



人权理事会

第三十一届会议

议程项目 3

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

白化病患者享有人权问题独立专家的报告

秘书处的说明

秘书处谨向人权理事会转交白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨 埃罗根据理事会第 28/6 号决议编写的第一份报告。在报告中，独立专家介绍了关于白化病患者享有人权情况的一些思考，和她作为独立专家对这项工作的设想，包括她打算如何履行任务要求和她希望作为优先事项处理的问题。



白化病患者享有人权问题独立专家的报告

目录

	页次
一. 导言	3
二. 任务的设立	3
A. 独立专家的任务.....	3
B. 对任务的总体考虑.....	4
C. 工作方法.....	4
三. 白化病的背景资料	5
四. 关切领域和优先问题	5
A. 巫术及相关罪行.....	6
B. 歧视.....	9
C. 残疾.....	10
D. 健康	10
E. 妇女和儿童	11
五. 独立专家对任务的设想	11
A. 制定和加强制止和预防攻击的具体措施.....	11
B. 确定适用的国际法律框架.....	12
C. 加强协调一致的执行工作.....	13
D. 提高对白化病患者病症的认识和了解.....	14
六. 结论	15

一. 引言

1. 本报告由白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗根据人权理事会第 28/6 号决议提交。
2. 2015 年 7 月 3 日，人权理事会任命来自尼日利亚的伊克蓬沃萨·埃罗女士为白化病患者享有人权问题的第一任务负责人。她于 2015 年 8 月 1 日就职。独立专家谨此感谢理事会委以她作为履行这项重任的第一任务负责人。她承诺以公正和建设性的方式并按照理事会规定的要求开展工作。她还要对众多民间社会组织表示感谢，她已与这些组织进行了接触，并申明她将坚决致力于发挥特别报告员的作用。
3. 这是独立专家向人权理事会提交的第一份报告。她在报告中探讨了白化病患者享有人权的程度，提出了她对任务的设想并确定了优先事项。

二. 任务的设立

A. 独立专家的任务

4. 人权理事会第 28/6 号决议于 2015 年 3 月 26 日设立了白化病患者享有人权问题独立专家的任务，内容包括：与各国和其他利益攸关方进行对话和协商；查明、交流和推广实现白化病患者的权利及其作为平等社会成员参与的良好做法；促进和报告白化病患者享受人权方面的进展及所面临的挑战和障碍，并就此向理事会提出建议；从各国和其他相关来源并与其一道，搜集、征求、接收和交换资料和来文；开展、促进和支持提供咨询服务、技术援助、能力建设和国际合作，以支持各国的努力；提高有关白化病患者权利的意识，并打击成见、偏见和有害的传统习俗和信仰；促进对白化病患者积极贡献的认识，也使他们了解自己的权利；自人权理事会第三十一届会议起向理事会和大会提交报告。
5. 在履行任务过程中，独立专家将遵循理事会关于对白化病患者的攻击和歧视的第 23/13 号决议，和关于为防止对白化病患者的攻击而开展的技术合作的第 24/33 号决议。独立专家还将以联合国人权事务高级专员办事处向理事会第二十四届会议提交的关于白化病患者的报告(A/HRC/24/57)和人权理事会咨询委员会提交大会第二十八届会议的关于白化病患者人权状况的研究报告作为其工作的基础。在区域一级，非洲人权和人民权利委员会关于防止对白化病患者的攻击和歧视的第 263 号决议将成为独立专家工作的中心。大会第 69/170 号决议宣布 6 月 13 日为国际白化病宣传日。

B. 对任务的总体考虑

6. 独立专家在工作各方面将遵循以下考虑：

(a) 参与：独立专家打算以参与、协商和公开的方式开展工作，积极邀请白化病患者和从事白化病相关工作的组织参与其中；

(b) 建设性对话：独立专家将本着合作精神，通过真诚和建设性的对话履行任务，侧重技术援助请求和推广最佳做法；

(c) 包容性：独立专家将研究白化病患者享有人权(包括享有能达到的最高标准身心健康的权利)所面临的障碍(包括攻击和歧视)，以及与此种残疾有关的享有人权方面的障碍。

(d) 全球视角：独立专家将努力以包容的方式处理白化病患者享有人权方面的全球障碍，同时认识到各区域在实现这些权利方面的障碍可能有所不同；

(e) 性别公平观：白化病妇女患者和白化病患者的母亲受到歧视影响尤为严重。依照其任务，独立专家将特别重视妇女和女童的挑战和需求，处理她们面临的多种形式、相互交织和情节恶劣的歧视。

