



مجلس حقوق الإنسان

الدورة السابعة والثلاثون

٢٦ شباط/فبراير - ٢٣ آذار/مارس ٢٠١٨

البند ٣ من جدول الأعمال

تعزيز وحماية جميع حقوق الإنسان، المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية والثقافية، بما في ذلك الحق في التنمية

تقرير الخبرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق

مذكرة من الأمانة

تشرف الأمانة بأن تحيل إلى مجلس حقوق الإنسان التقرير الذي أعدته الخبرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق، عملاً بقرار المجلس ٦/٢٨. وتستطلع الخبرة المستقلة في تقريرها المسائل المتعلقة بتمتع الأشخاص المصابين بالمهق بأعلى مستوى ممكن من الصحة. وتستخلص الخبرة، استناداً إلى المعلومات المجمعة من دراسات استقصائية وتقارير وزيارات قطرية، تصوراً للتحديات الصحية المتعددة الجوانب التي تواجهها هذه الفئة، بما في ذلك الإعاقات الناتجة عن ضعف البصر ونسبة الإصابة بسرطان الجلد المرتفعة في بعض المناطق، وتوجز قواعد ومعايير القانون الدولي لحقوق الإنسان المعمول بها في هذا الصدد، والتحديات المتواترة، وأفضل الممارسات المتبعة. وتتناول الخبرة بالتحليل العوامل السياقية والعوامل الخارجية، فضلاً عن المحددات الصحية. وتسلط الضوء على العمل الهام الذي يضطلع به المجتمع المدني وتقدم توصيات عديدة تركز على الدعوة إلى تعزيز المواكبة الحكومية والمبادرات الحكومية في هذا المجال.



تقرير الخبرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق

المحتويات

الصفحة	
٣	أولاً - مقدمة
٣	ثانياً - أنشطة الخبرة المستقلة
٣	ألف - خطة العمل الإقليمية المتعلقة بالمهق في أفريقيا (٢٠١٧-٢٠٢١)
٤	باء - الممارسات الضارة المتصلة بالسحر
٤	جيم - أنشطة أخرى
٥	ثالثاً - الأشخاص المصابون بالمهق وحقهم في الصحة
٥	ألف - مقدمة
٥	باء - الإصابة بالمهق
٦	جيم - المحددات الصحية الخارجية
٧	دال - الإطار القانوني الدولي
١٠	رابعاً - القضايا والتحديات
١٠	ألف - تأثير المسائل الصحية على الحق في الحياة
١٣	باء - تأثير المشاكل الصحية في الحقوق الاجتماعية والاقتصادية
١٤	جيم - التأثير النفسي والصحة العقلية
١٧	دال - صحة الأشخاص المشردين
١٨	هاء - الصحة والتنمية المستدامة
١٩	واو - تمويل الصحة
٢٠	خامساً - أفضل الممارسات
٢٠	ألف - الاستراتيجيات القطرية
٢٣	باء - استجابات أخرى
٢٥	سادساً - الاستنتاج والتوصيات

أولاً - مقدمة

- ١- يُقدّم هذا التقرير عملاً بقرار مجلس حقوق الإنسان ٦/٢٨ الذي أنشأ المجلس بموجبه ولاية الخبرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق.
- ٢- وتقدم الخبرة المستقلة في الفرع الثاني من التقرير لمحة عامة عن الأنشطة المضطلع بها منذ آذار/مارس ٢٠١٧، خاصة فيما يتعلق بالاعتداءات والتمييز اللذين يتعرض لهما المصابون بالمهق وما يتصل بذلك من انتهاكات لحقوق الإنسان المكفولة لهم. وفي الفرع الثالث، تركز الخبرة المستقلة على حق الأشخاص المصابين بالمهق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة، لا سيما فيما يتعلق بضعف البصر وقابلية الإصابة بسرطان الجلد وغيرها من الاعتلالات.

ثانياً - أنشطة الخبرة المستقلة

- ٣- في عام ٢٠١٧، أجرت الخبرة المستقلة زيارات قطرية إلى جمهورية تنزانيا المتحدة (A/HRC/37/57/Add.1) في الفترة من ١٨ إلى ٢٨ تموز/يوليه ٢٠١٧، وإلى فيجي في الفترة من ٢٧ تشرين الثاني/نوفمبر إلى ٧ كانون الأول/ديسمبر ٢٠١٧. وسيُعرض التقرير الخاص بالبعثة إلى فيجي على مجلس حقوق الإنسان في آذار/مارس ٢٠١٩.
- ٤- ويتضمن التقرير المتعلق بزيارة الخبرة المستقلة إلى جمهورية تنزانيا المتحدة تفاصيل التدابير التي اتخذتها الحكومة والمجتمع المدني من أجل تقليص عدد الاعتداءات المبلغ عنها التي يتعرض لها الأشخاص المصابون بالمهق. ومع ذلك، تشدد الخبرة المستقلة على أن التقدم المحرز لا يزال هشاً للغاية، لأن الأسباب الجذرية للهجمات لا تزال منتشرة على نطاق واسع في البلد. وركزت الخبرة المستقلة خلال زيارتها إلى فيجي على التدابير المتخذة لمعالجة وتعميم حق الأشخاص المصابين بالمهق في الاستفادة من أعلى المعايير الصحية، ومكافحة ما يتعرضون له من تمييز، وضمان وصولهم الكامل إلى التعليم.

ألف - خطة العمل الإقليمية المتعلقة بالمهق في أفريقيا (٢٠٢١-٢٠١٧)

- ٥- استُكمل إعداد خطة العمل الإقليمية المتعلقة بالمهق في أفريقيا (٢٠١٧-٢٠٢١)، التي ترمي إلى التصدي لما يتعرض له الأشخاص المصابون بالمهق من اعتداءات وانتهاكات لحقوق الإنسان (انظر A/HRC/37/57/Add.3). ووضعت الخطة الخبرة المستقلة بالتشاور مع ممثلين عن الأمم المتحدة، والاتحاد الأفريقي، والحكومات، ومنظمات الأشخاص المصابين بالمهق، ومنظمات أخرى من المجتمع المدني. وهي تستند إلى توصيات مختلفة صادرة عن الهيئات والآليات الدولية، وتتضمن ١٥ من التدابير المحددة والملموسة والموقوتة التي يجب اتخاذها على صعيد محاور رئيسية، مثل التعليم والتوعية العامة، وجمع البيانات بصورة منهجية، وبحث الأسباب الجذرية للعنف، واستخدام الأطر القانونية والسياساتية لردع الممارسات الضارة المتصلة بالسحر والاتجار بالأعضاء البشرية، ومكافحة الإفلات من العقاب، وكفالة الدعم اللازم للضحايا.

٦- واعتمدت اللجنة الأفريقية لحقوق الإنسان والشعوب خطة العمل الإقليمية خلال دورتها العادية الستين المنعقدة في أيار/مايو ٢٠١٧^(١). وإضافة إلى إقرار الخطة، حثت اللجنة جميع الدول الأطراف في الميثاق الأفريقي لحقوق الإنسان والشعوب على أن تتخذ جميع التدابير اللازمة لاعتمادها وتنفيذها، ودعت الأجهزة والهيئات ذات الصلة في الاتحاد الأفريقي إلى إيلاء الاعتبار الواجب لمسألة تكييفها وإعمالها في الواقع.

٧- وفي هذا السياق، عقدت^(٢) الخبرة المستقلة اجتماعاً إقليمياً في بريتوريا في تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٧ مع ممثلين من المنظمات الدولية والمجتمع المدني، بما في ذلك منظمات الأشخاص المصابين بالهق، من أجل وضع استراتيجية لتنفيذ الخطة. ويجري حالياً وضع الصيغة النهائية لتلك الاستراتيجية وسيبدأ العمل بها في عام ٢٠١٨.

باء- الممارسات الضارة المتصلة بالسحر

٨- كانت الخبرة المستقلة قد بيّنت في تقارير سابقة (A/HRC/34/59 و A/71/255) كيف أن ثمة عوامل مترابطة، بما فيها الممارسات الضارة المتصلة بالسحر، تسهم في استمرار تفشي الاعتداءات والتمييز اللذين يتعرض لهما الأشخاص المصابون بالهق.

٩- وتوخياً لمزيد من المناقشة، نظمت الخبرة المستقلة في جنيف في أيلول/سبتمبر ٢٠١٧ أول حلقة عمل^(٣) منهجية متعمقة بشأن السحر وحقوق الإنسان. وحضر حلقة العمل التي استمرت ليومين خبراء من الأمم المتحدة وأكاديميون وأعضاء من المجتمع المدني لمناقشة العنف المرتبط بهذه المعتقدات والممارسات والتأثير الناجم عنها، لا سيما فيما يتصل بالفئات التي تعيش في أوضاع هشة، بمن فيهم الأشخاص المصابون بالهق.

١٠- وتناول المشاركون في حلقة العمل مختلف مظاهر السحر ونطاقه، والصعوبات المرتبطة بتعريفه وصلاته بالممارسات الضارة، وكذلك موضوع الاعتداءات وجرائم القتل الطقوسية. وإلى جانب ذلك، قُدمت شهادات أدلى بها ضحايا للممارسات الضارة المتصلة بالسحر. واختُتمت حلقة العمل بتحديد أفضل الممارسات والتوصيات والاقتراحات التي يمكن اتباعها لمعالجة الإشكالية (A/HRC/37/57/Add.2).

جيم- أنشطة أخرى

١١- شاركت الخبرة المستقلة أيضاً في كثير من الأنشطة العامة، بما في ذلك عن طريق تقديم مداخلات في العديد من المناسبات الإعلامية المحلية والدولية، والمؤتمرات، والحملات، والمشاورات، واجتماعات الخبراء، وهو ما سمح لها بالإسهام في توعية جمهور واسع ومتنوع، وتقديم مُدخلات، وتقاسم المعلومات، وتعزيز الممارسات الجيدة فيما يتعلق بتمتع الأشخاص المصابين بالهق بحقوق الإنسان.

(١) القرار ٣٧٣ (د-٦٠) ٢٠١٧.

(٢) بالتعاون مع جامعة بريتوريا ومؤسسات المجتمع المفتوح.

(٣) بالتعاون مع جامعة لانكستر، وشبكة المعلومات المتعلقة بمسألة السحر وحقوق الإنسان، والممثلة الخاصة للأمين العام المعنية بالعنف ضد الأطفال، والمقررة الخاصة المعنية بمسألة العنف ضد المرأة وأسبابه وعواقبه، والمقرر الخاص المعني بحالات الإعدام خارج القضاء أو بإجراءات موجزة أو تعسفاً.

ثالثاً- الأشخاص المصابون بالمهق وحقهم في الصحة

ألف- مقدمة

١٢- يحق للأشخاص المصابين بالمهق التمتع بأعلى مستوى من الصحة يمكن بلوغه دون تمييز من أي نوع كان. واستناداً إلى القانون الدولي لحقوق الإنسان، يُحدّد مضمون ونطاق الحق في الصحة بناء على معايير واجتهادات قانونية دولية. وبالنظر إلى الطبيعة التطورية لتلك المعايير، تتطلب الإحاطة بحق الأشخاص المصابين بالمهق في الصحة تحديداً سياقياً واستيعاباً للعوامل الخارجية. ويكتسي هذا الأمر أهمية خاصة لأن الأشخاص المصابين بالمهق هم ضحايا تمييز متعدد ومتداخل يحول دون تمتعهم بالحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة.

١٣- ويستند هذا التقرير إلى الدراسة التي أجرتها الخبيرة المستقلة والمعلومات التي جمعتها من خلال زيارات قطرية، وبحوث أكاديمية، واستبيانات أرسلت إلى الدول الأعضاء والمنظمات المعنية بتقديم خدمات إلى الأشخاص المصابين بالمهق ومنظمات غير حكومية أخرى^(٤).

باء- الإصابة بالمهق

١٤- المهق حالة نادرة نسبياً ووراثية وغير معدية يولد بها أشخاص في جميع أنحاء العالم بصرف النظر عن أصلهم العرقي أو نوع جنسهم. ولكي يصاب الشخص بالمهق، يجب أن يكون كلا والديه حاملين لجين المهق. وفي هذه الحالة، يكون احتمال أن يؤدي أي حمل إلى ولادة طفل مصاب بالمهق معادلاً لنسبة ٢٥ في المائة. وتقترن الحالة بنقص كبير في إنتاج الميلانين، الأمر الذي يؤدي إلى غياب جزئي أو كلي للتصبغ في الجلد أو الشعر أو العينين أو فيهم معاً.

