜疆提交的材料。

<sup>54</sup> 厄瓜多尔提交的材料。

<sup>55</sup> 见人权高专办，《巴拿马：联合国专家敦促快速实施白化病法律》，2023 年 9 月 8 日；白化病患者享有人权问题独立专家，对巴拿马共和国的正式访问，2023 年 8 月 28 日至 9 月 7 日，初步调查结果，2023 年 9 月。

46. 关于白化病患者的就业统计数据很少。然而，各利益攸关方提供的资料表明，白化病患者在就业方面遇到的挑战非常严峻，尤其是在撒哈拉以南非洲地区，因为那里的农业和日晒是重要因素。例如，乌干达尼罗河之源白化病患者联盟指出，雇主还没有充分发掘拥有就业技能的白化病患者的潜力。此外，各方提交的材料表明，政府机构很少雇用白化病患者。<sup>56</sup>

47. 儿基会报告说，在马拉维，妨碍白化病患者实现充分就业的主要障碍包括：(a) 对白化病患者的就业能力和生产力存在误解；(b) 受教育机会少，成绩差；(c) 暴力威胁也导致白化病患者无法获得就业机会。由于过去几年袭击、绑架和谋杀事件的增加，白化病患者出于对自身安全的担忧，不得不隐伏起来。因此，缺乏安全仍然是这一群体在正规和非正规部门就业以及从事自营职业方面遇到的障碍之一。<sup>57</sup>

48. 在这方面，马拉维政府表示，它正在实施一项就业安置方案，为获得就业提供便利。通过该方案，残疾人(包括白化病患者)有机会在不同的公司和组织实习或就业。此外，政府还为残疾青年提供职业技能培训，以增进他们的就业能力。<sup>58</sup>

#### D. 妇女和儿童

49. 一些国家的妇女和女童尤其受到与白化病有关的有害做法的影响。非洲白化病网络报告说，妇女在生下白化病患儿后往往会遭到配偶的遗弃。通常情况下，儿童与祖父母或单亲父母(通常是母亲)一起居住在农村地区，在那里他们接受教育的机会有限。他们的视力障碍和防晒需要进一步加剧了这些挑战。

50. 与其他妇女和女童相比，患白化病的妇女和女童以及白化病患儿的母亲也更有可能成为性暴力和人身暴力的目标，更可能面临相关的健康问题，包括性传播疾病和艾滋病毒/艾滋病。<sup>59</sup> 原因之一是某些观念的性别层面，<sup>60</sup> 例如，如果一名男子与患有白化病的妇女发生性关系，他的艾滋病毒/艾滋病就能治愈。<sup>61</sup>

51. 患有白化病的妇女和白化病患儿的母亲本来就极易受到孤立和贫困的影响，因此，她们在为自己和孩子确保生计方面可能会遭遇更大的挑战。由于有人相信受害者的单纯会增加巫术的效力，患有白化病的儿童通常更容易受到巫术和宗教仪式的攻击(见 [A/76/769](#)，第 38 段)。

52. 2021 年发布的一份报告强调，非洲、南美洲和南亚等不同地区的白化病妇女和儿童面临着尤其严峻的挑战。报告指出，由于误解和社会污名化，妇女在

<sup>56</sup> 尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

<sup>57</sup> 儿基会马拉维办事处提交的材料。

<sup>58</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>59</sup> 见伊克蓬沃萨·埃罗等人著：《全世界白化病患者：人权展望》，第 93 页。

<sup>60</sup> 非洲白化病网络提交的材料。

<sup>61</sup> 白化病妇女协会提交的材料。

生下白化病患儿后往往会受到指责、遗弃和孤立。这种遗弃造成了贫困，使她们更容易暴露于包括健康问题和性暴力在内的各种风险之下。此外，患有白化病的妇女和儿童受到攻击和因诉诸司法而遭受报复的风险更高。犯罪人往往逍遥法外。白化病患者的流离失所现象也很常见，许多人出于安全考虑寻求临时住所，但却得不到足够的支持。总之，这些因素突出表明，迫切需要提高对白化病妇女和儿童的认识，提供支持和保护，以确保他们充分享有人权。<sup>62</sup>

