



人权理事会

第三十七届会议

2018年2月26日至3月23日

议程项目3

促进和保护所有人权——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递白化病患者享有人权问题独立专家根据理事会第28/6号决议编写的报告。独立专家在她的报告中探讨了关于白化病患者享有可达到的最高标准健康的权利的问题。她根据从调查、报告和国家访问收集到的信息，思考了健康领域的多方面挑战(包括视力障碍导致的残疾以及某些地区由于皮肤癌导致的高死亡率)、国际人权法中的适用规范和标准、不断出现的挑战以及最佳做法。在此过程中，她既讨论了背景因素，也讨论了外源性要素，包括健康决定因素。她强调了民间社会正在开展的一些重要工作，并提出了一些建议，主要呼吁政府在这方面提高自主权和主动性。



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. 独立专家的活动.....	3
A. 非洲白化病问题区域行动计划(2017-2021 年).....	3
B. 与巫术有关的有害习俗.....	4
C. 其他活动.....	4
三. 白化病患者的健康权.....	4
A. 导言.....	4
B. 白化病状况.....	5
C. 外源性健康决定因素.....	5
D. 国际规范性框架.....	6
四. 问题和挑战.....	8
A. 健康问题对生命权的影响.....	8
B. 健康问题对社会经济权利的影响.....	10
C. 社会心理影响和精神健康.....	12
D. 流离失所者的健康.....	14
E. 健康与可持续发展.....	15
F. 卫生保健筹资.....	15
五. 最佳做法.....	16
A. 国家战略.....	16
B. 其他对策.....	18
六. 结论和建议.....	20

一. 引言

1. 本报告系根据人权理事会第 28/6 号决议提交。理事会在该项决议中确立了白化病患者享有人权问题独立专家的任务。
2. 独立专家在本报告第二节中概述了 2017 年 3 月以来所开展的活动，特别是有关针对白化病患者的攻击、相关侵犯人权及歧视行为。在第三节中，她重点探讨了白化病患者享有可达到的最高标准健康的权利，尤其是关于视力障碍及其极易患上皮肤癌及相关疾病的情况。

二. 独立专家的活动

3. 2017 年，独立专家于 2017 年 7 月 18 日至 28 日对坦桑尼亚联合共和国进行了国家访问(A/HRC/37/57/Add.1)，并于 2017 年 11 月 27 日至 12 月 7 日对斐济进行了国家访问。访问斐济的报告将于 2019 年 3 月提交人权理事会。
4. 独立专家访问坦桑尼亚联合共和国的报告详细介绍了政府和民间社会在大幅降低针举报对白化病患者攻击的数量方面采取的措施。但独立专家强调，该国的进展仍然极其脆弱，因为引发攻击事件的根源问题依然普遍存在。在访问斐济期间，独立专家主要关注的问题包括：在解决白化病患者享有最高标准健康的权利的问题并将该权利纳入主流方面采取的措施；以及在打击歧视、确保他们能够充分获得教育方面所采取的措施。

A. 非洲白化病问题区域行动计划(2017-2021 年)

5. 旨在解决针对白化病患者的攻击及相关侵犯人权行为问题的《非洲白化病问题区域行动计划(2017-2021 年)》现已定稿(见 A/HRC/37/57/Add.3)。《计划》由独立专家与来自联合国、非洲联盟、政府、白化病患者组织及其他民间社会组织的代表磋商后编制。该计划以国际机构和机制提出的各种建议为依据，为关键领域制订了 15 项切实、具体、有时限的措施，比如公共教育和提高认识、系统数据收集、暴力根源研究、利用法律和政策框架遏制与巫术有关的有害习俗和贩运人体器官行为，以及打击有罪不罚和确保为受害者提供支持的措施。
6. 《区域行动计划》由非洲人权和民族权委员会在其 2017 年 5 月举行的第 60 届常会上核准。¹ 除了核准《计划》之外，委员会还敦促《非洲人权和民族权宪章》的所有缔约国采取一切必要措施通过并实施该计划，并请非洲联盟有关机构和机关适当考虑如何调整并实施《计划》。
7. 为此，独立专家于 2017 年 11 月在比勒陀利亚召开了² 一次区域会议，与来自国际组织和民间社会(包括白化病患者组织)的参会代表制订一项《计划》实施战略。该战略目前正在定稿，并将于 2018 年发布。