١٥- وتوجد أنواع مختلفة من المهق. وأكثر هذه الأنواع شيوعاً المهق العيني الجلدي الذي يصيب الجلد والشعر والعيون. وتوجد ضمن هذا النوع أنواع فرعية تعكس درجات مختلفة من نقص صبغ الميلانين لدى الفرد^(٥). والنوعان الرئيسيان من المهق العيني الجلدي هما المهق السليبي التيروزيناز والمهق الموجب التيروزيناز. ويكون إنتاج الميلانين منعدماً في حالة الإصابة بالمهق السليبي التيروزيناز؛ وكثيراً ما تقترن الحالة لدى الشخص بشعر أبيض وبقرحجية ظليلة أو شفافة. ويُنتج بعض الميلانين في حالة المهق الموجب التيروزيناز، وهو النوع الفرعي الأكثر شيوعاً،

(٤) تشمل هذه الدول الأعضاء سلوفينيا، وكوبا، والكويت، هندوراس. ووردت مساهمات من المنظمات التالية للأشخاص المصابين بالمهق: رابطة شبكة المصابين بالمهق في نيجيريا؛ والرابطة الإفوارية للنهوض بالنساء المصابات بالمهق؛ ورابطة النهوض بالمصابين بالمهق في الكاميرون؛ ومنظمة عالم مترابط، بنن؛ ورابطة موازنا للأشخاص المصابين بالمهق، جمهورية تنزانيا المتحدة؛ ومنظمة الأشخاص المصابين بالمهق في رواندا؛ وبوابة حقوق الأشخاص المعاقين في أفريقيا الغربية، مالي؛ ورابطة المصابين بالمهق في رواندا؛ واتحاد مصدر النيل للأشخاص المصابين بالمهق، أوغندا؛ ومؤسسة ستوكي موستا، سوازيلند. ووردت معلومات من المنظمة غير الحكومية كليمنجارو سانسكرين (KiliSun)، ومن وحدة إنتاج كليمنجارو سانسكرين، جمهورية تنزانيا المتحدة.

(٥) انظر، على سبيل المثال، Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective", *British and Irish Orthoptic Journal*, vol. 11(2014), pp. 3-8, at p. 3 الشمس، دوره في الجلد هو استيعاب الأشعة فوق البنفسجية ومنع وقوع أضرار؛ وبدون وجود ميلانين، يكون الجلد أكثر عرضة لحروق الشمس وللإصابة بسرطان الجلد. ويؤدي نقص الميلانين إلى ثلاث علامات - جلد شاحب وشعر فاتح اللون وقرحية باهتة اللون - وتؤثر الإصابة بالمهق العيني الجلدي على حدة البصر.

لا سيما في البلدان الأفريقية؛ ويتسم هذا النوع لدى الشخص بشعر أشقر يميل إلى الصفرة وبقرحية تتراوح بين الرمادي والسمار الخفيف. ومن أنواع المهق الأقل شيوعاً المهق العيني، الذي لا يؤثر إلا على العينين وحدهما، ومتلازمة هيرمانسكي - بودلاك، وهو نوع من المهق يقترن بنزيف واضطرابات معوية (التهاب القولون) وأمراض في الرئة.

١٦- وإضافة إلى تأثير المهق بصورة كبيرة على مظهر الشخص، فهو يؤدي إلى إصابة خلقية تتمثل في مشكلتين صحييتين دائمتين تؤديان إلى عاهات بصرية متفاوتة وقابلية مرتفعة للتأثر بالأشعة فوق البنفسجية، الأمر الذي يتسبب بصفة خاصة في سرطان الجلد.

جيم- المحددات الصحية الخارجية

١٧- يتطلب تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بالحق في الصحة، لا سيما فيما يتصل بضعف البصر وقابلية تعرض الجلد لأضرار أشعة الشمس وللسرطان، فهم المحددات الصحية الخارجية. وتتصل مسألة ضعف البصر بسمة فيسيولوجية لدى الشخص قد تؤدي إلى الإعاقة بحسب "نظرة المحيط والمجتمع إلى هذه العاهة"^(٦). وكما ورد في ديباجة اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، تنتج الإعاقة عن تفاعل الأشخاص المصابين بعاهة ما مع الحواجز الناتجة عن المواقف والبيئة المحيطة التي تعرقل مشاركتهم الكاملة والفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين. ومن ثم تقرر اللجنة المعنية بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية بأن الحق في الصحة يشمل طائفة واسعة من العوامل الاجتماعية والاقتصادية المفضية إلى ظروف يمكن للناس أن يعيشوا فيها حياة صحية. وتشمل تلك العوامل المقومات الأساسية للصحة مثل الغذاء والتغذية، والمسكن، ومياه الشرب المأمونة، ومرافق النظافة الصحية المناسبة، وظروف العمل الآمنة والسلامة، والبيئة الصحية^(٧). فعلى سبيل المثال، خلصت دراسة متعلقة بقبيلة البهاتي في باكستان، التي تضم من بين أفرادها ٥ في المائة من الأشخاص المصابين بالمهق، إلى أن "معظم هؤلاء الأشخاص فقراء اقتصادياً ولا يستطيعون شراء أدوية الوقاية من الشمس والملابس المواتية لحالتهم"^(٨). وبالمثل، ففي نيجيريا، يواجه الأشخاص المصابون بالمهق عراقيل ذات صلة بصحة العيون من قبيل قلة الوعي، وعدم توافر الرعاية، والقيود المالية، ومحدودية الوصول إلى الوسائل، لا سيما فيما يتعلق بالنقل وتفاوت التوزيع الجغرافي للخدمات^(٩).

١٨- وإضافة إلى العوامل الاجتماعية الاقتصادية والبيئية، تؤثر مجموعة أخرى من المحددات الخارجية إلى حد كبير، وعلى نحو سلبي في كثير من الأحيان، في تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بالحق في الصحة. وتشمل تلك العوامل مسائل من قبيل الخرافات والتمييز والوصم، التي غالباً ما تُنقل وتتعزيز من خلال الثقافة الشعبية، مثل الفنون الشعبية ووسائل الإعلام والأفلام، وتتفاقم بسبب انعدام الوعي بمسألة الإصابة بالمهق، بما في ذلك في أوساط العاملين في مجال الصحة. وأي مراعاة لهذه المحددات الخارجية تتطلب "إعادة توجيهه لأسلوب التعامل مع المصابين

(٦) Theresia Degener, "Disability in a human rights context", *Laws*, vol. 5, No. 3(2016)

(٧) انظر التعليق العام رقم ١٤ (٢٠٠٠) المتعلق بالحق في التمتع بأعلى مستوى من الصحة يمكن بلوغه، الفقرة ٤.

(٨) Azam Jah Samdani and Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology* (2009)

(٩) N.N. Udeh and others, "Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population", *Journal of Community Health*, vol. 39, No. 3(2014), pp. 508-513

بالمهق - بما يتجاوز مجرد الاقتصار على التدخل الطبي وينتقل إلى تناول الموضوع كحالة مجتمعية تتطلب نهجاً كلياً^(١٠).

١٩ - ففي أفريقيا جنوب الصحراء، وُثِّقَ على نحو واسع أن الخرافات والمعتقدات الخاطئة المحيطة بحياة الأشخاص المصابين بالمهق أدت إلى ممارسات ضارة متصلة بالسحر، بما يشمل استخدام أعضاء بشرية مبتورة من أجسادهم عن طريق اعتداءات وتشويهات وحشية^(١١). وفي تلك المنطقة، يؤثر الضغط النفسي الناتج عن الوصم وخشية التعرض للاعتداء تأثيراً بالغاً في صحة الأشخاص المصابين بالمهق. فعلى سبيل المثال، في جمهورية تنزانيا المتحدة، تظهر على الأشخاص المصابين بالمهق - سواء كانوا ضحايا أم لا - درجة عالية من القلق والترقب الاحترازي المفرط، وهو أمر كثيراً ما يحدث في شتى البيئات كرد فعل ناجم عن خوف مهيم.

٢٠ - وعلاوة على ذلك، تفيد المعلومات بأن الأشخاص المصابين بالمهق يتعرضون للإقصاء ويُبتذون ويُهمشون في مجتمعهم المحلي - لا سيما عند وجود تباين واضح بين مظهرهم ومظهر باقي السكان عموماً، وذلك بسبب الخرافات والوصم المرتبطين بحالتهم.

٢١ - ويشكل المناخ أيضاً عاملاً هاماً من عوامل الخطر في حياة المصابين بالمهق. فالمناطق الشديدة التعرض للشمس مصدر تهديد يواجهه الأشخاص المصابون بالمهق بصفة خاصة؛ وكمثال على تلك المناطق منطقة الساحل، والبلدان الاستوائية، وجنوب المحيط الهادئ، وأمريكا الجنوبية.

دال - الإطار القانوني الدولي

٢٢ - تجسد المادة ١٢ من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية أشمل إطار قانوني بشأن الحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة. ويستند هذا الإطار أيضاً إلى أحكام محددة ترد في صكوك دولية^(١٢) وإقليمية^(١٣) أخرى تتعلق بحقوق الإنسان.

الحق في الصحة

٢٣ - استناداً إلى المادة السالفة الذكر، ينبغي للدول الأطراف أن تتخذ كل التدابير المناسبة التي تكفل للأشخاص ذوي الإعاقة الوصول إلى خدمات صحية تراعي الفروق الجنسية، بما في

(١٠) R.J. Gaigher, P.M. Lund and E. Makuya, "A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province", *Curationis* (2002).

(١١) A/HRC/34/59.

(١٢) وتقر الصكوك القانونية الدولية التالية أيضاً بالحق في الصحة: الاتفاقية الدولية للقضاء على جميع أشكال التمييز العنصري، المادة ٥(هـ)؛ واتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة، المواد ١١(و)، و١٢، و١٤(ب)؛ واتفاقية حقوق الطفل، المادة ٢٤؛ والاتفاقية الدولية لحماية حقوق جميع العمال المهاجرين وأفراد أسرهم، المواد ٢٨، و٤٣(هـ)، و٤٥(ج)؛ واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، المادة ٢٥.

(١٣) يُعترف بالحق في الصحة أيضاً في العديد من الصكوك الإقليمية، مثل الميثاق الأفريقي لحقوق الإنسان والشعوب، والبروتوكول الإضافي للاتفاقية الأمريكية لحقوق الإنسان في مجال الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، المعروف باسم بروتوكول سان سلفادور (١٩٨٨)، والميثاق الاجتماعي الأوروبي (١٩٦١)، المنقح في عام ١٩٩٦. وتتضمن الاتفاقية الأمريكية لحقوق الإنسان (١٩٦٩) واتفاقية حماية حقوق الإنسان والحريات الأساسية (١٩٥٠) أحكاماً تتعلق بالصحة، مثل الحق في الحياة، وحظر التعذيب وغيره من ضروب المعاملة أو العقوبة القاسية أو اللاإنسانية أو المهينة، والحق في الحياة الأسرية والحياة الخاصة.

ذلك خدمات إعادة التأهيل الصحي. وعلى وجه التحديد، يجب على الدول الأطراف تقديم خدمات صحية مصممة خصيصاً لتلائم حالة الإصابة بالمهق، وضمان أن تُتاح هذه الخدمات الصحية في أقرب مكان ممكن للمجتمعات المحلية التي يعيش فيها الأشخاص المصابون بالمهق. وعلاوة على ذلك، يتعيّن على الدول الأطراف أن تطلب إلى الأخصائيين الصحيين أن يقدموا إلى الأشخاص المصابين بالمهق رعاية لا تقل نوعيتها عما يُقدّم لغيرهم؛ وأن تحظر التمييز ضد الأشخاص المصابين بالمهق في سياق تقديم الخدمات الصحية؛ وأن تمنع رفض تقديم الرعاية الصحية أو الخدمات الصحية لأسباب مردها الإعاقة أو لون البشرة.

٢٤- ويشمل الحق في الصحة أيضاً أربعة عناصر مترابطة هي: التوافر، وإمكانية الاستفادة، والمقبولية، والجودة. وإضافة إلى ذلك، يتطلب هذا الحق ضمان الوصول بدون تمييز إلى نظام ملائم للحماية الصحية، والحق في الوقاية والعلاج من الأمراض، والحق في الحصول على الأدوية الأساسية، وإتاحة التعليم والتنظيف المتصلين بالصحة، ومشاركة المعنيين في صنع القرارات المتصلة بالصحة^(١٤).

حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة

٢٥- يحق للأشخاص المصابين بالمهق التمتع بنفس الحقوق والمعايير التي يتمتع بها الأشخاص ذوو الإعاقة، إذ إن افتقارهم إلى مادة الميلانين في العينين والجلد يؤدي إلى حساسية حيال الضوء الساطع وضعف في البصر وقابلية للإصابة بسرطان الجلد وغير ذلك من العقبات المتنوعة التي يواجهونها في المجتمع. ومن الضروري التأكيد أن حقوق الإنسان غير قابلة للتصرف، بصرف النظر عن الحالة الصحية أو نوع الإعاقة. ووفقاً لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يقع على الدول واجب توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة لضمان تمتع الأشخاص ذوي الإعاقة بالمساواة الفعلية^(١٥). وتقرّ الاتفاقية أيضاً بالحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة، دون تمييز على أساس الإعاقة^(١٦).