C. 工作方法

7. 依照其任务，独立专家打算在特别程序任务负责人通常针对的领域内开展工作，包括最佳做法推广、国家评估、指称侵犯人权行为的来文、提高认识活动和专题研究。在此过程中，她将努力与其他任务负责人密切合作，包括通过联合信函、在关于白化病患者状况的研究方面开展密切合作，以及协调磋商会议和活动。她还将通过汇编和推广白化病患者所面临人权问题的短期和长期对策方面的最佳做法，努力提供技术援助和具体建议，促进法律改革和决策。为此，独立专家将在资金允许的情况下举行深入的利益攸关方磋商。

8. 独立专家在执行任务过程中将设法与其他任务负责人(特别是残疾人权利问题特别报告员)、负责暴力侵害儿童问题的秘书长特别代表办公室、区域机制(如非洲人权和人民权利委员会)、民间社会(包括世界各地的白化病患者组织)以及联合国各有关机构密切合作。

9. 独立专家还将侧重在地方、区域和国家各级促进合作和建立纽带，因为项目和举措往往是单独开展的。例如，国家和国际两级协调一致的交流将有利于解决对白化病患者的歧视问题，便利获得保健方面的最佳做法和经验的传播。又例如，同一区域的某些国家在对白化病患者的攻击方面有着同样的挑战 and 障碍，虽然受影响最严重的国家开展了工作并采取了步骤，但分享处理对白化病患者的攻击问题的正反两方面经验的国际合作和讨论却很少。因此，独立专家将提供平台协调各项努力，以高效和可持续地应对该领域的挑战。

10. 独立专家任务在新的一年里中的重点将是评估白化病患者的现状以及通过国家访问查明最佳做法。特别报告员希望在任期内对白化病患者遭受侵犯人权行为最为严重的地区，即萨哈拉以南非洲地区进行国家访问。她希望各国政府欢迎此类访问，并设想国家访问的成果，包括收集到的最佳做法，不仅将被纳入专题研究，还将为她汇编最佳做法提供实际资料。

11. 独立专家将侧重提高其任务的受关注度和与民间社会组织加强合作。

三. 白化病的背景资料

12. 白化病是一种罕见的非传染性遗传疾病，影响着全世界各族裔和性别的人。这种疾病由黑色素分泌严重不足所致，特点是皮肤、毛发和眼睛部分或完全无色。只有在父母双方均有白化病基因的情况下才会患上这种疾病，在这种情况下，每个新生婴儿患白化病的可能性为 25%。世界各区域白化病患者的比例各不相同。例如，在北美洲和欧洲，每 17,000 至 20,000 人中有 1 人患有该疾病，¹而在萨哈拉以南非洲地区，每 5,000 至 15,000 人中有 1 人患有该疾病，个别国家患病率要高得多，包括估计每 1,400 人中有 1 人患有该疾病，²总人口中大约每 20 人即有 1 人携带白化病基因。其他研究显示，在巴拿马或太平洋区域的某些群体中，患病者比例可高达 1 比 70 至 1 比 125。

13. 白化病有不同类型。最常见和明显的类型是眼皮肤白化病，会影响皮肤、毛发和眼睛。这一类型中有一些亚型，反映了个人体内黑色素的色素缺失的各种不同程度。眼皮肤白化病的主要亚型是酪氨酸酶阴性眼皮肤白化病(眼皮肤白化病 I 型)和酪氨酸酶阳性的眼皮肤白化病(眼皮肤白化病 II 型)。在眼皮肤白化病 I 型中，体内不生成黑色素，特点往往是毛发呈白色，虹膜不透明或透明。眼皮肤白化病 II 型更为常见，特别是在非洲国家，患者会生成一些黑色素，其特点是头发呈金黄色或黄红色，虹膜为灰色至浅棕色。眼白化病是白化病一种较少见的类型，只影响眼睛，而同时患有白化病和赫曼斯基-普德拉克综合征是另一种少见的类型，其特点是出血症、肠(结肠炎)和肺部疾病。

四. 关切领域和优先问题

14. 白化病患者面临着日常歧视和障碍，限制他们在与其他人平等的基础上参与社会。诸多此类挑战使得世界各地的白化病患者无法像其他人一样，充分地享有人权及相同标准的平等、权利和尊严。虽然其中一些挑战是全球性的，但另一些挑战则

¹ National Organization for Albinism and Hypopigmentation, "What is Albinism?" Information bulletin, available at www.albinism.org/site/c.flKYIdOUihJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin_What_is_Albinism.htm; 另见 A/HRC/24/57, 第 14 段。