¹ 第 373 (LX) 2017 号决议。

² 与比勒陀利亚大学和开放社会基金会合办。

B. 与巫术有关的有害习俗

8. 在以往的报告(A/HRC/34/59 和 A/71/255)中，独立专家论述了包括与巫术有关的有害习俗在内的一些相互关联的因素是如何导致针对白化病患者的攻击和歧视行为持续爆发的。

9. 为了进一步展开辩论，独立专家于 2017 年 9 月在日内瓦组织了首次系统深入地探讨巫术与人权问题的讲习班³。在为期两天的讲习班上，联合国专家、学者和民间社会成员共聚一堂，讨论与这些信仰和习俗有关的暴力行为及其影响，特别是对包括白化病患者在内的弱势群体的影响。

10. 讲习班参与者讨论了巫术的各种表现形式、范围、在为其下定义以及界定其与有害习俗的关联方面存在的困难，以及祭祀攻击和杀戮。此外，与巫术有关的有害习俗的受害者还分享了他们的经历。讲习班的成果包括确定最佳做法和针对今后前进方向的意见和建议。(A/HRC/37/57/Add.2)。

C. 其他活动

11. 此外，独立专家还参加了许多公众参与活动，包括在多次地方性和国际性媒体活动、会议、运动、磋商和专家会议上发言，借此提高不同领域的广大受众的认识，并就白化病患者享有人权问题发表意见、分享信息、推广良好做法。

三. 白化病患者的健康权

A. 引言

12. 白化病患者有权不受任何歧视地享有可达到的最高标准健康。根据国际人权法，健康权的内容和范围由国际标准和判例界定。考虑到这些标准的渐进性质，对于白化病患者的健康权问题，需要联系相关背景并将外源性问题纳入考虑。这一点特别重要，因为白化病患者是多种交叉性歧视的受害者，这些歧视妨碍了他们享有可达到的最高标准健康的权利。

13. 本报告是根据独立专家通过国家访问、学术研究，以及向会员国、服务白化病患者的组织和其他非政府组织发放调查问卷等形式所收集的资料和所做研究编写而成。⁴

³ 与兰开斯特大学、巫术与人权信息网、负责暴力侵害儿童问题的秘书长特别代表、暴力侵害妇女及其原因和后果问题特别报告员和法外处决、即决处决或任意处决问题特别报告员共同组织。

⁴ 会员国包括古巴、洪都拉斯、科威特和斯洛文尼亚。下列白化病患者组织提交了材料：尼日利亚白化病患者网络协会、科特迪瓦促进白化病妇女权利协会、喀麦隆促进白化病患者权利协会、全球联系组织(贝宁)、姆万扎白化病学会(坦桑尼亚联合共和国)、卢旺达白化病患者组织；西非残疾人权利门户(马里)、卢旺达白化病学会、尼罗河之源白化病患者联盟(乌干达)，以及 Stukie Motsa 基金会(斯威士兰)。坦桑尼亚联合共和国非政府组织乞力马扎罗防晒霜组织和乞力马扎罗防晒霜生产部也提交了资料。

B. 白化病状况

14. 在世界各地，有的人生来就患有白化病。白化病是一种相对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。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%。这种疾病的特点是黑色素分泌严重不足，从而导致部分或全部皮肤、毛发和眼睛部分或完全缺乏色素。

15. 白化病有不同类型。最常见和明显的类型是眼皮肤白化病，这种病会影响皮肤、毛发和眼睛。这一类白化病还包括许多亚型，可能反映了体内黑色素缺失的不同程度。⁵ 眼皮肤白化病的主要亚型是酪氨酸酶阴性眼皮肤白化病和酪氨酸酶阳性眼皮肤白化病。酪氨酸酶阴性眼皮肤白化病的特征是，体内几乎或完全不生成黑色素；往往表现为毛发呈白色、虹膜不透明或透明。酪氨酸酶阳性眼皮肤白化病则更为常见，在非洲国家更是如此，此类患者会生成一些黑色素，其特点是毛发呈金黄色或黄红色，虹膜为灰色至浅棕色。白化病还有一些较少见的类型，包括只影响眼睛的眼白化病，以及赫曼斯基-普德拉克综合征，是一种伴有出血症、肠(结肠炎)和肺部疾病的白化病。