المساواة وعدم التمييز

٢٦- يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق أيضاً لتمييز قائم على أساس اللون، الأمر الذي يؤدي إلى عقبات كبيرة تعرقل تمتعهم بالحق في الصحة. وفي هذا الصدد، تقر اللجنة المعنية بالقضاء على التمييز العنصري بأن الأشخاص المصابين بالمهق يعانون من التمييز العنصري ومن التمييز على أساس اللون، وهو أحد الأسباب المحظورة للتمييز الواردة في المادة ١ من الاتفاقية الدولية للقضاء على جميع أشكال التمييز العنصري^(١٧).

٢٧- ويتجلى التمييز على أساس اللون الممارس ضد الأشخاص المصابين بالمهق في أشكال مختلفة. ويشمل ذلك الممارسات الضارة^(١٨) والاعتداءات البدنية والتشويه بدافع من المعتقدات والممارسات المتصلة بالسحر، الأمر الذي غالباً ما يؤدي إلى الوفاة، وفق ما أوردته تقارير متعلقة

(١٤) اللجنة المعنية بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، التعليق العام رقم ١٤.

(١٥) المادتان ٢ و ٥.

(١٦) المادة ٢٥.

(١٧) انظر CERD/C/ZAF/CO/4-8، الفقرتان ٢٠-٢١.

(١٨) التوصية العامة رقم ٣١ للجنة المعنية بالقضاء على التمييز ضد المرأة/التعليق العام رقم ١٨ للجنة حقوق الطفل (٢٠١٤) الصادران بصفة مشتركة، بشأن الممارسات الضارة.

٢٨ بلدًا من أفريقيا جنوب الصحراء. وتوجد في تلك المنطقة ظروف أصلية من قبيل شيوع الإيمان بالسحر وكذلك - بصفة خاصة - الخلط بين ممارسات المشعوذين وممارسات الطب التقليدي^(١٩).

٢٨ - وفي هذا الصدد، أرست الاتفاقية الدولية للقضاء على جميع أشكال التمييز العنصري التزامات الدول الأطراف بحظر التمييز العنصري بكافة أشكاله والقضاء عليه، وبضمان حق كل إنسان، دون تمييز على أساس العرق أو اللون أو الأصل القومي أو الاثني، في الصحة العامة والرعاية الطبية والضمان الاجتماعي والخدمات الاجتماعية^(٢٠). ومن ثم، فبموجب الاتفاقية، يحق للأشخاص المتضررين من التمييز العنصري، بما في ذلك الأشخاص المصابون بالمهق، الاستفادة من تدابير خاصة تتخذها الدول الأطراف إلى أن يتسنى ضمان أعمال المساواة الفعلية^(٢١).

التمييز المتقاطع والمتعدد الأوجه

٢٩ - يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق للتمييز على أساس أسباب متداخلة تقوم في جزء كبير منها على الإعاقة أو اللون. وتُفيد التقارير والملاحظة المباشرة أن التمييز على أساس اللون يزيد من حدة الآثار الناتجة عن الإعاقة، وبخاصة عندما يكون هناك قدر كبير من التباين بين لون بشرة الأشخاص المصابين بالمهق ولون البشرة الشائع في وسط السكان. وأوردت باتريشيا لوند في مثال يتعلق بأفريقيا جنوب الصحراء الكبرى أن "هذا المظهر، المختلف بصورة لافتة للانتباه عن مظهر البشرة العادي لأفراد الأسرة ولبقية السكان السود، يؤدي إلى مشاكل تتعلق بالقبول والإدماج الاجتماعي للمتضررين"^(٢٢).

٣٠ - وبعبارة أخرى، ينبغي أن يُفهم التمييز الممارس ضد الأشخاص المصابين بالمهق على أنه حالة محددة يتقاطع فيها عاملاً الإعاقة واللون. ويشار أيضاً إلى أن التمييز المتعدد الأوجه قد يؤثر على مجموعات فرعية وأفراد من بين الأشخاص المصابين بالمهق. فعلى سبيل المثال، يكون التمييز الذي يتعرض المصابون بالمهق أشد في حالة النساء أو الأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز^(٢٣).

٣١ - لذا، يتطلب فهم التحديات المطروحة وتحديد الممارسات الواعدة من أجل ضمان حق الأشخاص المصابين بالمهق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية اتباع نهج كلي. وينبغي أن يتناول هذا النهج أيضاً العوامل السياقية والمحددات الخارجية المحيطة بحالات بعينها يتقاطع فيها عاملاً الإعاقة واللون وتتجسد بدرجات مختلفة من الحدة حسب السياق المحدد.

(١٩) انظر A/HRC/34/59، الفقرة ٥٦.

(٢٠) المادة ٥.

(٢١) التوصية العامة رقم ٣٢ (٢٠٠٩) المتعلقة بمعنى ونطاق التدابير الخاصة الواردة في الاتفاقية الدولية للقضاء على جميع أشكال التمييز العنصري.

(٢٢) P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa: population structure, health and genetic care", *Annals of Human Biology*, vol. 32, No. 2(2005), pp. 168-173, at pp. 168-169.

(٢٣) ورقة الرابطة الإفريقية للنهوض بالنساء المصابات بالمهق.

رابعاً - القضايا والتحديات

٣٢- يشكل التعرض للإصابة بسرطان الجلد المسألة الصحية الأكثر إلحاحاً التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق. وقد تبين ذلك بصورة قاطعة استناداً إلى عدد من الدراسات وإلى مشاورات مع منظمات المجتمع المدني، لا سيما تلك العاملة مع الأشخاص المصابين بالمهق. وإضافة إلى سرطان الجلد، تشمل مسائل صحية ملحة أخرى مسألة ضعف البصر والصحة العقلية.

٣٣- ويتعرض الأشخاص المصابون بالمهق أيضاً لمشاكل صحية أخرى لا ترتبط بالإصابة بالمهق. ومن هذه المشاكل الأمراض والحالات الصحية الشائعة التي يتعرضون لها بسبب الفقر وبسبب التمييز والإهمال الموجودين أصلاً في نظام الخدمات الصحية والاجتماعية بصفة عامة. وأوردت منظمات الأشخاص المصابين بالمهق ذكر مشاكل صحية محددة، مثل سوء التغذية والتجفاف وأمراض المناطق المدارية، مثل الملاريا وحمى التيفوئيد، والأمراض المعدية، وفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز، والكوليرا، والأمراض المزمنة غير المعدية.

٣٤- وفي الوقت الراهن، يظل تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بالحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة العقلية والبدنية أمراً لا يزال أبعد ما يكون عن التحقق في أرض الواقع. ونتيجة لذلك، تؤثر المسائل الصحية وأوجه التمييز المتقاطعة ذات الصلة بالعوامل الخارجية على تمتع بحقوق الإنسان الأخرى، مثل الحق في الحياة والحقوق الاجتماعية والاقتصادية.

ألف - تأثير المسائل الصحية على الحق في الحياة

٣٥- تشكل قابلية التعرض للإصابة بسرطان الجلد أخطر المسائل الصحية التي تؤثر في تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بالحق في الحياة. وإضافة إلى ذلك، يؤدي الوصم والتمييز المرتبطان بلون البشرة إلى جرائم تشكل تهديداً مباشراً لحياة الأشخاص المصابين بالمهق في سياقات تتسم بشيوع المعتقدات الخاطئة والممارسات الضارة المرتبطة بالسحر.

النسبة المرتفعة للإصابة بسرطان الجلد

٣٦- ورد في عدة تقارير أن معظم الأشخاص المصابين بالمهق في أفريقيا جنوب الصحراء يموتون من جراء سرطان الجلد في سن تتراوح بين ٣٠ و ٤٠ عاماً^(٢٤). ففي حالة جمهورية تنزانيا المتحدة، التي كانت من البلدان التي جاءت في مقام متقدم من حيث استفادتها من تدخلات متعددة بشأن هذه المسألة، وهو ما يجعل أن كماً كبيراً من البيانات المرتبطة بهذا الموضوع يتعلق بها، أفادت التقارير أن نصف الأشخاص المصابين بالمهق "سيصابون بمرحلة متقدمة من سرطان الجلد في عمر يتراوح بين ٢٠ و ٣٠ عاماً، وأن أقل من ٢ في المائة من الأطفال المصابين بالمهق في تنزانيا سيتجاوز عمرهم الـ ٤٠ عاماً"^(٢٥). وأشارت دراسة سابقة أيضاً إلى "تشخيص ضرر مزمن في الجلد لدى جميع الأشخاص المصابين بالمهق قبل بلوغهم من العمر ١٢ سنة"^(٢٦). وفي ظل هذه الظروف، يشكل احتمال أن تكون تدابير الوقاية أو العلاج من سرطان الجلد

(٢٤) ورقة منظمة عالم مترابط وورقة اتحاد مصدر النيل للأشخاص المصابين بالمهق.

(٢٥) .Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective", p. 11

(٢٦) Patricia M. Lund and Julie S. Taylor, "Lack of adequate sun protection for children with oculocutaneous albinism in South Africa", *BMC Public Health*, vol. 8(2008)

محدودة أو متعدمة عاملاً يفضي حتماً إلى موت سابق لأوانه يمكن تفاديه - علماً أن قابلية تعرض شخص مصاب بالمهق إلى الإصابة بسرطان الجلد وغيره من الأضرار الشمسية أمر معروف منذ ما لا يقل عن نصف قرن^(٢٧). ورغم أن هذا الخطر يتفاقم في المناخات المشمسة القريبة من خط الاستواء، فهو يشكل في حالة الأشخاص المصابين بالمهق - أياً كان مكان وجودهم في أنحاء العالم - خطراً دائماً وشاملاً. وأفيد في هذا السياق بأن عدد حالات الإصابة بسرطان الجلد قليل في كوبا، التي يتمتع فيها الأشخاص المصابون بالمهق بوصول مجاني إلى النظام الصحي^(٢٨).

٣٧- وفي البلدان الفقيرة، "يبلغ سعر الواقيات الشمسية ثمناً باهظاً، مما يؤدي إلى التركيز على تفادي الشمس والاحتماء منها منذ سن مبكرة"^(٢٩). وفي المدارس الموجودة في البلدان ذات المناخ المشمس، قد يختلف التعرض للشمس بين الفتيان والفتيات بسبب ما يلاحظ بصفة عامة من اختلاف في أنشطتهم الترفيهية وملابسهم. وتفيد الرابطة الإفوارية للنهوض بالنساء المصابات بالمهق بأن النساء قد يتعرضن أكثر للشمس بسبب نوع ملابسهن وأنشطتهن اليومية، بما يشمل رعاية الأطفال. ولاحظت باتريسيا لوند وجولي تايلور في سياق دراسة أنجزتها بشأن أطفال مصابين بالمهق ملتحقين بمدرسة متخصصة في جنوب أفريقيا أن الفتيان يلعبون الكرة في الخارج بينما تفضل الفتيات الأنشطة التي تكون في أماكن مظلمة. وفي هذا الصدد، يتضح من البيانات التي جمعها معهد السرطان الوحيد الموجود في جمهورية تنزانيا المتحدة أن الرجال والفتيان يشكلون النسبة الأكبر في عيادة المعهد. ومن ثم يلزم إعمال منظور جنساني في صياغة الاستجابات المناسبة لمعالجة مسألة قابلية تعرض الأشخاص المصابين بالمهق للإصابة بسرطان الجلد. ومع ذلك، من الأهمية بمكان ألا يغيب عن الأذهان أن الحروق الناجمة عن الشمس وغيرها من الأضرار المماثلة يمكن أن تحدث في أماكن مظلمة. وهذا هو السبب الذي يجعل أن الملابس الواقية المناسبة تؤدي دوراً رئيسياً في تجنب الشمس والوقاية من أضرارها.

٣٨- وتزيد ظروف العمل في الهواء الطلق من حدة المخاطر في هذا الصدد ومن انتشار سرطان الجلد بين الأشخاص المصابين بالمهق، لا سيما في المناطق الريفية^(٣٠). وتفرض ندرة فرص العمل والتدريب المهني على معظم هؤلاء الأشخاص أن يمارسوا أنشطتهم المدرة للدخل في أماكن غير مظلمة وأن يقضوا أوقاتاً طويلة تحت أشعة الشمس. وعلاوة على ذلك، يسهم الافتقار إلى المرافق الصحية والبرامج الصحية، بما في ذلك الفحص والعلاج، إسهاماً مباشراً في نسبة الوفيات المرتفعة المسجلة في أوساط الأشخاص المصابين بالمهق بسبب الإصابة بسرطان الجلد.