² 2005 年，世界卫生组织（世卫组织）在非洲国家开展了一项关于白化病的试点调查，于 2006 年公布了结果；另见 A/HRC/24/57, 第 14 段。

主要出现于某些区域。白化病患者面临的大部分侵犯人权行为都有相应的法律和政策基础，但这些基础尚未得到整合，而且在白化病患者享受人权方面，没有具体的文书或指导方针——独立专家希望与利益攸关方协商弥补这一空白。

15. 作为第一步，任务负责人将大致概述白化病患者面临的一些障碍。所列出的障碍即任务负责人的主要关切领域和优先事项，其中包括侵犯人权行为，如攻击、亵渎坟墓、贩运身体器官、流离失所、歧视白化病患者，以及以残疾为由的侵犯人权行为、在享有能达到的最高标准健康的权利和受教育权方面的挑战。独立专家还提请各方注意白化病妇女和儿童患者特别令人关切的状况。

A. 巫术及相关罪行

16. 有广泛报道和记录显示，白化病患者遭到追捕和人身攻击，因为存在一些普遍的传说，如一种错误的信念认为，白化病患者的身体器官如用于巫术仪式和药剂或符咒，将带来财富、好运和政治成功。其他助长攻击行为长期存在的危险传说涉及对患者外貌的看法，包括有一些错误的信念和传说认为，白化病患者不是人，而是鬼，他们近似于人类，他们不会死亡，只会消失。民间社会报道指出，政治选举期间，被称为“仪式攻击”的此类攻击有所增加。

17. 对白化病患者的攻击及由此产生的流离失所和贩运身体器官问题，侵犯了各项国际人权条约所载的生命权、人身安全权，也违反了禁止酷刑和虐待的规定。人权高专办报告称，任何针对白化病患者的祭礼杀害或攻击，具体事件是否可归因于国家工作人员需根据具体案件确定。无论如何，如果国家未能采取适当措施防止、调查、起诉、惩罚或作出补救，便是违反确保生命权及禁止酷刑和虐待的义务。³

18. 为应对这一问题，一些条约机构呼吁立即采取行动终止攻击行为。其中包括人权事务委员会，⁴该委员会建议受影响国家加强努力，制止对白化病患者人身安全的攻击并确保进行及时调查和加强宣传运动。同样，儿童权利委员会、⁵消除对妇女歧视委员会、⁶残疾人权利委员会⁷以及经济、社会和文化权利委员会，⁸在重申生命权和不歧视的同时，呼吁立即采取行动终止这类攻击。人权理事会以及非洲人

³ 见 A/HRC/24/57，第 31 段。

⁴ 例如见 CCPR/C/TZA/CO/4，第 15 段；CCPR/C/BDI/CO/2，第 9 段；及 CCPR/C/KEN/CO/3，第 17 段。

⁵ 例如见 CRC/C/BDI/CO/2，第 30 和第 34 段；CRC/C/TZA/CO/3-5，第 25-26 和第 29-31 段；CRC/C/OPSC/TZA/CO/1，第 20 段；及 CRC/C/GNB/CO/2-4，第 28-29 段。

⁶ 例如见 CEDAW/C/COD/CO/6-7，第 35(c)和第 36(b)段；CEDAW/C/TZA/CO/6，第 45-46 段；CEDAW/C/SWZ/CO/1-2，第 22-23 段；及 CEDAW/C/MWI/Q/7，第 20-21 和第 44-45 段。

⁷ 例如见 CRPD/C/KEN/CO/1，第 19-20 段。

⁸ 例如见 E/C.12/COD/CO/4，第 19 和第 28 段；及 E/C.12/TZA/CO/1-3，第 5 段。

权和人民权利委员会在各自决议中也曾呼吁立即采取行动制止对白化病患者的攻击和歧视。⁹

19. 独立专家打算阐述作为有害传统习俗及仪式攻击的根源之一的巫术对白化病患者人权的影响。这需要细致了解、界定和划分相关做法及其形式和对白化病患者的影响。

1. 攻击

20. 患白化病后出现的外貌特征，特别是皮肤、眼睛和毛发缺乏黑色素，使世界各地成千上万的患者受到侮辱和歧视。有报告称，在非洲，攻击白化病患者往往会使用大砍刀，导致严重伤残或死亡。在大多数情况下，被攻击者遭到肢解；手指、胳膊、腿、眼睛、生殖器、皮肤、骨头、头部和头发等身体器官被切除和取走。在有些情况下，身体器官被砍掉时人还活着。报告称，有一种巫术结论相信，最好在受害者还活着的时候取下身体器官，因为受害者的尖叫提升了使用身体部位制成的药剂的效力。¹⁰还有报告称，白化病患者可能被作为人祭，包括通过杀人祭祀。