16. 除显著影响外貌外，白化病通常会导致两种先天性永久症状：出现不同程度的视力障碍，以及极易受到紫外线所致的皮肤损伤(特别是皮肤癌)。

C. 外源性健康决定因素

17. 对于白化病患者享有健康权，特别是在视力障碍和皮肤易受到日光损伤和患上癌症的方面，需要考虑外源性健康决定因素。视力障碍是一种身体状况，它所造成的残疾程度高低，取决于“环境和社会对这种障碍所作出的反应”的方式。⁶ 正如《残疾人权利公约》在序言中所述，残疾是伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用所产生的结果。同样，经济、社会及文化权利委员会规定，健康权包含旨在促进使人们可以享受健康生活的条件的广泛的社会经济因素。这些因素可以延展到健康的基本决定因素，如食物和营养、住房、获得安全的饮用水和适当的卫生条件、安全和健康的工作条件，以及健康的环境。⁷ 例如，在巴基斯坦的巴提部落，约5%的人为白化病患者，一项研究发现，“他们中大多数人都处于贫困之中，无力购买该病症所需的防晒药物和衣物”。⁸ 同样，在尼日利亚，白化病患者在眼科保

⁵ 例如见 Geraldine R. McBride, “Oculocutaneous albinism: an African perspective” *British and Irish Orthoptic Journal*, vol. 11 (2014), pp. 3–8, at p. 3: “Melanin is a photo-protective protein whose role in the skin is to absorb ultraviolet (UV) light and prevent damage; without melanin the skin is more prone to sunburn and skin cancer. Lack of melanin results in a triad of signs — pale skin, light hair and pale iris colour — but the consequence of [oculocutaneous albinism] is impaired visual acuity (VA)”.

⁶ Theresia Degener, “Disability in a human rights context”, *Laws*, vol. 5, No. 3 (2016).

⁷ 见关于可达到的最高标准健康权利问题的第14(2000)号一般性意见，第4段。

⁸ 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).

健方面所面临的障碍包括意识薄弱、无法获得保健、经济困难以及获取途径有限，特别是由于服务的空间分布不均所导致的运输问题。⁹

18. 除了社会经济和环境因素之外，还有一系列其他外源性决定因素对白化病患者享受健康权产生极大的而且往往是负面的影响。这些因素包括常常通过民俗、媒体和电影等流行文化传达和强化的迷信、歧视和污名化，而包括医疗卫生工作者在内的人们广泛缺乏对白化病的认识，更加剧了这些因素的影响。凡是考虑此类外源性决定因素时，都需要“重新定位看待白化病的方式——不要只进行医疗干预，而要将其视为一种必须加以通盘考虑的社会建构”。¹⁰

19. 在撒哈拉以南非洲，广泛的文件记载表明，围绕白化病患者的迷信和错误观念催生了与巫术有关的有害习俗，包括利用以残酷的攻击和残伤肢体等方式获得的他们的身体器官。¹¹ 在该区域，污名化和对遭受攻击的恐惧所造成的心理影响极大地影响了白化病患者的健康。例如，在坦桑尼亚联合共和国，白化病患者(无论是受害者与否)往往都表现出高度焦虑，包括过度警觉地查看四周，这往往是对所有环境中无处不在的恐惧的一种反应。

20. 此外，据报道，白化病患者——特别是当他们和普通人的外貌形成鲜明反差时——会由于围绕白化病的迷信和相关的污名化而遭到拒绝、回避和排斥。

21. 气候也是一个重要风险因素。日照较强的区域，例萨赫勒、赤道国家、南太平洋和南美洲等，对白化病患者的威胁尤甚。

D. 国际规范性框架

22. 《经济、社会和文化权利国际公约》第十二条对可达到的最高标准健康规定了最全面的规范性框架。该条款由其他国际¹² 和区域¹³ 人权文书的具体条款提供支持。

健康权

23. 根据该条规定，缔约国应采取一切适当措施，确保白化病患者获得考虑到性别因素的保健服务，包括与健康有关的康复服务。特别是，缔约国应提供专为

⁹ 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.

¹⁰ 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).

¹¹ A/HRC/34/59.