٣٩- وفي كثير من الأحيان، لا يتاح العلاج لمن أصيبوا بسرطان الجلد. وتشير منظمة عالم مترابط في معلومات متعلقة بينن، على سبيل المثال، أنها لا تعلم بوجود أي مركز متخصص للفحص والعلاج الخاص بسرطان الجلد. ويفيد اتحاد مصدر النيل للأشخاص المصابين بالمهق بأن الجهاز الوحيد للعلاج بالأشعة الموجود في البلد قد تعطل لفترة طويلة. وعلاوة على ذلك، من المعلوم أن خطر سرطان الجلد يكون أشد عندما يتأخر الأشخاص المصابون بالمهق كثيراً قبل التماس المساعدة، أي بعد ظهور الأعراض الأولى، أو عندما لا يتبعون التدابير الوقائية أو في

A.N. Okoro, "Albinism in Nigeria. A clinical and social study", *British Journal of Dermatology*, (٢٧) .vol. 93, No. 5(1975), pp. 485-492

(٢٨) ورقة كوبا.

(٢٩) P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa"

(٣٠) ورقة منظمة عالم مترابط.

حالة عدم إكمالهم للنظام العلاجي^(٣١). ومن العوامل المؤثرة في سياق هذه المسائل عدم إعطاء الأولوية لتدابير الوقاية، بسبب طغيان أمور متعلقة بالبقاء، والانعزال لتجنب المزيد من الوصم، والخوف من التعرض لاعتداء، ونقص المعلومات، والافتقار إلى الموارد المالية لتغطية تكاليف التنقل إلى المراكز الصحية وتكاليف أخرى.

الاعتداءات والاعتصاب والتشويه والقتل والاتجار بالأعضاء الجسدية

٤٠ - يؤدي تعرض الأشخاص المصابين بالمهق إلى التمييز والوصم، بسبب الخرافات والمعتقدات الخاطئة، إلى عدد من انتهاكات حقوق الإنسان. وأولى تلك الانتهاكات انتهاك الحق في الحياة، الذي غالباً ما يتخذ شكل اعتداءات وتشويه واتجار بالأعضاء الجسدية وقتل للمواليد. فعلى سبيل المثال، أوردت تقارير فيما يتعلق ببنين، مثلاً، أن قتل المواليد ممارسة تقوم على معتقد خاطئ مفاده أن الأطفال المصابين بالمهق يجلبون سوء الطالع^(٣٢). وبالمثل، ورد فيما يتعلق بزيمبابوي أن "التقاليد ترى في الأطفال المصابين بالمهق علامة سحر وشؤم، وهو ما يؤدي إلى قتلهم عند الولادة"^(٣٣). وأفيد أيضاً بوجود حالات قتل للمواليد في سوازيلند^(٣٤). وعلاوة على ذلك، تنتشر أيضاً خرافة متعلقة بالموت تعتبر أن الأشخاص المصابين بالمهق لا يموتون بل يختفون.

٤١ - وورد أن الأشخاص المصابين بالمهق يحاطون في بعض المناطق بمعتقدات خاطئة تكتسي طابعاً إيجابياً، مثل اعتبارهم آلهة أو شبه آلهة، كما هو الحال في جنوب بنين^(٣٥) أو في معتقدات شعب كونا في بنما^(٣٦). وفي هذه الحالات، لا ينتج عن المعتقدات تهديد مباشر. ومع ذلك، لا يمكن أن يُنظر بصورة تلقائية إلى ما يبدو أنه خلو من الضرر كأمر إيجابي لأن الأمر يبقى في نهاية المطاف مسألة معتقدات خاطئة يكتنفها جهل بحالة الإصابة بالمهق. فهذه المعتقدات الخاطئة خطيرة أيضاً لأنها تربط قيمة وكرامة الأشخاص المصابين بالمهق وكذلك - في نهاية المطاف - حقوق الإنسان المكفولة لهم بتفسيرات ذاتية، وهو أمر يمكن أن يتغير مع مرور الوقت.

٤٢ - ويتأثر العمر المتوقع للأشخاص المصابين بالمهق، لا سيما الأطفال والنساء، بمخاطر ناتجة عن ممارسات ضارة قائمة على معتقدات خاطئة وعلى السحر. ففي عدد من بلدان أفريقيا جنوب الصحراء، لا تزال المجتمعات تتأثر بممارسات طقوسية تتجسد في الاعتداء على الفتيات والنساء المصابات بالمهق واعتصامهن بسبب اعتقاد مؤداه أن لأعضائهن صفات سحرية أو طبية. وتسببت في هذه الحالة خرافة يعتقد مصدقوها أن ممارسة اتصال جنسي مع امرأة

(٣١) .Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective"

(٣٢) ورقة منظمة عالم مترابط.

(٣٣) J.S. Taylor and P.M. Lund, "Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper", *International Journal of Nursing Studies*, vol. 45, No. 8(2007), p. 1250.

(٣٤) ورقة مؤسسة ستوكي موستا، سوازيلند.

(٣٥) ورقة منظمة عالم مترابط.

(٣٦) P. Jeambrun, "Oculocutaneous albinism: clinical, historical and anthropological aspects", *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, vol. 5, No. 8 (August 1998), pp. 896-907.

مصابة بالمهق يمكن أن يشفي من فيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز. ونتيجة لذلك، فإن الأشخاص المصابين بالمهق، لا سيما النساء والأطفال، أكثر عرضة للإصابة بفيروس نقص المناعة البشرية ويواجهون المزيد من الوصم والانعزال. ولا يستطيع الأشخاص المصابون بالمهق ممن يحملون فيروس نقص المناعة التماس العلاج خوفاً من أن يُتعرّف عليهم بسهولة. وكل هذه العوامل تشكل عوائق متعددة الأوجه تمس الحق في العيش بكرامة وتؤثر على العمر المتوقع للأشخاص المصابين بالمهق، لا سيما النساء والأطفال منهم.

باء- تأثير المشاكل الصحية في الحقوق الاجتماعية والاقتصادية

٤٣- يؤدي عدم وجود ترتيبات تيسيرية معقولة فيما يتصل بضعف البصر وانعدام الرعاية الصحية اللازمة للتصدي لقابلية الإصابة بالسرطان إلى عرقلة التمتع بالحق في الصحة وغيره من الحقوق الاجتماعية والاقتصادية. ويُقوّض ذلك بصفة خاصة وصول الأشخاص المصابين بالمهق إلى التعليم والعمل.

الحق في التعليم

٤٤- يشكل ضعف البصر وما يتصل به من انعدام لترتيبات تيسيرية معقولة عقبة كأداء أمام مواصلة الأطفال المصابين بالمهق دراستهم. وتتسبب مسألة ضعف البصر جزئياً في ضعف مواظبة هؤلاء الأطفال على الدراسة، إضافة إلى ما يتعرضون له من وصم وتسلط. وتنتج عن النسبة المرتفعة للإصابة بسرطان الجلد لدى الأشخاص المصابين بالمهق وغير ذلك من الأسباب عقبات تحول دون وصولهم إلى التعليم في حالة عدم اتخاذ ما يلزم من ترتيبات تيسيرية معقولة. فعلى سبيل المثال، لاحظ المشاركون في ندوة فيجي الأولى للتوعية بالمهق، المعقودة في عام ٢٠١٥، أن الوسائل البصرية المعينة والواقبات الشمسية غير متاحة عموماً للأطفال في مدارس القرى.

٤٥- وفي كثير من الأحيان، يعزى انعدام الترتيبات التيسيرية المعقولة في المدارس إلى انعدام الوعي بالمهق في أوساط المجتمعات المحلية والمعلمين. فعلى سبيل المثال، يؤدي انتشار اعتقاد في الأوساط الطبية والتعليمية بأن الأطفال المصابين بالمهق يصابون بالعمى إلى تدريس هؤلاء الأطفال لغة برايل في حين أنهم لا يحتاجون إلى ذلك. وفي بعض البلدان، يُسجّل الأشخاص المصابون بالمهق في خانة "المكفوفين من منظور القانون" أو "المكفوفين"، رغم أن هذا لا يعني أنهم لا يبصرون^(٣٧).

الحق في العمل

٤٦- تُشكّل الحالة الصحية العامة للأشخاص المصابين بالمهق المبيّنة أعلاه، إلى جانب ما يتعرضون له من تمييز ووصم، عائقاً أمام تمتعهم بشروط عمل مواتية، لا سيما فيما يتعلق بظروف العمل الآمنة والصحية^(٣٨). فعلى سبيل المثال، بيّنت دراسة بشأن أعضاء من جماعة

(٣٧) P. Lynch, P. Lund and B. Massah, "Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi", *International Journal of Educational Development*, vol. 39(2014), pp. 216-224

(٣٨) .International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, art. 7(b)

تونغا مصابين بالمهق يعيشون في منطقة نائية من زمبابوي، أن الحساسية الجلدية ورهاب الضوء يمنعهم من المشاركة في أنشطة الزراعة وصيد الأسماك، رغم ندرة فرص العمل الأخرى المتاحة^(٣٩).

٤٧- وعلاوة على ذلك، يؤدي ظهور الآثار الجلدية للسرطان لدى الأشخاص المصابين بالمهق، وهي آثار لا تُمَيِّز في كثير من الأحيان عن المهق في حد ذاته بسبب انعدام الوعي، إلى مزيد من الوصم ويعرض ذلك الأشخاص المصابين بالمهق لمزيد من التمييز، لا سيما عندما يبحثون عن عمل^(٤٠). وفي باكستان، أشار العديد من الأشخاص المصابين إلى أن "إعاقتهم المظهرية تشكل أحد أسباب بطالتهم"^(٤١). وبالمثل، في نيجيريا، "يشكل التمييز الاجتماعي، الذي غالباً ما يرتبط بالمهق، عقبة رئيسية تمنع الأشخاص المصابين من بناء علاقات اجتماعية والحصول على مهنة"^(٤٢). ومن الأمثلة الوارد ذكرها فيما يتصل بالهند مسألة رفض إتاحة فرص عمل للمصابين بالمهق واضطرابهم إلى التوقيع على تصريح لإعفاء معهد من واجب إتاحة مقاعد للطلاب^(٤٣). وبالمثل، ورد فيما يتصل بإسبانيا أن الأشخاص المصابين بالمهق يتعرضون للتمييز على أساس مظهرهم الخارجي، لا سيما في مجالات العمل التي تتطلب اتصالاً مباشراً بالعملاء. ويعتقد أرباب العمل المحتملين أن المظهر الخارجي يمكن أن يكون له تأثير سلبي على أعمالهم التجارية^(٤٤).

حقوق النساء والفتيات

٤٨- كما ورد أعلاه، تواجه النساء والأطفال، وخاصة الفتيات، أشكالاً متعددة من التمييز بسبب الاغتصاب الذي يُستهدفون به من جانب الأشخاص المصابين بفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز. وبالتالي، قد يتعرض الناجون من العنف الجنسي لآثار صحية مضاعفة من قبيل الاكتئاب التالي للصدمة، والحمل، والأمراض المنقولة جنسياً^(٤٥).

جيم- التأثير النفسي والصحة العقلية

٤٩- ذكر الأشخاص المصابون بالمهق أن الصحة العقلية تمثل إحدى مشاكلهم الصحية الرئيسية^(٤٦). وهذه مسألة عالمية لأن التأثير النفسي والعقلي الناتج عن الوصم أمر ورد في تقارير تشمل جميع أنحاء العالم. وينبغي عدم الاستهانة بالحاجة إلى الدعم النفسي وإعادة التأهيل؛ ولا تقتصر تلك الحاجة على الناجين من الاعتداءات والتشويه فحسب، بل تمتد أيضاً إلى جميع الأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون تحت وطأة الخوف، والتسلط، والوصم، وانعدام الحياة

(٣٩) Patricia M. Lund and others, "Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe", *Journal of Medical Genetics*, vol. 34, No. 9(1997), pp. 733-735

(٤٠) انظر A/HRC/31/63، الفقرة ٣٩.

(٤١) Azam Jah Samdani and Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study"

(٤٢) N.N. Udeh and others, "Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population", p. 512

(٤٣) معلومات وردت من أشخاص مصابين بالمهق.

(٤٤) جمعية مساعدة الأشخاص المصابين بالمهق، إسبانيا.

(٤٥) Under the Same Sun, "Kenyan with albinism and racial discrimination", 2017

(٤٦) معلومات وردت من أشخاص مصابين بالمهق.