## 五. 支持白化病患者的政策

### A. 卫生保健

53. **优先考虑预防和提高认识。**在为白化病患者的健康制定强有力的政策框架时，必须将预防和提高认识放在首位。预防措施应确保白化病患者免受他们所面临的更高风险，特别是在皮肤癌和视力障碍方面。各国政府应规定定期进行皮肤癌筛查，并为白化病患者提供防晒霜和眼保健服务。同时，宣传活动是教育公众、医疗服务提供者和家庭了解白化病带来的独特挑战的重要组成部分。这些宣传活动应强调预防措施的重要性，如防晒服和晒太阳的安全方法，这些都是降低健康风险的关键因素。通过将预防工作与提高认识相结合，这些政策可以为白化病患者创造一个更安全、更知情环境。

54. **确保有负担得起的、可用的、可获得的、可接受的和高质量的医疗保健基础设施。**白化病患者综合卫生保健政策框架的另一个基本要素，是确保专业卫生保健服务的可用性和可及性。白化病患者必须能够不受歧视地获得皮肤科和眼科的筛查和治疗，以及针对其独特需求量身定制的视觉辅助设备。鉴于这些治疗和支持措施对该群体的健康和福祉至关重要，为消除经济障碍，这些服务和产品(如辅助器具)应免费提供或减价提供。此外，还应向白化病患者提供流动诊所和防晒霜。采取创新措施，有效地帮助白化病患者，确保他们得到适当的护理，尤其是在偏远地区，应该是消除医疗保健差距和提供公平获得必要专业服务机会的关键优先事项。

55. **消除一切形式的歧视和不平等。**针对医疗服务提供者的培训和提高认识方案，对于消除白化病患者在医疗保健系统中可能遭遇的歧视和偏见至关重要。宣传运动还应增强家庭和照料者的能力，在白化病患儿出生时提供信息和支持。

### B. 教育

56. **确保安全和无歧视。**白化病患者教育综合政策框架应优先考虑他们安全无虞，不受歧视。至关重要的是，相关政策应明确禁止对白化病患者任何形式的歧视，并在教育机构内倡导包容文化。这些活动应包括针对陈规定型观念和误解的宣传运动。此外，这些政策应规定在学校内和日常通勤中建立安全和有保障的环境，解决白化病患者特有的安全问题，因为他们往往面临被绑架和遭受

<sup>62</sup> 见伊克蓬沃萨·埃罗等人著：《全世界白化病患者：人权展望》，第 89 页。

暴力的风险。为使这些措施能有效确保白化病学生的安全和福祉，教育当局、执法部门和相关社区组织应开展合作。

57. **提供充分的支助措施。**为了向白化病患者提供有效的全纳教育，政策必须满足他们的特殊需求。这包括提供适当的防晒措施和视力障碍支持。政策框架应确保学校随时提供防晒霜，鼓励白化病学生使用防晒霜，还应确保向他们宣传防晒霜的重要性。此外，政策应规定提供视觉辅助器具和服务，如大号印刷材料和专门的教学技术，以消除白化病患者在教育方面面临的障碍。

58. **支持和包容。**任何白化病患者教育政策框架的核心应当是支持和包容。必须持续对教师进行白化病相关问题的培训，以减少偏见和成见，确保教育工作者能够满足这些学生独特的学习要求。此外，校内应随时提供咨询和同伴指导等支助服务，以应对白化病学生可能面临的社会和心理挑战。

59. 政策制定者还应考虑分配资源用于发放奖学金和提供财政援助，以减少阻碍他们获得包容性优质教育的经济障碍。这种全面的方法确保白化病学生不仅能接受安全、无歧视的教育，还能得到充分的支持，充分发挥他们的学术潜能，从而促进更加包容和公平的教育环境。

### C. 就业

60. **确保工作场所的平等就业机会和不歧视。**需要制定一套全面的白化病患者就业政策框架，以确保工作场所的平等就业机会和不歧视。这就需要执行严格的反歧视法律法规，禁止任何形式的基于白化病的偏见。政策制定者应积极促进工作场所的多样性和包容性，营造一种白化病患者因其技能和贡献而受到重视、而不是因其外貌而受到评判的文化。此外，还应开展宣传运动，教育雇主和同事了解白化病，消除误解和成见。为确保工作场所的平等就业机会和不歧视，这些政策还必须建立白化病患者报告歧视行为的机制，并确保他们在遭受歧视和不公正待遇时能够诉诸法律。