¹² 健康权也在下列国际法律文书中得到承认：《消除一切形式种族歧视国际公约》第五条(辰)款(4)项，《消除对妇女一切形式歧视公约》第十一条(1)款(f)项、第十二条及第十四条(2)款(b)项，《儿童权利公约》第 24 条，《保护所有移徙工人及其家庭成员权利国际公约》第 28、第 43 条(e)项及第 45 条(c)项，以及《残疾人权利公约》第二十五条。

¹³ 一些区域性文书也承认了健康权，其中包括《非洲人权和民族权宪章》、《美洲人权公约》关于经济、社会和文化权利领域的附加议定书，即《圣萨尔瓦多议定书》(1988 年)，以及《欧洲社会宪章》(1961 年，1996 年修订)。《美洲人权公约》(1969 年)和《保护人权与基本自由公约》(1950 年)载有关于健康的条款，包括生命权；禁止酷刑和其他残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚；以及家庭权和私生活权。

白化病设计的保健服务，并确保尽量贴近白化病患者所居住的社区提供此类保健服务。另外，各缔约国应要求医疗卫生工作者向白化病患者提供在质量上与其他人所得相同的护理，禁止在提供保健服务时歧视白化病人，防止基于残疾或肤色而歧视性地拒绝提供保健护理或保健服务。

24. 健康权还包括四个互相关联的要素：可用性、可得性、可接受性和品质。它还包括确保不受歧视地利用适当的健康保护体系、预防和治疗疾病的权利、获得基本药物的权利、提供与健康相关的教育和信息，以及有关人员参与同健康有关的决策。¹⁴

残疾人权利

25. 白化病患者由于眼睛和皮肤缺乏足量黑色素，导致他们对明亮光线敏感、视力障碍、易患上皮肤癌，并因此在社会上遇到各种障碍，因此，白化病患者有权获得与残疾人相同的权利和标准。有必要重申的是，无论健康状况或残疾状况如何，人权是不可剥夺的。根据《残疾人权利公约》，各国义务提供合理便利条件，确保残疾人获得事实上的平等。¹⁵《公约》还承认在不受基于残疾的歧视的情况下享有可达到的最高标准健康的权利。¹⁶

平等和不歧视

26. 白化病患者也会因为肤色而受到歧视，这对享受健康权形成了严重障碍。对此，消除种族歧视委员会承认白化病患者确实遭受种族歧视，因为这是一种基于肤色的歧视，这正是《消除一切形式种族歧视国际公约》第一条所列的禁止种族歧视的理由之一。¹⁷

27. 基于肤色对白化病患者的歧视的表现形式是多种多样的。其中包括有害习俗¹⁸以及由与巫术有关的信仰和习俗驱使的人身攻击和残伤肢体行为，正如撒哈拉以南非洲 28 国所报告，这些行为往往会致人死亡。该区域的既有情况包括人们普遍相信巫术，以及特别是巫医和传统医药之间界限不清。¹⁹

28. 对此，《消除一切形式种族歧视国际公约》规定缔约国有义务禁止并消除一切形式种族歧视，保证不论种族、肤色或民族或人种，人人都有权获得公共卫生、医疗护理、社会保障和社会服务。²⁰因此，根据《公约》规定，受种族歧视影响者(包括白化病患者)有权在事实上的平等得到保证前，从缔约国的特别措施中受益。²¹

¹⁴ 经济、社会及文化权利委员会，第 14 号一般性意见。

¹⁵ 第二条、第五条。

¹⁶ 第二十五条。

¹⁷ 见 CERD/C/ZAF/CO/4-8, 第 20-21 段。

¹⁸ 消除对妇女歧视委员会第 31 号联合一般性建议/儿童权利委员会(2014 年)关于有害习俗的第 18 号一般性意见。

¹⁹ 见 A/HRC/34/59, 第 56 段。

²⁰ 第五条。

²¹ 关于《公约》所列特别措施的意义和范围的第 32 (2009)号一般性建议。

交叉性多重歧视

29. 白化病患者因各种交叉性理由受到歧视，其中以残疾和肤色为主。根据报告和直接观察，基于肤色的歧视加剧了残疾的后果——当白化病患者和主要人群的肤色反差较大时尤为如此。帕特里夏·隆德指出，例如在撒哈拉以南非洲，“这种外表，与色素正常的亲人以及黑人社区的其他人有显著的差别，使受此影响者面临各种接受问题和社会融合问题。”²²

30. 换言之，对白化病患者的歧视应该理解为由残疾和肤色问题交叉产生的一种具体情况。此外，多重歧视也影响着白化病患者的亚群体和个人。例如，女性白化病患者和受艾滋病毒/艾滋病影响的白化病患者面临着更严重的歧视。²³