الاجتماعية، وهجر الأسر لهم، والعزلة، مما يؤدي بهم إلى الاكتئاب والأمراض العقلية^(٤٧). ففي الكويت، على سبيل المثال، يواجه الأشخاص المصابون بالمهق صعوبات نفسية واجتماعية على الرغم من أنهم يستفيدون من الرعاية الصحية وليسوا عرضة للمعتقدات الخرافية^(٤٨).

٥٠ - وفي البرازيل، خلصت دراسة إلى أن نوعية حياة الأشخاص المصابين بالمهق لا تتأثر بضعف البصر وبالإصابات الجلدية فحسب، بل أيضاً بالوصم الاجتماعي. وبالمثل، في جنوب أفريقيا، بينت الدراسات أن "ردود الفعل السلبية الصادرة عن الآخرين حيال الأشخاص المصابين بالمهق، لا سيما الأطفال، هي في كثير من الأحيان أكثر إيذاءً من مكابدة الحالة نفسها"^(٤٩). وفي كوت ديفوار، يتبين من شهادات أشخاص مصابين بالمهق أن التمييز والإقصاء يؤديان إلى فقدان احترام الذات، والعزلة، واضطرابات النوم، ومحاولات الانتحار^(٥٠).

٥١ - وفي ولاية أوندو، نيجيريا، خلصت دراسة إلى أن المسنين المصابين بالمهق يتعرضون لعدد من المشاكل النفسية الاجتماعية، مثل التحرش، والهجر، والإهمال، والنفور، والعزلة، والنبذ، والطلاق، والتصنيف، والوصم، والشك، والإحباط، وقلة الفرص^(٥١).

٥٢ - ولوحظ ضغط العزلة على الأشخاص المصابين بالمهق في باكستان، التي يشعرون فيها بأنهم مختلفون، وغير عاديين، ومهجورون، وعاجزون، بسبب إقصائهم من الرعاية والخدمات الصحية^(٥٢). وفي زمبابوي، أكدت "جمعية المصابين بالمهق في زمبابوي أن العديد من العائلات تخفي أطفالها المصابين بالمهق في البيت، ولا ترسلهم إلى المدارس بسبب ما يواجهونه من وصم وتسلب من جانب الأقران والبالغين على السواء. ونتيجة لذلك، فإن احترام الذات منخفض للغاية لدى الأطفال المصابين بالمهق"^(٥٣).

٥٣ - وثمة أثر سلبي آخر على الصحة العقلية سببه التمييز المضاعف الذي يتعرض له ضحايا الوصم من الأشخاص المصابين بالمهق بسبب ظهور آثار السرطان على جلدتهم، التي يعتقد في العديد من البلدان أنها سمة طبيعية من سمات المهق^(٥٤). والواقع أن "الجلد، وهو أكبر عضو في

(٤٧) ورقات وردت من بوابة حقوق الأشخاص المعاقين في أفريقيا الغربية، ومنظمة عالم مترابط، ورابطة المصابين بالمهق في رواندا.

(٤٨) ورقة مقدمة من الكويت.

(٤٩) P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa", pp. 170-171

(٥٠) ورقة مقدمة من الرابطة الإفريقية للنهوض بالنساء المصابات بالمهق.

(٥١) Awoniyi Babafemi Adeyanju, Omisakin Foloruso Dipo and Alao Moses Taiye, "Health and psychosocial complaints of elderly albinos in Ondo State, Nigeria", *Indian Journal of Gerontology*, vol. 29, No. 3(2015), pp. 364-381

(٥٢) Azam Jah Samdani and Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study"

(٥٣) J.S. Taylor and P.M. Lund, "Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper", p. 1250

(٥٤) انظر A/HRC/31/63، الفقرة ٣٩.

جسم الإنسان، ينطوي على أهمية نفسية هائلة^(٥٥). ولذلك، "فإن الاعتلالات الجلدية المشوهة ... قد تغير سلبياً رضا المريض عن جسمه"^(٥٦).

٥٤ - وعلاوة على ذلك، قد تكون لهذا الوصم عواقب نفسية مرضية تمتد إلى أبعد من ذلك لتتجسد مثلاً في الإقصاء الذاتي من الخدمات، والاستلاب والنفور الاجتماعي، وفقدان الهوية، وتلاشي الصورة الذاتية، والاكتئاب، والقلق^(٥٧). وفيما يتعلق بالإقصاء الذاتي، لوحظ هذا الأمر حتى في مؤسسات التعليم العالي. وخلصت دراسة عن المعتقدات والقوالب النمطية المتعلقة بالمهق في جامعة من جامعات جنوب أفريقيا إلى أن "الطلاب المصابين بالمهق يميلون إلى الابتعاد عن المجتمع الطلابي لتجنب التمييز والقوالب النمطية المتعلقة بمجالهم"^(٥٨).

٥٥ - وكثيراً ما تؤدي استراتيجيات العزلة الاجتماعية إلى آثار نفسية سلبية، مثل الاكتئاب والقلق. وينجم هذا الأثر أيضاً عن الوصم المتصور، الذي "يتصل بشعور بالعار وبخوف خانق من الوصم الممارس، ويوجد لدى ضحايا الوصم استعداداً لسلوكيات يتوخون منها تجنب إظهار حالتهم حماية لأنفسهم من التعرض للتمييز"^(٥٩).

٥٦ - ويشار إلى أن نشوء الوصم وتحليله في الممارسة "يمثلان جانباً تتقاطع فيه العوامل النفسية والتصورات الثقافية للحالة"^(٦٠). وفي حالة الأشخاص المصابين بالمهق، لاحظت كارولين بالمر أن الخرافات، والقوالب النمطية، والنظرة الذاتية عوامل تؤثر في احترام الذات^(٦١). أما فيما يتعلق بتأثير الثقافة، فقد خلصت دراسة أجريت في ملاوي إلى أن الأطفال المصابين بالمهق وأسرتهم يعيشون "مجموعة من الأحداث الثقافية والاجتماعية التي تؤثر تأثيراً قوياً وسلبياً على صحتهم العقلية ورفاههم الاجتماعي"^(٦٢).

٥٧ - وبالمثل، في زمبابوي، أفيد بأنه "في مجتمع يربط المهق بالخرافات والتطير، ويعتبره لعنة وعدوى، تفتقر الأسر المتأثرة بالأمر إلى بيئة داعمة، وكثيراً ما تشعر بالعزلة والعجز"^(٦٣). ومن ثم تتعرض الأسر أيضاً لتأثير الوصم، بصرف النظر عن الحالات التي ينبذ فيها الآباء والأسر الأطفال المصابين بالمهق.

Chukwuma M. Attama and others, "Quality of life of subjects with leprosy and albinism", (٥٥)

International Neuropsychiatric Disease Journal, vol. 6, No. 4(2016), pp. 1-6

(٥٦) المرجع نفسه، الملخص.

Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila and Eleanor Ross, "Being black in a white skin: beliefs and (٥٧)

stereotypes around albinism at a South African university", *African Journal of Disability*, vol. 4, No. 1(2016)

(٥٨) المرجع نفسه، الصفحة ٩.

(٥٩) المرجع نفسه، الصفحة ٨.

(٦٠) المرجع نفسه، الصفحة ٣.

Carolyn Palmer, "Myths, stereotypes and self-perception: the impact of albinism on self-esteem", (٦١)

British Journal of Visual Impairment, vol. 25, No. 2(2007), pp. 144-154

P. Lynch, P. Lund and B. Massah, "Identifying strategies to enhance the educational inclusion of (٦٢)

visually impaired children with albinism in Malawi", p. 6

J.S. Taylor and P.M. Lund, "Experiences of a feasibility study of children with albinism in (٦٣)

Zimbabwe: a discussion paper", p. 1251

دال - صحة الأشخاص المشردين

٥٨- يواجه المشردون من الأشخاص المصابين بالمهق مخاطر خاصة، من قبيل تزايد تعرضهم لتهديد العنف، لا سيما العنف المتصل بممارسات السحر، والاستغلال، وسوء المعاملة، بما في ذلك العنف الجنسي والجنساني، فضلاً عن الوصم المتفاقم. وإضافة إلى ذلك، فإن الأشخاص المصابين بالمهق، على غرار الأشخاص ذوي الإعاقة، يواجهون أيضاً العديد من العقبات في الوصول إلى المساعدة الإنسانية، والتعليم، وفرص العمل، والرعاية الصحية، والخدمات الأخرى؛ وهم كثيراً ما يُستبعدون من عمليات صنع القرار ومن فرص القيادة.

٥٩- وفي بعض البلدان، فر الأشخاص المصابون بالمهق ولا يزالون يفرون من ديارهم في أعقاب تعرضهم لاعتداءات. وفي جمهورية تنزانيا المتحدة، اتخذ تدبير مؤقت يكفل الحماية للأشخاص المصابين بالمهق، وحددت بموجبه بعض المدارس والمراكز بوصفها مراكز يلجؤون إليها^(٦٤). ومعظم تلك المراكز حكومية لكن بضعة منها خاصة. وكانت المدارس المخصصة مصممة في الأصل لاستقبال عدد محدود من الأشخاص ذوي إعاقات محددة واحتياجات خاصة. لكن، كتدبير طارئ لمواجهة الاعتداءات المسجلة، اضطر بعض تلك المراكز لقبول عدد زائد من الأشخاص المصابين بالمهق ممن يلتمسون الحماية. وإضافة إلى ذلك، لم يعد بالإمكان اعتبار هذه الملاجئ مؤقتة، ولم يعد ينظر إلى أنها جزء من تدابير طارئة استثنائية. وأفيد فيما يتعلق ببلدان أخرى، مثل بوروندي، بوجود مراكز إيواء أقل رسمية، مثل مراكز الشرطة. بيد أن أحدث المعلومات عن تلك المراكز تظل شحيحة^(٦٥).

٦٠- وفي تقييم للحالة السائدة في جمهورية تنزانيا المتحدة أنجزته في عام ٢٠١٥ لجنة الخبراء الأفريقية المعنية بحقوق الطفل ورفاهه، لاحظت اللجنة "تدهور الظروف الصحية للأطفال"^(٦٦). وذكرت أن الأطفال في أحد المراكز الرئيسية - هو مركز بوهانجيجا - يعانون من أشكال مختلفة من المشاكل الصحية. فعلى سبيل المثال، لم يكن كثيرون منهم قادرين على الحصول على لوازم علاجية بسيطة، مثل الواقيات الشمسية، التي يمكن أن تحميهم من خطر الإصابة بسرطان الجلد الذي يتعرضون له بنسبة مرتفعة. وخلصت حملة طبية إلى أن ٨٠ في المائة من الأطفال بهم حروق ناتجة عن الشمس وتظهر عليهم علامات سابقة للسرطان. ومعظم الأطفال المصابين بالمهق بهم اعتلالات بصرية ويحملون فطريات وجروحاً خطيرة على بشرتهم ويعانون من مشاكل صحية معقدة تصحبها حمى مرتفعة. وأشار أيضاً إلى أن الملاريا تشكل أيضاً مشكلة رئيسية في هذا السياق^(٦٧). ولوحظ عدم كفاية حجم المستوصف والعيادة الموجودين في الموقع وعدم تجهيزهما بما يلزم للتعامل مع تلك المشاكل الصحية، وهو أمر بلغ درجة تشكل خطراً شديداً على صحة الأطفال.

(٦٤) انظر: http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT_CRC_NGO_TZA_18032_E.pdf.

(٦٥) International Federation of 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". متاح في: https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf.

(٦٦) "Report on the investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters - Tanzania" (2016), p. 7.

(٦٧) المرجع نفسه، الصفحة ٨.

٦١- وفي عام ٢٠١٧، زارت الخبيرة المستقلة بعض تلك المراكز، بما في ذلك مركز بوهانجيجا، ولاحظت بعض التحسينات. غير أنها أشارت أيضاً إلى أن ثمة حاجة إلى المزيد، بما في ذلك كفاءة تنفيذ الخطط الرامية إلى تعزيز ظروف السكن، وتوفير وجبات مناسبة، وإعادة إدماج النزلاء في أسرهم ومجتمعاتهم المحلية على نحو مأمون^(٦٨).

هاء- الصحة والتنمية المستدامة

٦٢- يتزايد الاعتراف بحقوق الإنسان كعامل أساسي لتحقيق التنمية المستدامة، علماً أن تلك الحقوق تشكل البعد الرئيسي لأهداف التنمية المستدامة^(٦٩). فالأهداف تستند إلى المضمون الأساسي للحق في الصحة، لا سيما من حيث كفاءة الحياة السليمة صحياً وتعزيز الرفاه للجميع في كل الأعمار. وتحقيقاً لهذه الغاية، وُضعت قائمة بأهداف محددة تضم أهدافاً تكتسي وجاهة خاصة فيما يتصل بحالة الأشخاص المصابين بالمهق. وتتناول تلك الأهداف مسألة تعميم الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية، وإمكانية الحصول على خدمات جيدة في مجال الرعاية الصحية الأساسية، والحماية من المخاطر المتصلة بالقدرة المالية، وإتاحة الوصول إلى الأدوية واللقاحات الأساسية بأسعار معقولة^(٧٠).