21. 自 2007 年以来，民间社会组织已报告了在 25 个国家发生的数百起针对白化病患者的攻击。所有这些人身攻击似乎都(至少部分上)与有关巫术行为的错误的信念和传说有关。

22. 民间社会报告的大量案件无疑仅代表了白化病患者遭到的攻击中的一小部分。祭礼攻击常常带有秘密性，某些情况下家庭成员参与同谋，大多数攻击发生在农村地区因而难以获得数据，以及很少对此类攻击作出反应，这些都成为举报或曝光攻击事件的障碍。此外，对白化病人的歧视及严重的有罪不罚现象，也可能会影响对此类案件的举报。人权高专办也强调了有罪不罚现象，人权高专办收到的资料表明，白化病患者要伸张正义面临巨大困难。¹¹同样，负责暴力侵害儿童问题的秘书长特别代表曾指出，白化病儿童受到的侵犯人权行为最为严重。人们往往对歧视、骚扰和暴力，包括致残和杀害事件默默忍受，很少举报，因为案件经常发生在偏远地区，而且甚至这些儿童自己的家人和社区都认为他们带来厄运，是耻辱之源。社会大多以沉默和无动于衷面对白化病儿童患者遭到的残害和谋杀。¹²

23. 结束有罪不罚现象面临的挑战包括，由于害怕遭到报复或侮辱而对执法或司法系统缺乏信任、不了解白化病患者的权利或缺乏资金。调查方面也存在障碍，由于侮辱和歧视、担心遭到报复(包括通过巫术)、缺少全面的证人保护方案、涉及家庭成员以及缺乏资金等原因，调查可能难以找到证人。起诉阶段存在的障碍可能包括落实受到公平审判权和正当法律程序方面的制约因素，如缺少适当的法律代理。

⁹ 见人权理事会第 23/13 和第 24/33 号决议；及非洲人权和人民权利委员会第 263 号决议。

¹⁰ Simon Fellows, *Trafficking Body Parts in Mozambique and South Africa* (Mozambique, Human Rights League, 2010).

¹¹ 见 A/HRC/24/57, 第 53 段。

¹² 同上, 第 54 段。

此外，有报告称，即使在成功起诉了肇事者的情况下，做出的判决也往往与所犯罪行的严重性不符。这种结果会动摇受害者对司法制度的信任，并导致举报案件数量的减少。政策和立法层面也存在阻碍结束有罪不罚现象的障碍，包括有必要就白化病问题制订明确和适当的法律框架，涵盖攻击行为和巫术对白化病患者人权的影响。

2. 人体器官贩运

24. 有报告称，有一个白化病患者身体器官买卖市场。报告称，这些身体器官在当地和跨境出售。报告称，身体器官的价格从 2,000 美元一条肢体，到 75,000 美元“整具”尸体。¹³民间社会的报告表明，家庭成员和社区受价格驱使出售或试图出售白化病患者，从而保持着这一可怕交易的供应。这些价格也表明了富人的参与，因为价格与受影响区域报告的平均年人均收入形成鲜明对比。鉴于这种交易的地下性质，必须开展进一步研究才能评估其范围和程度，并以评估为依据确定有效的措施。

25. 独立专家注意到民间社会报告的最近发生的贩运人体器官案件，其中一些案件中，执法机构迅速采取行动，得以制止贩卖行为并拯救了有关白化病患者。但在其他几起案件中，身体器官被取走，至今尚未追回。

3. 相关侵犯人权行为

26. 在一些地区，针对白化病患者的攻击已导致数百人，特别是妇女和儿童，逃离家园并寻求临时避难所。这种情况发生于一些偏远边境地区或受攻击影响尤为严重的地区。

27. 此外，作为一种保护措施，儿童已被送往庇护所，包括警察局、学校和为其他需要(例如麻风病患者)而设立的中心。这些庇护所大都没有接收大批白化病人涌入的计划和准备，也不具备满足白化病患者特殊需要的条件。报告显示，庇护所中的白化病患者面临患上早期皮肤癌的风险并遭受各种形式的虐待。此外，正如人权理事会咨询委员会在其关于白化病患者人权状况的研究报告中指出的那样，人权高专办实地办事处对布隆迪流离失所的白化病患者的状况进行的评估表明，其中一些人的安全状况岌岌可危，而且措施对适足生活水准权产生了负面影响。¹⁴

28. 收到的信息显示，错误观念和传说，包括某些为巫术行为，导致白化病患者的坟墓遭到亵渎。至少七个非洲国家报告发生过有此类亵渎事件。在报告的情况中，白化病患者的坟墓被掘开，身体器官或骨头被盗。

¹³ See International Federation of the Red Cross and Red Crescent Societies, *Through albino eyes: The plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response*, Advocacy report (2009), available at www.ifrc.org/Global/Publications/general/177800-Albinos-Report-EN.pdf.