31. 因此，要了解确保白化病患者享有可达到的最高标准身心健康方面的挑战并为此确定可取做法，则需要采取一种通盘考量法。这种方法还应该探讨残疾和肤色问题交叉影响造成的具体情况的背景因素和外源性决定因素，而且这些因素在不同的具体环境中体现的严重程度各不相同。

四. 问题和挑战

32. 白化病患者面临的最为迫切的健康问题是皮肤癌。根据数项研究结果以及与民间社会组织(尤其是从事白化病患者工作的组织)开展的磋商成果，这一事实已经完全确立。除皮肤癌外，其他迫切的健康问题还包括视力障碍和精神健康。

33. 白化病患者也会遇到与白化病无关的其他健康问题，其中包括一些常见的症状和疾病，由于贫穷、既有的歧视以及卫生和社会服务体系总体上对白化病的忽视，他们更容易出现和患上这些常见症状和疾病。白化病患者组织汇报了特定的健康问题，例如营养不良和脱水、疟疾和伤寒等热带疾病、传染病、艾滋病毒/艾滋病、霍乱和非传染性慢性病。

34. 目前，白化病患者享有最高标准身心健康还远未成为现实。因此，外源性因素背景下的健康问题和交叉性歧视，对享受生命权和社会经济权利等其他人权产生了影响。

A. 健康问题对生命权的影响

35. 影响白化病患者享有生命权的最严重的健康问题是他们容易患上皮肤癌。此外，在与巫术有关的错误观念和有害习俗盛行的情况下，由肤色引起的歧视和污名化会导致发生直接危及生命的犯罪行为。

极易患上皮肤癌

36. 有几份报告表明，在撒哈拉以南非洲，多数白化病患者在 30 至 40 岁之间死于皮肤癌。²⁴ 坦桑尼亚联合共和国一直是针对该问题的多重干预的主要受益

²² 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.

²³ 科特迪瓦促进白化病妇女权利协会提交的材料。

者，因此在该问题上积累了大量数据。有报告显示，该国有一半白化病患者“将在 20 至 30 岁间患有晚期皮肤癌，坦桑尼亚的白化病儿童只有不到 2% 能存活到 40 岁”。²⁵ 较早的一项研究也指出，“所有成长至 12 个月的白化病儿童都出现了慢性皮肤损伤”。²⁶ 在这种情况下，由于可能获得有限的预防皮肤癌措施和治疗或根本无法获得这些措施或治疗，不可避免地导致本可预防的早夭——尽管事实上，人们至少在半个世纪之前已经认识到白化病患者的皮肤易患癌症和易受其他阳光损伤。²⁷ 靠近赤道的日照充足的气候加剧了这种风险，但这种风险对于全球白化病患者来说，仍然是一个持久且普遍存在的风险。在古巴，白化病患者可以免费利用卫生系统，该国报告的皮肤癌病例较少。²⁸

37. 在贫穷国家，“防晒霜昂贵得令人望而却步，因此人们更注重从小避免和防止日晒”。²⁹ 在日照充足的气候中，由于男孩和女孩在学校里往往参加不同的休闲活动，穿着不同的衣服，因此他们遭日晒的程度也可能不同。据科特迪瓦促进白化病妇女权利协会报告，妇女的穿着类型和日常活动(包括照料儿童)使得她们可能会更容易受到日照。帕特里夏·隆德和朱莉·泰勒在对南非一所专门学校的白化病儿童的研究中发现，男孩常在户外踢足球，而女孩则喜欢在阴凉的场所活动。在这方面，坦桑尼亚联合共和国唯一一所癌症研究所收集的数据显示，在其诊所就诊的男子和男孩人数明显偏多。因此，在制定解决白化病患者易患皮肤癌问题的对策时，需要从性别角度考虑。但切记，在阴凉处仍然会发生晒伤和类似伤害。所以说，适当的防护服装是避免和防止日晒的关键。

38. 户外工作条件加剧了白化病患者罹患皮肤癌的风险和患病率，在农村地区尤为如此。³⁰ 由于就业机会和职业培训不足，大多数人不得不从事长时间暴晒阳光的户外创收活动。此外，卫生设施以及筛查和治疗等卫生方案的缺乏直接导致了白化病患者因皮肤癌所致的高死亡率。