٦٣- وعلاوة على ذلك، تشمل أهداف التنمية المستدامة مبدأ رئيسياً يتمثل في عدم ترك أي أحد خلف الركب. وهذا مبدأ يتكرر سبع مرات في خطة عام ٢٠٣٠ ويشمل أهدافاً فرعية، بما فيها تلك المتعلقة بالصحة. وقد تُرك الأشخاص المصابون بالمهق تاريخياً خلف الركب فيما يتعلق بالخدمات الصحية. ومن الأمثلة السافرة في هذا الصدد عدم إدراج الواقيات الشمسية في قائمة الأدوية الأساسية في العديد من البلدان التي لديها مناخات مشمسة، وهو ما يؤدي إلى صعوبة الحصول على هذه المنتجات.

٦٤- ويؤدي هذا القصور في وصول الأشخاص المصابين بالمهق إلى منتج أساسي لصحتهم إلى خسائر في الأرواح. وقد يرى البعض أن هذه الخسائر ليست سوى قطرة في الوعاء الاقتصادي، ما دام الأشخاص المصابون بالمهق يشكلون أقلية من حيث عددهم. لكن ذلك لا يمنع أن كل شخص يُفقد هو خسارة لا داعي لها وكل رأي من هذا القبيل يخالف الطبيعة غير المشروطة لحقوق الإنسان الأساسية، لا سيما الحق في الحياة، كما يخالف حظر التمييز في تنفيذ الدول التزاماتها الناشئة عن الحق في الصحة. وأخيراً، يتعارض هذا الرأي مع أهداف التنمية المستدامة، التي ترمي إلى استيعاب الجميع، ابتداءً من الفئات التي ابتعد عنها الركب بأشواط كبيرة.

٦٥- وتتيح أهداف التنمية المستدامة إطاراً للعمل وتشكل أساساً للأولوية التي توليها الخبيرة المستقلة للمبادرات المتعلقة بالصحة، بما يشمل الاعتماد على خطة العمل الإقليمية بشأن المهق في أفريقيا (٢٠١٧-٢٠٢١)، التي وضعتها بالتعاون مع العديد من أصحاب المصلحة في أفريقيا جنوب الصحراء.

(٦٨) انظر www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E.

(٦٩) انظر www.ohchr.org/EN/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx.

(٧٠) انظر الهدفين ٣-٧ و ٣-٨ من أهداف التنمية المستدامة.

واو - تمويل الصحة

٦٦- يواجه الأشخاص المصابون بالمهق أوضاعاً بالغة الهشاشة في البلدان ذات الدخل المنخفض، علماً أن أغلبهم من الفقراء وأن الخدمات الصحية العامة محدودة^(٧١). وفي هذه البلدان، غالباً ما تواجه الحكومات تحديات حمة في ضمان الإعمال التدريجي للحق في الصحة، وفقاً للالتزامات الدولية لحقوق الإنسان. وفي الوقت نفسه، تفيد التقارير بأن العديد من الأشخاص المصابين بالمهق يواجهون احتمال التعرض لوفاة مبكرة ناجمة عن سرطان الجلد، وهي حالة يمكن تفاديها بتدخلات أساسية وقليلة التكلفة. وعلاوة على ذلك، يتعذر على غالبية الأشخاص المصابين بالمهق الوصول إلى الوسائل الوقائية اللازمة أو تحمل تكلفتها، سواء فيما يتصل بالوقاية من سرطان الجلد أو لتصحيح ضعف البصر^(٧٢).

٦٧- وفي هذا السياق، ووفقاً للقانون الدولي لحقوق الإنسان، يقع على الدول التزام فوري بأن تضمن، على أقل تقدير، للأشخاص المصابين بالمهق مستويات أساسية دنيا من التمتع بالحق في الصحة^(٧٣)، وتتخذ خطوات نحو إعمال هذا الحق^(٧٤)، وتتفادى التمييز ضد الأشخاص المصابين بالمهق^(٧٥). وفي هذا الصدد، ينبغي للدول أن تولي الأولوية لإتاحة الموارد الصحية للفئات الأشد فقراً وللمهمشين، رغم ما تواجهه من عقبات^(٧٦)، وأن تعتمد أو تيسر تدابير منخفضة الكلفة من شأنها أن تؤثر تأثيراً مباشراً على صحة الأشخاص المصابين بالمهق، ومن ذلك مثلاً إدراج الواقيات الشمسية في قوائم الأدوية الأساسية وتوفير ملابس ووسائل واقية.

٦٨- وينبغي للدول أن تلجأ إلى التعاون الدولي والتمويل الخارجي في حالة شح الموارد. وينبغي أن تدعم عمل المنظمات والوكالات في وضع وتنفيذ برامج تُعنى بحق الأشخاص المصابين بالمهق في الصحة. وفي هذا الصدد، تقر اللجنة المعنية بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية بأن الجهات الفاعلة من غير الدول ينبغي أن تشارك في مسؤولية إعمال الحق في الصحة، وذلك إضافة إلى الدول التي يقع عليها واجب عمل اللازم في المقام الأول. ومن ثم ينبغي للدول الأطراف أن تهيم مناهجاً ييسر الاضطلاع بهذه المسؤوليات^(٧٧).

٦٩- وأورد اتحاد مصدر النيل للأشخاص المصابين بالمهق في أوغندا أن الحكومات المحلية يمكن أيضاً أن تؤدي دوراً محورياً، كما فعلت "بعض الحكومات المحلية في منطقة بوسوغا دون الإقليمية باعتماد مخصصات صغيرة من الميزانية لدعم الأشخاص المصابين بالمهق، بما يتيح استخدامها في شراء واقيات شمسية، على الرغم من عدم كفايتها لتلبية كل الاحتياجات". فالإجراءات التكميلية للحكومات الوطنية، والحكومات المحلية، والمجتمع المدني، والمنظمات الدولية يمكن أن تسد فجوة القدرة على تحمل التكاليف^(٧٨).

(٧١) انظر A/72/169، الفقرة ١٩.

(٧٢) كما هو الحال في موانزا بجمهورية تنزانيا المتحدة، حسب ما أفادت رابطة موانزا للأشخاص المصابين بالمهق.

(٧٣) اللجنة المعنية بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، التعليق العام رقم ١٤، الفقرة ٤٣.

(٧٤) المرجع نفسه، الفقرة ٣٠.

(٧٥) المرجع نفسه، الفقرة ٤٣.

(٧٦) A/72/169، الفقرة ١٩.

(٧٧) التعلق العام رقم ١٤، الفقرة ٤٢.

(٧٨) المرجع نفسه.

خامساً - أفضل الممارسات

٧٠- ثمة ممارسات فضلى عدة يجدر تسليط الضوء عليها كمبادرات فعالة لضمان حق الأشخاص المصابين بالمهق في الصحة. ويشمل ذلك مبادرات مبتكرة تنطوي على حد أدنى من التكاليف، وهو ما يبشر بإمكانية توسيع نطاقها وتكرارها.

ألف - الاستراتيجيات القطرية

مشروع فيجي الخاص بالمهق

٧١- مشروع فيجي الخاص بالمهق مبادرة - اتخذها أصلاً المجتمع المدني ثم انضمت إليها لاحقاً مؤسسات حكومية - ترمي إلى إتاحة استجابة وطنية لاحتياجات الأشخاص المصابين بالمهق. وقد انبثق المشروع عن حلقة العمل الأولى بشأن المهق، التي عقدت في مدرسة فيجي للمكفوفين في عام ٢٠١٤. وقد تشكلت اللجنة التوجيهية للمشروع من داخل وزارة الصحة. ونُظمت في إطار المشروع لاحقاً ندوة فيجي الأولى للتوعية بالمهق في عام ٢٠١٥.

٧٢- وحددت أثناء الندوة عدة عقبات تؤثر على حياة الأشخاص المصابين بالمهق في فيجي، بما في ذلك عدم وجود بيانات وطنية ديموغرافية دقيقة عن الأشخاص المصابين بالمهق؛ والفهم المحدود للمهق في قطاعي الصحة والتعليم؛ ومحدودية الاتصال المتعدد القطاعات؛ وانعدام الوصول إلى الخدمات الداعمة للأشخاص المصابين بالمهق، ونقص التمويل المخصص^(٧٩).

٧٣- وعززت الندوة بفضل ذلك تنفيذ التدابير الرامية إلى معالجة المسائل الصحية المتعلقة بالأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك عن طريق توعية المجتمع المحلي، لا سيما من أجل التغلب على العوامل الثقافية التي تحول دون ارتداء القبعات والنظارات الشمسية، وعن طريق تنظيم حملة موجهة إلى مسؤولي الخدمات الإقليمية. وتمحورت التوصيات حول زيادة الوعي على الصعيد التعليمي، والسماح بارتداء الملابس الواقية، وإتاحة استعمال الواقيات الشمسية في الأوساط المدرسية. وأوصي أيضاً باتخاذ ترتيبات تيسيرية معقولة تشمل السماح للأطفال المصابين بالمهق بالجلوس في مقدمة الفصول بحيث يديرون ظهورهم إلى النوافذ، وتيسير تنقلهم داخل الفصول لتحسين الرؤية، وإتاحة وثائق مطبوعة بالبنط الكبير.

٧٤- وعلى الصعيدين الوطني والإقليمي، صدرت توصيات تتوخى زيادة فرص الوصول إلى الخدمات الصحية في جميع أنحاء البلد، من خلال تنظيم عيادات شهرية للمهق وعيادات لضعف البصر. وفيما يتعلق بالقدرة على تحمل التكاليف وإمكانية الوصول إلى الوسائل اللازمة، قُدمت توصيات أثناء الندوة لبحث إمكانية إنتاج الواقيات الشمسية محلياً وتوزيعها من خلال العيادات الطبية والمدارس. وفي انتظار ذلك، تُنظّم - كجزء من المشروع - عيادات شهرية لطب الجلد والعيون في سوا^(٨٠). وبالمثل اقترح تقديم نظارات شمسية منخفضة الكلفة عن طريق جمعية فيجي للمكفوفين.

٧٥- وأخيراً، يشار إلى أن المشروع يخضع لتنسيق متعدد القطاعات بين الوزارات المسؤولة عن الصحة والتعليم وقضايا المرأة. وتشمل طرائق العمل تبادل المعلومات، وتدابير تعزيز الرعاية

(٧٩) Fiji Albinism Project, "Summarised report" (2015)

(٨٠) Charlene Lanyon, "Albinism project", *Fiji Times Online*, 10 August 2016

الفردية، وتعيين موظفين متفرغين. وبينما تتولى وزارة الصحة تنظيم عيادات لأمراض الجلد والعيون، يضطلع المجتمع المدني بتوزيع النظارات، وتشرف وزارة التعليم على نشر المعلومات بشأن المهق. وتتمثل أهم التحديات التي تعترض المشروع اليوم في التمويل وجمع البيانات^(٨١).

كينيا

٧٦- شرعت الحكومة في عام ٢٠١٥ في تنفيذ برنامج لاقتناء الواقيات الشمسية وتوزيعها على الأشخاص المصابين بالمهق من خلال المجلس الوطني للأشخاص ذوي الإعاقة والسلطة الكينية المعنية بالإمدادات الطبية^(٨٢). وأوردت رابطة الأشخاص المصابين بالمهق في كينيا، فيما يتعلق بعام ٢٠١٦، أن أكثر من ١٠٠٠ شخص مصاب بالمهق قد زُودوا بنظارات طبية وغير ذلك من الوسائل البصرية^(٨٣).

٧٧- وأقنع أصحاب مصلحة وقادة رفيعو المستوى مثل غريس مومبي نغوغبي، وإسحاق مهورا، وغيرهم من الأشخاص المصابين بالمهق، الحكومة بتخصيص أموال لتقديم الواقيات الشمسية في المستشفيات، فضلاً عن الملابس الواقية المجانية، إلى الأشخاص المصابين بالمهق. ونتيجة لذلك، وُضع برنامج بشأن المهق، يشرف عليه موظف متفرغ، في المجلس الوطني للأشخاص ذوي الإعاقة. وكان الهدف الأولي للبرنامج هو تسجيل الأشخاص المصابين بالمهق لأغراض التخطيط المتعلقة بتخصيص الموارد العامة.