¹⁴ 见 A/A/HRC/28/75，第 24 段。

B. 歧视

29. 落实白化病患者人权的主要障碍之一是在历史上和文化上根深蒂固的歧视和侮辱。从世界各地都收到过有关白化病患者受到歧视的资料。然而，各个区域白化病患者所面临歧视的表现形式和严重程度各不相同。

30. 在所谓的西方国家，白化病患者面对着根深蒂固的错误观念和对病情状况的误解所造成的影响。报告的一种歧视形式为是，学龄儿童由于外貌而遭到嘲讽或欺凌。由于白化病相对罕见，大众文化，如电影(其中大多数对白化病进行负面描绘)，往往是大多数人了解这种病症的唯一信息来源，助长了对病患的错误观念和误解的蔓延。

31. 世界其他区域也曾报告发生过学龄儿童因外貌而遭到欺凌的现象，如撒哈拉以南非洲地区。然而，在该区域，歧视的形式更为极端，包括弑婴、人身威胁和攻击。关于病情的信息缺失助长了解释白化病的传说的蔓延，这些传说大都是错误的，在某些情况下甚至是危险的，包括有传说称白化病患者是鬼，或是月经期间受孕的结果，或是一般诅咒造成的。这种情况下的生活可以被描述为歧视的循环。民间社会报告说，由于白化病患儿的出生具有强烈的负面意义，被视为某些地区的厄运之源，整个家庭都会遭到排斥，这导致了弑婴和遗弃儿童。在没有系统的出生和死亡记录的地区，查明和报告此类事件更为困难。在一些地区，白化患儿辍学是因为与侮辱有关的原因，以及学校没有为白化病常常导致的视力障碍提供合理便利。缺乏教育，加上普遍缺少保健信息，经常导致白化病患者从事没有日光保护的室外工作，使他们面临极大的皮肤癌风险。

32. 据报道，太平洋岛屿的白化病患者遭遇着类似的人权相关问题，包括缺少获取信息的机会和缺少对健康状况、视力问题和文化孤立状况的支助。在亚洲、南美洲和加勒比地区，有关白化病患者人权状况的经核实的资料很少。人权理事会咨询委员会强调，不应当认为没有其他区域的信息就说明那些区域不存在歧视、侮辱和暴力问题。对情况没有充分的了解，仍然是打击歧视、侮辱和暴力的重大障碍。¹⁵

33. 世界各地都有报告称白化病患者因其外貌而在不同程度上遭到歧视、侮辱和欺凌。这种歧视也被称为以皮肤颜色或明暗为由的歧视，包括在同一族裔群体内的歧视。虽然以皮肤颜色为由的歧视是大多数白化病患者要面对的日常现实，但以肤色为由歧视的言论很少被适用于白化病患者。这是由于各种原因，如在此之前白化病问题受关注度不足、不了解白化病患者的感受，最后，也许最重要的是，种族歧视言论与种族或族裔的紧密的历史联系。然而，有可能根据《消除一切形式种族歧视国际公约》处理白化病问题，因为该《公约》的主导概念不是“种族”而是“种族歧视”，可能以五个“理由”中的任何一个：种族、肤色、出身、国籍和族裔为由。¹⁶

¹⁵ 见 A/A/HRC/28/75，第 43 段。

¹⁶ 见人权高专办和法语国家国际组织，“关于白化病患者的专家会议：暴力、歧视和前进方向，” 成果报告，2014 年 9 月 24 日，第 33 段。

C. 残疾

34. 《残疾人权利公约》规定的“残疾人”这一术语范围广泛，包括肢体、精神、智力或感官有长期损伤的人，这些损伤与各种障碍相互作用，可能阻碍残疾人在与他人平等的基础上充分和切实地参与社会。

35. 眼部缺乏黑色素导致对强光高度敏感和严重的视力障碍，不同的患者严重程度不同。这种视力障碍通常无法彻底矫正。在一些国家，白化病患者因此被归类为法定盲人，使他们能够利用残疾人权利领域的国家法律框架，包括与获取保健和教育有关的措施。

36. 残疾人享有人权的法律框架，包括《公约》，可以处理白化病患者因视力障碍而面临的问题。《公约》特别指出，在一些领域必须做出改变，以便残疾人能够充分享有其人权，包括获得教育、就业、信息和医疗保健等方面。此外，《公约》将尊重固有尊严、机会均等、充分和切实地参与和融入社会及不歧视确立为原则。在此基础上，可实施紧急措施，处理与白化病患者视力障碍有关的紧迫问题。然而，这些措施必须辅之以其他措施，解决白化病患者所面临的其他形式的歧视，以及处理攻击行为和确保获得卫生服务。