61. **解决工作场所和专业或职业培训中的合理便利问题。**为增强白化病患者在劳动力队伍中的权能，政策应满足他们的具体需求。这包括确保他们能够在有遮阳的地方防晒，能够获得防晒服，以及提供视觉辅助器具和字体较大的印刷材料，以方便他们的工作。此外，政策框架的一个重要方面应该是根据白化病患者的具体优势和能力制定学术/专业/职业培训和技能发展方案。这些培训举措应使他们能够做好准备抓住各种各样的就业机会，并使他们掌握在各行各业茁壮成长所需的技能。

62. **对雇主的激励措施和支持机制。**政策框架应包括对雇主雇用白化病患者的激励措施。这些激励措施的形式可以是税收减免、住宿补贴或职业培训方案补助金。通过激励雇主营造包容性的工作环境，这些政策可以促进劳动力队伍中白化病患者的征聘和留用。此外，应建立支助机制，协助白化病患者的职业发展。这可以包括导师计划、职业咨询或和无障碍交通。通过建立支持性基础设施，政策框架确保白化病患者获得必要的资源和指导，以便在其选择的职业中茁壮成长。

## D. 保护和歧视

63. 白化病患者因性别、年龄、性别认同、性取向、族裔和种族、所在地、法律地位和经济地位等因素而遭受多重和交叉形式的歧视。因此，政策必须顾及白化病患者面临的多重和交叉形式的歧视。

64. 会员国应加大努力，通过宣传运动和教育，解决对白化病患者歧视的根源。宣传运动应发动民众参与，包括社区一级的民众，并适应当地的社会文化背景。白化病患者应参与这些运动的设计。

65. 白化病患者，特别是妇女和儿童，遭受攻击和辱骂的风险更高。<sup>63</sup> 各国必须确保白化病患者可以利用报告机制、热线、紧急庇护所和其他形式的援助。各国还应考虑在报告的热点地区增派警察巡逻，以防范针对白化病患者的攻击。人权受到侵犯或践踏的白化病患者有权诉诸司法并获得有效的补救措施。

## E. 切实参与和纳入

66. 白化病患者与其他人一样，都有权充分有效地参与影响其生活的决策。会员国应确保在规划和实施与白化病患者有关的任何政策措施时，与白化病患者及其代表组织进行有意义的磋商，并让他们积极参与。

67. 参与和包容还要求采取措施，确保所有白化病患者，包括生活在偏远地区的患者，都能获得信息和通信。因此，任何有关白化病患者的信息都应利用现有的各种传播手段进行传播，并以视力障碍者可以使用的格式(如字幕和易读格式)和他们所用的语言提供。

## F. 数据收集、分析和传播

68. 有关白化病患者的数据对于制定有效的政策支持该群体是必不可少的，因为这些数据有助于了解他们的具体需求、面临的挑战和歧视程度。<sup>64</sup> 准确的数据使决策者能够制定有针对性的干预措施，有效分配资源，并设计满足白化病患者独特需求的包容性方案。此外，数据还有助于监测进展情况、衡量政策措施的影响，并根据情况的变化调整战略。通过收集、分析和传播数据，各国政府可以制定政策，不仅保护白化病患者的权利和福祉，还有助于建立一个更加包容和公平的社会，为这个往往被边缘化的群体培养更强的归属感和被接纳感。

## G. 气候变化

69. 白化病患者因其皮肤对阳光敏感而更容易受到伤害，气候变化和臭氧层消耗加剧了他们对紫外线辐射的暴露，从而增大了皮肤癌的发病率。<sup>65</sup> 在发展中国家，许多白化病患者以农业为生，气候变化造成的农业变化也可能迫使白化

<sup>63</sup> 见人权高专办，《联合国白化病专家：袭击白化病患者是仇恨犯罪》，2022年3月30日。

<sup>64</sup> 更多信息见人权高专办，《基于人权的数据处理方法：在〈2030年可持续发展议程〉中不让任何一个人掉队》2018年。

<sup>65</sup> 例如见：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)。

病患者花更多时间在户外维持生计，从而增加了他们暴露在紫外线下的时间。鉴于白化病患者因其病情和快速变化的气候而面临的独特脆弱性，要应对气候变化和臭氧层消耗造成的日照增加对白化病患者的威胁，就必须在地方、国家、区域和国际各级制定全面的政策和战略。<sup>66</sup>

## H. 公平分享科学进步和国际合作

70. 皮肤病学和相关科学领域的进步可以提高白化病患者的生活质量。皮肤病学研究已开发出适合他们特定需求的先进防晒配方，能更好地抵御有害紫外线的伤害，或创造出一种被称为“超级黑色素”的合成版黑色素，当作为护肤霜使用时，它可使受伤后的皮肤愈合速度提高近一倍。<sup>67</sup> 随着科学的不断进步，如果能够共享和开放科学知识，就能极大地促进白化病患者的身体健康。