٧٨- وقد مُنح البرنامج تمويلاً هاماً لتقديم الدعم إلى الأشخاص المصابين بالمهق، بما يشمل تقديم الواقيات الشمسية مجاناً في المستشفيات المحلية. ومع ذلك، أُفيد بوجود تحديات لا تزال قائمة، لا سيما فيما يتعلق بالوصول إلى الوسائل اللازمة والقدرة على تحمل تكاليف الخدمات. فعلى سبيل المثال، كثيراً ما يعيش الأشخاص المصابون بالمهق في أماكن بعيدة عن المستشفيات المحلية دون أن تتاح لهم الواقيات الشمسية محلياً. وإضافة إلى ذلك، ذُكر أن الفحص والعلاج في حالة سرطان الجلد ليس مجانياً^(٨٤).

نيجيريا

٧٩- اعتمدت حكومة نيجيريا في عام ٢٠١٢، تحت رعاية وزارة التعليم، سياسة وطنية بشأن المهق. وتحدد السياسة التحديات الصحية الرئيسية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق، كما تشمل توصيات متعلقة بالوقاية من سرطان الجلد وعلاجه^(٨٥). وتتضمن السياسة نهجاً وافياً يغطي عدة مجالات، بما في ذلك تعزيز احترام الذات والشعور بالانتماء، والوصول إلى الرعاية الصحية، وتعزيز الخدمات المجانية لطب العيون وطب الجلد.

٨٠- وتحقيقاً لهذه الغاية، حددت السياسة هدفاً يتعين تحقيقه بحلول ٢٠٢٠، يتمثل في بلوغ تحسن بنسبة ٥٠ في المائة في إمكانية وصول الأشخاص المصابين بالمهق إلى خدمات صحية

(٨١) Vishaal Kumar, "Albinism project faces big hurdles", *Fiji Times Online*, 15 June 2017

(٨٢) "Under the Same Sun, "Kenya's with albinism and racial discrimination"

(٨٣) انظر www.albinismsocietyofkenya.org

(٨٤) Diana Wangari, "For people with albinism living in Africa, Kenya offers a haven of hope", *Star* (Kenya), 10 October 2017

(٨٥) السياسة الوطنية بشأن المهق.

اجتماعية جيدة ومعقولة التكلفة. وستتيح التدخلات الممولة في السياسة تقديم المعلومات الأساسية والخدمات الطبية للوقاية من الاعتلالات الصحية البصرية والجلدية المتصلة بالمهق؛ وتزويد الأشخاص المصابين بالمهق بما يلزمهم من مشورة وخدمات نفسية اجتماعية تقدمها الجهات صاحبة المصلحة في النظام الصحي العام والخاص؛ وتأمين استفادة الأشخاص المصابين بالمهق الذين يعانون من سرطان الجلد وحروق بسبب الشمس وضعف البصر من سُبل علاج وإعادة تأهيل مجانية وجيدة ويسهل الوصول إليها.

٨١- وتنسق وزارة الصحة، بشراكة مع المستشفى الوطني في أبوجا، والمؤسسة المعنية بالمصابين بالمهق، مشروعاً بشأن مجانية العلاج من سرطان الجلد يرمي إلى توفير علاجات لها أثر مباشر في تجنب الوفيات المبكرة. واستناداً إلى المؤسسة المعنية بالمصابين بالمهق، قُدِّم علاج طبي مجاني إلى أكثر من ٤ ٠٠٠ شخص مصاب بالمهق يعانون من سرطان الجلد^(٨٦). وتتمثل اليوم التحديات الرئيسية للمشروع في مسألة الاندماج غير الملائم أو التعميم غير الكافي في القطاع الصحي، ومسألة التمويل والوصول إلى العلاج، لأن تكاليف السفر إلى أبوجا لا تزال باهظة بالنسبة للغالبية من الناس، في حين تبقى المساعدات المقدمة في هذا الصدد من المؤسسة المعنية بالمصابين بالمهق محدودة.

جمهورية تنزانيا المتحدة وملاوي

٨٢- في جمهورية تنزانيا المتحدة وملاوي، أحدثت العيادات المتنقلة المخصصة للأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون في المراكز غير الحضرية تأثيراً إيجابياً للغاية في الوقاية من سرطان الجلد وعلاجه، وكذلك في إتاحة ترتيبات تيسيرية معقولة فيما يتصل بضعف البصر.

٨٣- وفي جمهورية تنزانيا المتحدة، وضع مركز التدريب الإقليمي للأمراض الجلدية التابع لمركز كليمنجارو الطبي المسيحي برنامجاً للرعاية الشاملة للأشخاص المصابين بالمهق. ويشمل البرنامج ما يلي: تسجيل الأشخاص المصابين بالمهق في مختلف مناطق البلد وإجراء فحص صحي دوري لهم؛ وتقديم خدمات مجانية في مجال صحة الجلد؛ والتثقيف والتوعية بأهمية الوقاية من الشمس؛ وتوزيع واقيات شمسية. ويغطي البرنامج، بالاقتران مع خدمات منظمة كليمنجارو سانسكرين (منظمة كيلبي سان)، ومنظمة ستاندينغ فويس، ١٠ مناطق وتصل خدماته إلى ٢ ٠٠٠ شخص مصاب بالمهق.

٨٤- وعلاوة على ذلك، ينتج البرنامج واقياً شمسياً محلي الصنع - كيلبي سان (KiliSun) - في وحدة إنتاجية تحمل نفس الاسم. وتنتج الوحدة الإنتاجية الواقي الشمسي كيلبي سان وتوزعه بالجان، مستعينة بالموارد المحلية، ومحاولاً تجنب الاعتماد على التبرعات الخارجية المقدمة من المنتجين التجاريين للواقيات الشمسية.

٨٥- ويستجيب إنتاج الواقي الشمسي إلى واقع الأشخاص المصابين بالمهق واحتياجاتهم، بالاعتماد على نهج منطلق من القاعدة. ويتميز الواقي المصنوع بمُعامل وقاية شمسية لا يقل عن ٣٠ وحدة ويتيح وقاية من الأشعة فوق البنفسجية ألف وباء. وتسهر الوحدة على جودة التوزيع، بما يشمل تقييم استخدام الواقي الشمسي والتوعية به، بالتعاون مع الأخصائيين

الصحيين، وأطباء الجلد المحليين، والمجتمع المدني، ورابطة تنزانيا للمهق، ومنظمة ستاندينغ فويس^(٨٧).

٨٦- وعلاوة على ذلك، ستبدأ رابطة الأشخاص المصابين بالمهق في ملاوي في عام ٢٠١٨ أول عملية إنتاج تجريبي للواقيات الشمسية في تسع مقاطعات، في انتظار إطلاق وحدة إنتاج ذات طاقة كاملة في عام ٢٠١٩ أو عام ٢٠٢٠. وتنسق هذه المبادرة الحكومة ووكالات الأمم المتحدة ومنظمة كيلبي سان، وهي تأتي في إطار متابعة مباشرة لتوصية من الخبرة المستقلة، استناداً إلى زيارتها إلى هذا البلد في عام ٢٠١٦.

باء- استجابات أخرى

الاستجابات التكنولوجية

٨٧- توجد مؤسسات ومنظمات متخصصة تقدم معلومات عن الاستجابات التكنولوجية للتحديات التي يشكّلها المهق، لا سيما فيما يتصل بالوسائل البصرية ووسائل وقاية البشرة. وهذا أمر مهم لأن مثل هذه الوسائل، منفصلة أو مجتمعة، قد تشكل جزءاً من الترتيبات التيسيرية المعقولة اللازمة لكل شخص مصاب بالمهق. فعلى سبيل المثال، تُقدم المنظمة الوطنية للمهق ونقص التصبغ معلومات تقنية محدثة بانتظام بشأن الوسائل البصرية الخاصة بضعف البصر، بما في ذلك العدسات المكبرة والمجاهر والمقاريب، والوسائل والاستراتيجيات غير البصرية لتحسين الرؤية. وبالمثل، فإن المكتبة الوطنية للطب في الولايات المتحدة الأمريكية تتيح عبر شبكة الإنترنت معلومات طبية متعلقة بالمهق، بما في ذلك نصائح بشأن الاختبارات الجينية لتحديد نوع المهق والتعامل مع علاماته وأعراضه، لا سيما مسألة ضعف البصر ووقاية الجلد.

٨٨- وفي الكويت، يستعان بخدمات ومُهج تكنولوجية يُعمل بها في جميع المستشفيات لضمان التشخيص المكتمل، بما يشمل الفحوص البدنية، وتوصيفات تغيرات التصبغ، بالاعتماد على فحوص العين المجردة واختبارات جينية^(٨٨).

إمكانية اللجوء إلى الجراحة والعلاج الأكثر تخصصاً

٨٩- يمكن أن يشمل نوع الجراحة اللازم لعلاج ضعف البصر جراحة تقويم الحول لأغراض وظيفية (تحسين الدمج الطري) أو لأغراض تجميلية. أما علاج سرطان الجلد، المنطبق أيضاً في حالة نسبة خطر ذات شأن للإصابة بميلانوم جلدي، فهو لا يخص المهق فقط ويقوم على العلاج البردي، والعلاج الإشعاعي، والعلاج الكيماوي^(٨٩).

تدابير التدخل المبكر: التسجيل والمشورة وتدريب الممرضين والموظفين الطبيين، لا سيما في المناطق النائية

٩٠- يشكل تسجيل الأشخاص المصابين بالمهق عند الولادة خطوة أولى لمعالجة حالتهم الصحية. فهو يتيح أولاً فرصة لتقديم معلومات ونصائح إلى الأم والأسرة بشأن المهق ووسائل حماية الجلد والتعامل مع ضعف البصر على نحو مواكب لنمو الطفل. ويعزز تقديم المعلومات

(٨٧) معلومات واردة من كيلبي سان.

(٨٨) ورقة مقدمة من الكويت.

(٨٩) United States of America, Department of Health and Human Services, National Institutes of Health

والرعاية في وقت مبكر فرص تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بأعلى مستوى ممكن من الصحة. ومع ذلك، يجب أن تحاط المعلومات المسجلة بضمانات كافية لكفالة الحق في الخصوصية ومنع إساءة استخدام البيانات في اعتداءات أو للتمييز أو غير ذلك من الأعمال غير المشروعة.

٩١- وتؤكد دراسات عديدة الحاجة إلى توعية المرضين والموظفين الطبيين بالمهق ومداهم بالتدريب المناسب، لا سيما في المناطق النائية. وفي هذا الصدد، وُثِّقت ممارسات جيدة في جنوب أفريقيا في إطار برنامج للتوعية بعوامل الوراثة في الأمراض. وينفذ هذا البرنامج، الذي بدأ في عام ١٩٩٠، كشكل من أشكال التدخل المبكر على النحو التالي: ينضوي المرضون ذوو الخبرة في كبريات المستشفيات الريفية - ممن تلقوا تدريباً في مجال الوراثة الطبية - في شبكة من المهنيين الذين يتولون تحديد الرضع المصابين بأمراض وراثية شائعة عند الولادة وتقديم ما يلزم من دعم فوري ومشورة^(٩٠).

٩٢- وتشكل مسألة تقديم المشورة إلى الأمهات عاملاً أساسياً للتغلب على الجهل والمعتقدات الخاطئة فيما يتصل بالمهق والتشجيع على تقبل الأبناء. وتقدم المشورة أيضاً بشأن الرعاية اللازمة للوقاية من سرطان الجلد. ومن شأن تقديم المشورة إلى الأمهات أن يحول دون قتل المواليد من خلال تبديد الخزافات المتعلقة بالمهق. وفي هذا الصدد، ينبغي إيلاء الأولوية لتدريب القابلات والموليدات التقليديات بشأن هذه الحالة^(٩١). وينبغي أيضاً إتاحة لوازم للتدخل المبكر إضافة إلى إسداء المشورة. وعلى سبيل المثال، يقدم مركز الكويت للأمراض الوراثية إلى الوالدين توجيهات ونصائح بشأن الاحتياطات اللازمة لمساعدة الأطفال على تعلم ممارسات الرعاية الذاتية^(٩٢).

الوصول إلى الأشخاص المتضررين

٩٣- أوردت دراسة وبائية أجريت في عام ٢٠٠٦ بشأن المهق في أفريقيا جنوب الصحراء، استناداً إلى دراسة استقصائية نموذجية لمنظمة الصحة العالمية بشأن الموضوع ذاته، أن التقديرات تشير إلى وجود عشرات الآلاف من الأشخاص المصابين بالمهق في القارة، وأبرزت الدراسة أهمية التوعية وتعزيز التدخلات الصحية العامة للاستجابة على نحو ملائم للاحتياجات الطبية والنفسية والاجتماعية للأشخاص المصابين بالمهق. وفي ضوء التقديرات المتوفرة وخطورة المسائل الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق وأسرهم، أوصت الدراسة بضرورة وجود استجابة صحية عامة لزيادة الاهتمام بهذه الفئة من الناس^(٩٣).