D. 健康

37. 白化病对健康最严重影响之一是易患皮肤癌。皮肤癌一直是危及大多数白化病患者生命的一个因素。关于这一问题的统计数据大多来自非洲，这些数据显示出令人担忧的趋势。一些报告表明，多数白化病患者在 30 至 40 岁之间死于皮肤癌。¹⁷最近对来自非洲不同国家的 77 名白化病患者的采样似乎支持该报告的趋势。在这 77 人中，43 人有 239 处癌前病变，还有 3 人需要立即进行外科治疗。¹⁸此次采样说明了这一问题在该区域的规模，必须立即引起重视。

38. 研究经常将皮肤癌的患病率与对白化病缺乏基本了解(特别是白化病患者及其家人缺乏了解)等因素联系在一起。例如，父母将患有白化病的新生儿暴露在阳光下数小时的情况并不少见。流离失所的白化病患者面临更高的皮肤癌风险，因为他们大多离开其惯常的环境而且满足自己健康需求的途径有限。从事户外工作的人，如农民和商贩，也特别容易患上皮肤癌。这种户外职业也突出说明了患皮肤癌与贫穷之间的联系。

¹⁷ See, for example, Andres E. Cruz-Inigo, Barry Ladizinsky and Aisha Seth, “Albinism in Africa: stigma, slaughter and awareness campaigns”, *Dermatologic Clinics*, vol. 29, No. 1 (January 2011), pp. 79-87 (citing J. Luande, Claudia I. Henschke and Nassoro Mohammed, “The Tanzanian human albino skin. Natural history”, *Cancer*, vol. 55, Issue 8 (15 April 1985) pp. 1823-1828).

¹⁸ 对 77 名患有白化病的领导和活动者的指示性采样，临床数据报告，未出版，“持续的声音”，泛非洲白化病问题会议，2015 年 11 月 19-22 日于坦桑尼亚联合共和国达累斯萨拉姆举行。

39. 对白化病与皮肤癌之间的联系普遍缺乏认识意味着，皮肤癌的高发导致人们认为，白化病患者出现癌前和癌症病变是白化病的一个必然部分。白化病患者身上出现这种病变，使已受侮辱的外貌遭到更多羞辱并使白化病患者受到进一步歧视，特别在求职时。

40. 然而，防止皮肤癌有一些有效的方法，包括使用涂抹在皮肤上的防晒保护霜，或穿着防日晒的长袖服装，戴宽檐帽子和太阳镜。鉴于防护服装的易用性和有效性，开展适当规模的公共教育并针对白化病患者及其家人采取早期干预方案，能够以很低的成本有效地预防皮肤癌。

E. 妇女和儿童

41. 白化病妇女和儿童尤为脆弱，因为他们遭到交叉的多重歧视。此外，儿童特别容易成为祭礼杀害的对象，妇女有时成为性暴力的受害者。¹⁹人权理事会咨询委员会还强调了白化病妇女和儿童在这方面面临的具体挑战。²⁰

42. 白化病儿童经常成为专门的攻击目标，因为巫术认为取自纯洁受害者的身体器官能够增加使用该器官制作的药剂的效力。民间社会报告的案件显示，在祭礼攻击的受害者中，儿童占有很大比例。

43. 正如负责暴力侵害儿童问题的秘书长特别代表所指出的那样，白化病儿童因外貌及患病导致的残疾，例如视力障碍和敏感皮肤，遭到遗弃和侮辱以及被边缘化的风险很高。²¹

44. 对妇女的歧视有各种不同形式。有报告称，白化病妇女成为有针对性的性暴力行为的受害者，这种行为受到了认为与白化病妇女发生性交可治愈艾滋病毒/艾滋病的传说和邪教的煽动。此外，分娩白化病儿童的妇女可能面临排斥和歧视。她们还遭受丈夫或伴侣的抛弃、被谴责通奸或不忠，还会因生出被普遍视为诅咒或凶兆的孩子而受到指责。白化病儿童的母亲遭到抛弃，使她们陷入贫穷和孤立的境地，也使母亲和白化病儿童更容易遭到攻击。