39. 已经患有皮肤癌的人往往得不到治疗。以贝宁为例，全球联系组织报告称，他们并未发现该国设有专门的皮肤癌筛查和治疗中心。在乌干达，尼罗河之源白化病患者联盟报告称，全国唯一一台放射治疗机已因故障长期停用。此外，如果白化病患者在出现早期症状后过晚寻求帮助，或未能采取预防措施、或未能完成治疗方案，那么他们患皮肤癌的风险会更高。³¹ 导致这些问题发生的因素包括：为满足眼前的生存需要而未能优先考虑预防措施、自我隔离以免遭到进一步的污名化、害怕受到攻击、缺乏信息和缺乏经济条件来支付前往卫生保健中心的交通费用及其他费用。

²⁴ 全球联系组织和尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

²⁵ Geraldine R. McBride, “Oculocutaneous albinism: an African perspective”, p. 11.

²⁶ 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).

²⁷ A.N. Okoro, “Albinism in Nigeria. A clinical and social study”, *British Journal of Dermatology*, vol. 93, No. 5 (1975), pp. 485–492.

²⁸ 古巴提交的材料。

²⁹ P.M. Lund, “Oculocutaneous albinism in southern Africa” .

³⁰ 全球联系组织提交的材料。

³¹ Geraldine R. McBride, “Oculocutaneous albinism: an African perspective” .

攻击、强奸、残伤肢体、杀婴和贩运身体器官

40. 由于迷信和错误观念，对白化病患者的歧视和污名化导致了一些侵犯人权行为的发生。其中，最严重的是侵犯生命权，其形式通常包括袭击、残伤肢体、贩运身体器官和杀婴。例如，在贝宁，有报告称，有人出于白化病儿童会招致灾祸的错误观念进行杀婴。³² 同样，在津巴布韦，有报道称，“白化病儿童历来被视为与巫术和凶兆有关，一出生便遭到杀害”。³³ 斯威士兰也有杀婴事件的报道。³⁴ 另外，还存在一种风行的“死亡迷信”，认为白化病患者并不会死亡，只是消失而已。

41. 还有报告指出，在贝宁南部³⁵ 或在巴拿马的库纳族聚居区等一些地区，人们对于白化病患者抱有正向的错误观念，例如将他们视为神或准神。³⁶ 在这些情况下，错误观念并不产生直接威胁。然而，它们虽然表面上是源于好意，但不应自动将其视为有益的，因为它们仍然是一种错误观念，是对白化病缺乏了解。同时，这种错误观念也非常危险，因为它们将白化病患者的价值、尊严以至人权与一种主观解读联系起来，而这种解读可能会随着时间的推移而改变。

42. 基于错误观念和巫术的有害习俗也会威胁到白化病患者(特别是白化病儿童和妇女)的预期寿命。在撒哈拉以南非洲的一些国家，人们认为白化病患者的身体器官具有魔力或药用性质，所以白化病女童和妇女仍然遭到祭祀污辱和强奸。之所以发生这种情况，是因为有迷信认为与白化病妇女发生性交可以治愈艾滋病毒/艾滋病。因此，白化病患者(尤其是妇女和儿童)更容易感染艾滋病毒，并且面临进一步的污名化，也更容易自我孤立。艾滋病毒抗体阳性的白化病患者可能会因为担心很容易被人发现而不去寻求治疗。所有这些因素构成了一个多层面的障碍，影响着白化病患者、尤其是白化病儿童和妇女享有尊严生活的权利和预期寿命。

B. 健康问题对社会经济权利的影响

43. 由于缺乏针对视力障碍的合理便利措施和针对易患癌症者的保健措施，这种情况阻碍了白化病患者享受健康权以及其他社会经济权利。白化病患者获得教育和就业的机会尤其受到了损害。

³² 全球联系组织提交的材料。

³³ 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.

³⁴ Stukie Motsa 基金会(斯威士兰)提交的材料。

³⁵ 全球联系组织提交的材料。

³⁶ P. Jeambrun, “Oculocutaneous albinism: clinical, historical and anthropological aspects”, *Archives de pédiatrie: organe officiel de la Société française de pédiatrie*, vol. 5, No. 8 (August 1998), pp. 896–907.