٩٤- ومن الأهمية بمكان الإشارة إلى أن الدراسة المذكورة أعلاه قد أجريت قبل الاعتداءات العنيفة على الأشخاص المصابين بالمهق، التي شاعت أولى الأنباء عنها دولياً في عام ٢٠٠٦ تقريباً، وبالتالي لم تشر الدراسة إلى الموضوع. ويمكن القول دون مبالغة إن التوصية الداعية إلى تقديم الدعم إلى جميع المتضررين بصفة مباشرة من المهق قد أضحت أمراً أكثر إلحاحاً في ضوء تلك الاعتداءات، علماً أن التقارير التي تلقتها الخبيرة المستقلة تشير إلى أن أفراد الأسر قد تأثروا أيضاً بالاعتداءات، سواء على نحو مباشر أو غير مباشر. وإدراكاً للحالة، قدم صندوق الأمم

(٩٠) P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa", p. 170

(٩١) الورقة المقدمة من اتحاد مصدر النيل للأشخاص المصابين بالمهق.

(٩٢) الورقة المقدمة من الكويت.

(٩٣) Esther S. Hong, Hajo Zeeb and Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as a public health issue",

BMC Public Health, vol. 6(2006). متاح في: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235

المتحدة للتبرعات لضحايا التعذيب تمويلاً إلى المجتمع المدني لتقديم المساعدة الطبية والنفسية والاجتماعية اللازمة لدعم الأشخاص المصابين بالمهق الذين يتعرضون للاعتداء، إلى جانب أسرهم.

٩٥- وتحاول منظمات المجتمع المدني، مثل منظمة ستاندينغ فويس ومنظمة تحت شمس واحدة في جمهورية تنزانيا المتحدة، تلبية الحاجة إلى مساعدة أفراد أسر الأشخاص المصابين بالمهق من خلال تنظيم جماعات نسائية في جميع أنحاء البلد. وتتألف هذه الجماعات من النساء المصابات بالمهق وأمّهات الأطفال المصابين بالمهق. وقد أوردت جماعات مختلفة من المجتمع المدني بذلها لجهود للتوعية في سياق السير العادي لأعمالها خدمة لأفراد أسر الأشخاص المصابين بالمهق. بيد أن هذه الأعمال ليست سوى قطرة في وعاء، لأنها غالباً ما تكون ظرفية وغير منتظمة، وبالتالي يبقى مداها محدوداً.

سادساً- الاستنتاج والتوصيات

٩٦- أضحت المشاكل الصحية الرئيسية التي يتعرض لها الأشخاص المصابون بالمهق أمراً معروفاً منذ أكثر من نصف قرن، وهي تتمثل في ضعف البصر والنسبة المرتفعة للإصابة بسرطان الجلد، فضلاً عن عواقب المعتقدات الخاطئة بشأن حالة المهق. واليوم، تقوم جهود التصدي لتلك المشاكل في المقام الأول على عمل دؤوب تضطلع به منظمات ناشئة للأشخاص المصابين بالمهق ومنظمات أخرى من المجتمع المدني، استناداً إلى ما يُجرى من بحوث في هذا المجال. غير أن التدابير المتخذة لا تزال بحاجة إلى أن تُعمّم في سياسات واستراتيجيات صحية في جميع أنحاء العالم.

٩٧- وبناء على ذلك، توصي الخبرة المستقلة الدول الأعضاء، لا سيما تلك التي شهدت سوابق اعتداءات والتي تزكّت فيها المسألة خارج نطاق السياسات الصحية الرئيسية، بما يلي:

التدابير العامة

(أ) معالجة الجوانب الصحية للمهق باعتبارها من شواغل الصحة العامة؛

(ب) ضمان اعتماد تدابير خاصة بشأن الأشخاص المصابين بالمهق في السياسات المتعلقة بالصحة والإعاقة، وكذلك ضمن مناهج التدريب الخاصة بمهن القطاع الصحي.

٩٨- وفي هذا الصدد، توصي الخبرة المستقلة الدول الأعضاء بما يلي:

(أ) إيجاد خدمات خاصة بالأشخاص المصابين بالمهق في المراكز الصحية؛

(ب) تقديم الإرشاد إلى المهنيين في مجال الصحة بشأن الرعاية اللازمة للأشخاص المصابين بالمهق وضمان أن يشمل تدريب العاملين في مجال الصحة، بما في ذلك أطباء العيون، وأطباء الجلد، والممرضون، مواضيع تتعلق بحالة المهق والتدابير الوقائية؛

(ج) كفاءة إدراج المهق في برامج التدخل المبكر المتعلقة بالصحة، بما يشمل نشر معلومات ونصائح مفصلة عن الرعاية الصحية؛

(د) وضع خطط عمل وطنية محددة وملموسة وموقوتة بشأن المهق؛

- (هـ) ضمان سرعة تقديم الدعم الطبي والنفسي لضحايا الاعتداءات وأسرههم؛
- (و) كفالة ممارسة الحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة دون أي نوع من التمييز، لا سيما فيما يتصل بالأشخاص المصابين بالمهق؛
- (ز) اعتماد تدابير خاصة، عند الاقتضاء، لضمان تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بالمساواة في الوصول إلى الرعاية الصحية. وينبغي أن تكون هذه التدابير مستندة إلى بيانات إحصائية ومدعومة بتمويل كاف؛
- (ح) جمع بيانات منهجية عن الأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك في سياق استقاء البيانات المتعلقة بالصحة أو الإعاقة، وإدراج سؤال محدد بشأن المهق في الاستبيانات عند إجراء التعدادات السكانية؛
- (ط) اعتماد سياسات للصحة العامة لمعالجة المسائل التي تؤثر في الأشخاص المصابين بالمهق، وكفالة مشاركتهم الكاملة في عملية وضع هذه السياسات وفي جهود التوعية المتعلقة بها؛
- (ي) ضمان أن تكون التدابير المتخذة فيما يتعلق بحق الأشخاص المصابين بالمهق في الصحة من اختصاص المؤسسة المسؤولة عن هذا الموضوع، مثل الوزارة المشرفة على الصحة؛
- (ك) التأكد من أن المؤسسة المسؤولة عن هذا الموضوع، مثل وزارة الصحة، تضطلع بمهامها بالتنسيق مع المؤسسات الأخرى ذات الصلة، ويشمل ذلك مثلاً المؤسسات المعنية بالإعاقة، والتعليم، والعمل، والضمان الاجتماعي، فضلاً عن تلك المسؤولة عن حقوق المرأة والطفل.
- ٩٩- وفيما يتعلق بسرطان الجلد وضعف البصر، توصي الخبيرة المستقلة الدول الأعضاء بما يلي:
- (أ) إدراج الواقيات الشمسية في قائمة الأدوية الأساسية دون مزيد من التأخير؛
- (ب) ضمان توافر علاج سرطان الجلد وإمكانية الوصول إليه والقدرة على تحمل تكاليفه وضمان جودته دون تمييز. وينبغي أن يشمل العلاج تدابير شفائية، وأخرى تجميلية، لاستعادة أو تحسين المظهر تجنباً للمزيد من التمييز على أساس المظهر؛
- (ج) إتاحة برامج لإعادة التأهيل يمكن الوصول إليها وتكون مناسبة من الناحية الثقافية، لا سيما فيما يتعلق بسرطان الجلد وضعف البصر؛
- (د) دعم أو بدء إنتاج وتوزيع واق شمسي منتج محلياً، مثل كيلي سان. وينبغي أن يشمل التوزيع جهوداً في مجال التثقيف الصحي بشأن استخدام هذه المنتجات؛
- (هـ) دعم أفضل الممارسات، مثل العيادات المتنقلة حيثما وجدت، أو الشروع في اتخاذ تدابير من هذا القبيل؛
- (و) التأكد من دمج التدابير الخاصة بالأشخاص المصابين بالمهق في البرامج المتعلقة بالإعاقة، بما يشمل توزيع وسائل بصرية كنوع من الترتيبات التيسيرية المعقولة؛

(ز) تيسير استيراد النظارات والوسائل المساعدة كتدبير من تدابير الترتيبات التيسيرية المعقولة، وذلك - مثلاً - عن طريق إلغاء الضرائب والتكاليف الإدارية المرتبطة باستيراد هذه السلع.

١٠٠ - وفيما يتعلق بالظروف الخارجية التي تؤثر في التمتع بالحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية، تعيد الخبرة المستقلة تأكيد توصياتها السابقة الموجهة إلى الدول الأعضاء، لا سيما تلك التي شهدت سوابق اعتداءات على الأشخاص المصابين بالمهق، وهي:

(أ) إجراء دراسات معمّقة بشأن الأسباب الجذرية للاعتداءات على الأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك الممارسات الضارة المتصلة بالسحر؛

(ب) وضع وتنفيذ حملات توعية طويلة الأمد، بالنظر إلى ما تكتسيه من أهمية بالغة في التصدي للممارسات الضارة والخرافات المتفشية التي تؤثر في تمتع الأشخاص المصابين بالمهق بحقوق الإنسان؛

(ج) استعراض وتكييف الأطر القانونية، حسب الاقتضاء، للتأكد من أنها تشمل جميع جوانب الاعتداءات التي تستهدف الأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك مسألة الاتجار بالأعضاء البشرية؛

(د) تنظيم ممارسة الطب التقليدي، بسبل منها اعتماد آليات مثل نظم الترخيص والرصد الخاضعة لإشراف حكومي في المناطق الحضرية والريفية، ووضع معايير مناسبة للطب التقليدي؛

(هـ) ضمان إتاحة الخدمات الاجتماعية للأشخاص المصابين بالمهق من دون تمييز وبالاقتزان مع ترتيبات تيسيرية معقولة، لا سيما على نحو لا يعرضهم للمزيد من الوصم أو يفرض عليهم التعرض لأضرار الشمس من أجل تلقي الدعم من دوائر الخدمات الاجتماعية؛

(و) التعاون مع منظمات المجتمع المدني التي تقدّم الدعم إلى الأشخاص المصابين بالمهق وأسرهم.

١٠١ - وتوصي الخبرة المستقلة المجتمع المدني والحكومات باتخاذ ما يلي في سياق جهودهما وضمن إطار تعاوني:

(أ) مواصلة إجراء دراسات محكمة تصب في رسم السياسات العامة والتنفيذ الفعال لاستراتيجيات الوقاية من الشمس؛

(ب) دعم الدراسات الوبائية المتعلقة بانتشار المهق كأساس لوضع تدابير فعالة؛

(ج) نشر البيانات المحصلة في سياق ما يبذل من جهود لكي يُسترشد بها في توجيه العمل التعاوني ووضع السياسات والتدابير الملائمة؛

(د) مواصلة إذكاء الوعي من خلال ما يلي:

'١' تضمين التدريب المقدم إلى المهنيين الصحيين معلومات محددة بشأن المهق، وبصفة خاصة بشأن قابلية الإصابة بسرطان الجلد؛

٢١ ضمان عدم وجود أي عراقيل تحول دون الاعتراف بالأشخاص المصابين بالتهق كأشخاص ذوي إعاقة؛

٢٣ اغتنام اليوم الدولي للتهق بالتهق كفرصة لتقديم معلومات إلى الجمهور العام عن التهق، وتنظيم حملات إعلامية لهذا الغرض كلما كان ذلك مناسباً.

١٠٢ - وتوصي الخبيرة المستقلة منظمة الصحة العالمية بأن تعمل، استجابة للتوصيات المقدمة في الدراسة الوبائية بشأن التهق، على التماس أو تيسير إجراءات حكومية للتأكد من تناول مسألة التهق كشاغل من شواغل الصحة العامة، لا سيما في حالة حدوث اعتداءات و/أو في حالة وجود إهمال تاريخي أدى إلى مساس بتمتع الأشخاص المصابين بالتهق بحقوق الإنسان.

١٠٣ - وتوصي الخبيرة المستقلة المجتمع الدولي، وكذلك المنظمات الدولية، بما يلي:

(أ) دعم الجهود المبذولة من أجل إعمال حق الأشخاص المصابين بالتهق في الصحة، ومن ذلك مثلاً توسيع نطاق أفضل الممارسات المحددة في هذا التقرير، من خلال ضمان إدراجها في المشاريع الصحية القائمة؛

(ب) دعم الدراسات الوبائية المتعلقة بالتهق من أجل جمع البيانات اللازمة لوضع سياسات للصحة العامة؛

(ج) كفالة أن تكون الإجراءات المتخذة من أجل ضمان حق الأشخاص المصابين بالتهق في أعلى مستوى ممكن من الصحة جزءاً من المشاريع والبرامج الصحية القائمة ذات النطاق العام، لا سيما في المناطق المتأثرة بالاعتداءات، والعمل إضافة إلى ذلك على وضع برامج محددة وإيلائها الأولوية.