71. 医学科学的不断进步，为研发创新治疗方法提供了可能。需要在国家和国际一级都采取行动，确保以公平和公正的方式分享这种技术进步的惠益。

72. 满足白化病患者广泛的具体需求仍然是一项重大挑战，对于能力有限的发展中国家来说尤其如此。与此同时，正如本报告所述，有几项成本低、影响大的措施是所有会员国都可以采取的，如允许学生穿保护皮肤的衣服，或确保广泛分享预防皮肤癌的信息。这些措施可对白化病患者的生活产生积极影响。此外，国际合作可以为支持各国，特别是能力有限的国家做出重要贡献。

## 六. 结论和建议

73. 应对白化病患者面临的挑战需要整个政府和全社会的努力，也需要国际社会的支持。根据本报告收到的材料中的建议，我鼓励会员国考虑以下建议：

74. 保护：执行政策，制止针对白化病患者的一切形式的暴力行为，包括性暴力和有害做法，如巫术和仪式攻击。

75. 国家行动计划及协调和监测机制：

(a) 制定关于白化病的国家综合行动计划，帮助加强法律和政策框架，促进白化病患者融入社会。白化病患者应切实参与所有机制，参与制定和实施对其有影响的方案、政策和法律；

(b) 根据《2030年可持续发展议程》关于不让任何一个人掉队的承诺，建立协调和监测机制，重点关注包括白化病患者在内的弱势群体。此类机制应由相关部委组成，并与其他相关行为者参与，包括民间社会和国家人权机构(如适用)；

(c) 采用基于人权的方法收集有关白化病患者的数据，以确保政策制定和资源分配能促进实现他们的全部权利。

<sup>66</sup> 马拉维提交的材料。

<sup>67</sup> Robert F. Service, “Synthetic ‘super melanin’ speeds skin repair”, *Science*, 2 November 2023.

76. 医疗保健：

(a) 确保所有白化病患者都能获得可负担得起、实际可及、可接受和高质量的医疗保健服务，包括精神卫生保健服务，特别是与皮肤癌预防和治疗以及获得眼科服务有关的医疗保健；

(b) 确保白化病患者获得正确的皮肤护理和眼保健信息，并提倡求医行为。还鼓励会员国通过提供涵盖皮肤护理和眼保健的医疗保险，通过补贴眼科医生、皮肤癌预防和治疗服务的费用等举措，确保白化病患者能够负担得起医疗保健服务；

(c) 考虑投资于皮肤科和眼科培训，以确保医疗服务的可及性，并建立皮肤癌检测和预防以及眼保健流动诊所，以确保包括偏远地区在内的所有地方都能获得医疗服务。此外，应确保心理保健服务的可及性，并在社区和学校提供心理支助机构；

(d) 确保为白化病患者提供防晒霜。应以负担得起的价格提供或免费赠送防晒霜。

77. 教育：

(a) 实施为白化病学生提供包容性、无障碍和优质教育(包括辅助器具和合理便利)的教育政策；

(b) 加强对家长和社区的教育，消除对白化病儿童的误解，鼓励他们入学和继续学业；

(c) 在学校实施基本的卫生保健措施，包括防晒着装规范和遮阳区域。还鼓励会员国拨款购买辅助器具，如太阳镜、放大镜和供白化病学生使用的大字本印刷材料。应为教师和教育工作者制定如何帮助白化病儿童的导则，并广泛传播。

78. 就业和技能发展：

(a) 颁布并执行禁止歧视法律，明确禁止在就业和工作场所歧视白化病患者或白化病儿童的父母或监护人；

(b) 采取措施鼓励雇主雇用白化病患者，包括为他们提供税收减免和补贴；

(c) 考虑为白化病患者制定和提供高质量的职业培训计划，使他们掌握在各行各业茁壮成长所需的必要技能；

(d) 为白化病患者创造和促进就业机会，包括通过培养创业技能。

79. 气候变化：鉴于白化病患者尤其受到气候变化的不利影响，会员国应考虑采取旨在保护他们免受气候变化负面影响的政策。

80. 我还建议国际社会促进科学进步，以支持白化病患者，并确保以公平和公正的方式分享和提供科学进步的惠益。