受教育权

44. 视力障碍以及相应的合理便利措施的缺乏是妨碍白化病儿童继续上学的严重障碍。除污名化和欺凌外，视力障碍也是就学率走低的部分原因。在学校无法提供合理便利的情况下，白化病儿童的皮肤极易患上癌症等疾病也是阻碍其获得教育的原因。比如，在 2015 年举行的第一届斐济白化病认识专题讨论会上，与会者提出，农村学校的儿童通常无法获得助视工具和防晒霜。

45. 学校往往不提供合理便利，其原因是社区和教师对白化病缺少认识。比如，医学界和教育界普遍认为白化病儿童会失明，因此在儿童并不需要盲文的情况下向他们教授盲文。在一些国家，白化病患者被登记为“法定失明”或“失明”，尽管这并不说明他们没有视力。³⁷

工作权

46. 上文所述的白化病患者的整体健康状况及其遭受的歧视和污名化，都对良好工作条件形成了障碍，尤其是在安全和健康的工作条件方面。³⁸ 例如，一项针对生活在津巴布韦偏远地区的通加族社区白化病患者的研究突出显示，敏感的皮肤和畏光症使他们无法从事农业和捕鱼活动，而其他的工作机会也寥寥无几。³⁹

47. 此外，由于缺乏认识，白化病患者身上出现的皮肤癌病变往往会与白化病本身混淆，这会使白化病患者遭受更多污名化并使他们受到更大的歧视，特别在求职时。⁴⁰ 在巴基斯坦，很多白化病患者“将自己的外观缺陷列为导致其失业的原因之一”。⁴¹ 同样，在尼日利亚，“社会歧视常常与白化病交织在一起，对白化病患者建立社会关系以及求职/保住工作构成了一道主要障碍”。⁴² 据报告，在印度发生的歧视和污名化事例包括拒绝提供实习机会，以及被迫签署声明免除大学向学生提供实习机会的责任。⁴³ 同样，据报告在西班牙，白化病患者因其外貌而受到歧视——特别是在需要与客户直接接触的工作中。潜在雇主认为他们的外貌会对业务产生负面影响。⁴⁴

³⁷ 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.

³⁸ 《经济、社会和文化权利国际公约》第七条(乙)项。

³⁹ 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.

⁴⁰ 见 A/HRC/31/63, 第 39 段。

⁴¹ 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”.

⁴² N.N. Udeh and others, “Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population”, p. 512.

⁴³ 白化病患者提供的信息。

⁴⁴ 白化病患者援助协会(西班牙)。

妇女和女童的权利

48. 如上文所述，妇女和儿童、特别是女童由于遭到艾滋病毒/艾滋病感染者具有针对性的强奸，因此遭受着多重歧视。因此，性暴力的幸存者可能出现更多健康并发症，如创伤后应激障碍、怀孕和性传播感染。⁴⁵

C. 社会心理影响和精神健康

49. 据白化病患者反映，精神健康是他们面临的主要健康问题之一。⁴⁶ 世界各地均有污名化造成心理和精神影响的报告，因此这是一个全球性问题。不应低估对心理和康复支持的需求；需要支持者不仅包括那些遭受过攻击和残伤肢体的白化病患者，还包括所有经历过恐惧、霸凌、污名化、缺乏社交生活、被家人排斥和孤立，从而罹患抑郁和精神疾病的白化病患者。⁴⁷ 例如，在科威特，白化病患者虽然受益于医疗保健，也不是迷信的受害者，但他们仍然面临着心理和社会方面的挑战。⁴⁸

50. 在巴西，一项研究发现，白化病患者的生活质量不仅受到视力不佳和皮肤病变的影响，还受到社会污名化的影响。同样，在南非，有研究强调指出“与必须与疾病本身抗争相比，更具伤害性的往往是他人对白化病的负面反应，这对儿童而言尤为如此。”⁴⁹ 在科特迪瓦，白化病患者的遭遇证实了歧视和排斥会导致丧失自尊、遭到孤立、出现睡眠障碍和企图自杀。⁵⁰

51. 在尼日利亚的翁多州，一项研究发现老年白化病患者经受过多种社会心理问题，如骚扰、遗弃、忽视、离群、孤立、拒绝、离婚、贴标签、污名化、怀疑、挫折和缺少机会等。⁵¹

52. 在巴基斯坦，存在孤立白化病患者的压抑氛围。白化病患者被排除在卫生保健和服务之外，因此他们感到自己与众不同、畸态反常、遭人遗弃和孤立无助。⁵² 在津巴布韦，“津巴布韦白化病学会认为，由于白化病儿童会遭到来自大人和儿童的羞辱和欺凌，因此许多家庭会将他们藏在家中，不送他们上学。因此，白化病儿童的自尊心极低。”⁵³

⁴⁵ Under the Same Sun, “Kenians with albinism and racial discrimination”, 2017.