五. 独立专家对任务的设想

A. 制定和加强制止和预防攻击的具体措施

45. 独立专家打算与各国、民间社会、国际和区域组织和机构以及其他利益攸关方进行磋商，确定和加强制止和预防对白化病患者的攻击的措施。确定的具

¹⁹ 见 A/HRC/24/57，第 74 段。

²⁰ 见 A/HRC/28/75，第 35-38 段。

²¹ 见 A/69/264，第 34 段。

体措施将以已查明的措施为基础，特别是非洲人权和人民权利委员会已采取的措施，即：²²

- (a) 切实保护白化病患者及其家属；
- (b) 公正、快速和有效地调查攻击白化病患者的事件；
- (c) 起诉攻击白化病患者的肇事者；
- (d) 确保受害者及其家属获得适当补救；
- (e) 加强教育和提高公众认识活动；

(f) 在缔约国根据《非洲人权和人民权利宪章》第 62 条提交非洲人权和人民权利委员会的报告中，纳入关于白化病患者的状况的资料，包括在保护和增进白化病患者权利方面的良好做法；

(g) 与相关区域和国际组织合作，推动旨在保护白化病患者的双边、区域和国际举措。

46. 独立专家认为，制止对白化病患者攻击的具体措施，应包括立即调查指控并起诉被控肇事者，为受害者和证人提供法律代理和适当保护，以及提高司法和执法官员对这一问题的认识。此外，应由白化病患者群体通过和实施保护措施。受到攻击的人应获得适当的补救和补偿，不仅仅是在法律方面，还有社会、心理和医疗方面。独立专家还将推动采取防止贩运身体器官的措施，改善流离失所的白化病患者的临时避难所条件的具体措施，以及执行白化病患者重返家园和社区安全战略的具体措施。在这方面，她鼓励进行国际和区域合作。

B. 确定适用的国际法律框架

47. 独立专家认为，必须确定适用的人权法律框架和主要国际人权文书，以可持续的方式全面、有效地处理白化病患者面临的人权方面的问题。

48. 独立专家将特别重视各国确保白化病患者充分享有人权的做法和法律手段。她设想开展广泛协商，特别是与白化病患者就他们对歧视的看法进行协商。她将关注国家、区域和国际各级关于这些问题处理办法的辩论。独立专家期待着与国家、区域和国际各级专家密切合作，处理相关问题，如种族歧视、残疾、贩运、卫生、少数群体问题、暴力侵害妇女和儿童、文化权利、有害传统习俗、法外处决和即决处决以及酷刑，其中大多数专家已对有关白化病患者享受人权问题的辩论作出了贡献。²³

²² 非洲人权和人民权利委员会第 263 号决议。

²³ See, for example, OHCHR, “Not ghosts, but human beings ...persons with albinism”, press release, 4 May 2013, available at www.ohchr.org/en/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=13294&LangID=E.

49. 目前这种多部门辩论突出了一个事实，即与白化病有关的人权挑战是多层次的，可以由各人权机制处理。辩论还表明，有必要与各利益攸关方进行深入思考，以为决策提供信息，并更好地为独立专家履行任务而开展的工作提供信息。

C. 加强协调一致的执行工作

1. 区域和国际议程

50. 独立专家打算在已经完成的工作(包括人权理事会以及非洲人权和人民权利委员会通过提供技术咨询开展的工作)基础上，在国际一级处理白化病患者享受人权问题。

51. 人权理事会咨询委员会的研究成果也将为独立专家的工作提供指导。咨询委员会在提交人权理事会的报告中强调，国际和区域机制必须更多地参与白化病患者相关问题，然而，报告感到遗憾的是，各方的努力仍然很分散，没有全面地应对白化病患者面临的人权挑战的复杂性。需要采取更加可持续的应对方法，弥补保护方面的不足，并确保追究侵犯白化病患者人权行为的责任。²⁴

52. 独立专家期待着与所有特别程序任务负责人紧密合作，协调处理阻碍白化病患者充分享有人权的诸多障碍。她认为自己的任务与其他特别程序的任务有着密切关联，如残疾人权利；受教育权；人人享有能达到的最高标准身心健康的权利；在法律和实践中的歧视妇女问题；暴力侵害妇女问题；当代形式的种族主义、种族歧视、仇外心理和相关的不容忍现象问题；以及文化权利。独立专家还打算与负责以下问题的任务负责人密切合作：法外处决、即审即决或任意处决问题；酷刑和其他残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚问题；买卖儿童、儿童卖淫和儿童色情制品问题；贩卖人口问题、特别是贩卖妇女和儿童问题。

53. 独立专家非常重视联合国人权条约机构的工作，这些机构中很多都讨论过白化病患者所面临的困难，她也希望为这些机构提供充分支持，愿与它们就该议题开展合作。

54. 独立专家还将与联合国各专门机构、基金(会)和计(规)划署在其关于白化病患者的工作方面密切联络。她要强调非洲儿童权利与福利问题专家委员会等区域组织发挥的重要作用，并期待着与它们密切合作。

55. 此外，独立专家认为，存在攻击白化病患者问题的国家可能面临类似的挑战和困难，注意到一些国家为解决这个问题采取了一些措施。独立专家打算鼓励建立区域论坛，交流正反两方面的经验，促进这方面的区域对话和分享最佳做法。

²⁴ 见 A/HRC/28/75，第 61 段。

2. 国家议程

56. 独立专家认识到，其任务的一个重要内容是支持各国制定促进落实白化病患者权利的国家努力。

57. 独立专家将遵循她的任务，在实现白化病患者权利及作为平等社会成员参与社会方面，确定一些最佳实践，加以交流和推广，她将努力查明一些有效措施，解决在各级层面对白化病患者的歧视，包括在获得保健和教育方面的措施。收集最佳实践的工作，将涉及保护和增进白化病患者的人权，重点是比攻击更深层的问题，如歧视和平等问题。

58. 为查明最佳做法，独立专家打算与所有利益攸关方，包括白化病患者、民间社会组织、政府和其他有关机构进行广泛磋商。

59. 独立专家将应各国政府邀请进行国别访问，目的是了解各国的现实情况并观察有关法律、政策和方案。这类访问将使独立专家有机会发现最佳做法和开展建设性对话的领域，以期推动白化病患者享受人权。

60. 此外，独立专家将特别重视开展、促进和支持提供咨询服务、技术援助、能力建设和国际合作的任务，支持各国切实实现白化病患者权利和防止侵犯权利行为的努力。因此，她将特别致力于促进国家利益攸关方的能力建设，促进交流挑战和经验，支持将国际规范转化为有效且适应各国具体情况的国家立法、政策、方案和做法。

D. 提高对白化病患者病症的认识和了解

1. 提高认识

61. 独立专家将根据她的任务，努力提高人们对白化病患者权利的认识，以打击妨碍白化病患者享有人权和在与其他人平等的基础上参与社会的成见、偏见和有害传统习俗和观念。为此，她将传播有关白化病的一般知识并加强全社会对白化病的了解(包括从科学角度)，从而推动社会对白化病患者的观念的积极转变。此类提高认识活动将有助于打击关于白化病患者的传说和成见，特别是那些助长侮辱、歧视和攻击的传说和成见。

62. 独立专家认识到代表白化病患者的大部分民间社会组织能力有限，希望与其开展合作，帮助他们更多地了解有哪些国内和国际途径可以解决白化病患者充分享有人权方面所面临的障碍。

2. 统计和数据收集

63. 仍很难查明有关白化病人的统计数字和分类数据，特别在发生最恶劣的侵犯白化病患者人权行为的地区。为推动政策变革，数据收集(包括定性和定量的数据收集)和比较分析对于充分了解白化病患者的现状至关重要。

64. 此外，难以获得杀害和攻击白化病患者案件的可靠数据，也妨碍了打击那些骇人听闻的侵犯人权行为的努力。这些数据应包括关于登记、调查、起诉以及做出行政和司法裁决的案件数量的信息。

65. 同样，必须了解攻击白化病患者的根源，才能制定战略，解决歧视和攻击问题，确定适当的预防措施。巫术的秘密性和贩运白化病患者身体器官市场的地下性质，使得证据难以找到。因此，了解这些现象及其影响是独立专家的优先事项之一。

六. 结论

66. 独立专家认为，设立这一任务充分表明了制止对白化病患者的攻击和找到问题根源以确定防止发生攻击行为的措施的集体意愿。正如联合国人权事务高级专员所述，“错误和有害信仰或出于任何理由的歧视在二十一世纪没有立足之地。白化病患者应与其他任何人一样享有尊严”。²⁵

67. 因此，为实现设立本任务的人权理事会第 26/8 号决议所规定的所有目标，独立专家期待着与各区域，特别并首先是在发生攻击白化病患者行为的地区，与各方面的利益攸关方开展富有成果的建设性合作。

68. 独立专家重申，她希望与受影响国家进行建设性接触，专门探讨歧视、侮辱和攻击白化病患者的根源，以确定预防措施。她还期待着与联合国各会员国进行各种形式的深入接触，并强调在履行任务时采取全面和统筹兼顾的方针至关重要。最后，独立专家指出，民间社会，特别是非政府组织和学术界可以发挥核心和辅助作用，向她提供必要信息，为白化病患者享有人权建立一些可持续的平台。

²⁵ 见联合国人权事务高级专员扎伊德·拉阿德·侯赛因在 2015 年 6 月 13 日首个国际白化病宣传日前的讲话，可查阅 www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=16072&LangID=E。