⁴⁶ 白化病患者提供的信息。

⁴⁷ 西非残疾人权利门户、全球联系组织和卢旺达白化病学会提交的材料。

⁴⁸ 科威特提交的材料。

⁴⁹ P.M. Lund, “Oculocutaneous albinism in southern Africa”, pp. 170–171.

⁵⁰ 科特迪瓦促进白化病妇女权利协会提交的材料。

⁵¹ Awoniyi Babafemi Adeyanju, Omisakin Folorunso 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.

⁵² 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”.

⁵³ J.S. Taylor and P.M. Lund, “Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper”, p. 1250.

53. 对精神健康的另一个负面影响的原因是，白化病患者由于出现皮肤癌病变而招致污名化因而受到更严重的歧视。在一些国家，这种病变被错误地视为白化病的必经阶段。⁵⁴ 诚然，“皮肤是最大的人体器官，承载着巨大的心理意义”，⁵⁵ 因此“有损外貌的皮肤疾病……可能会负面地扭曲患者的体貌形象”。⁵⁶

54. 此外，这种污名化可能还具有深远的精神病理学后果，如自我排斥拒绝服务、疏远和社交离群、认同感丧失、自我感觉差、抑郁和焦虑。⁵⁷ 甚至在高等教育机构中也出现了自我排斥的情况。一项在南非一所大学开展的关于对白化病的看法和成见的研究发现，“白化病学生倾向于将自己排除在学生社区之外，以避免人们根据其状况进行歧视和产生成见”。⁵⁸

55. 社交孤立策略通常会产生消极的心理后果，如抑郁和焦虑。这种影响也来源于感知污名化，而这种污名化“与羞耻感和对所受污名化的压抑性恐惧有关，使被羞辱的人倾向于采取避免暴露自身状况的行为，以保护自己免受歧视”。⁵⁹

56. 污名化的产生和表现“是各种心理过程与人们对该疾病的文化解释交叉反应的结果”。⁶⁰ 关于白化病患者，卡罗琳·帕尔默指出，迷信、成见和自我认知的确会对自尊心产生影响。⁶¹ 在文化影响方面，在马拉维开展的研究发现，白化病儿童及其家人经历过“一系列的文化和社会事件，对他们的精神和社会福祉产生了极大的消极影响”。⁶²

57. 同样，在津巴布韦，有报告指出，“在一个(充满)对白化病的谣传和迷信、将其视为一种诅咒和传染症的社会中，受影响的家庭缺乏支持性的环境，常常会感到孤立和无助”。⁶³ 由此可见，除了父母和家人拒绝白化病儿童外，白化病患者的家属也会遭到污名化。

⁵⁴ 见 A/HRC/31/63, 第 39 段。

⁵⁵ Chukwuma M. Attama and others, “Quality of life of subjects with leprosy and albinism”, *International Neuropsychiatric Disease Journal*, vol. 6, No. 4 (2016), pp. 1–6.

⁵⁶ 同上，摘要。

⁵⁷ Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila and Eleanor Ross, “Being black in a white skin: beliefs and stereotypes around albinism at a South African university”, *African Journal of Disability*, vol. 4, No. 1 (2016).

⁵⁸ 同上，第 9 页。

⁵⁹ 同上，第 8 页。

⁶⁰ 同上，第 3 页。

⁶¹ Carolyn Palmer, “Myths, stereotypes and self-perception: the impact of albinism on self-esteem”, *British Journal of Visual Impairment*, vol. 25, No. 2 (2007), pp. 144–154.

⁶² P. Lynch, P. Lund and B. Massah, “Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi”, p. 6.

⁶³ J.S. Taylor and P.M. Lund, “Experiences of a feasibility study of children with albinism in Zimbabwe: a discussion paper”, p. 1251.

D. 流离失所者的健康

58. 白化病患者一旦流离失所，则面临着特殊风险，例如暴力风险增加(特别是与巫术行为有关的暴力)、剥削和虐待(包括性暴力和性别暴力)，以及高度污名化。此外，作为残疾人的白化病患者在获得人道主义援助、教育、就业、卫生保健和其他服务方面也面临着重重阻碍；他们也往往被排除在决策过程和领导职务之外。

59. 在某些国家，白化病患者在遭到攻击后逃离家园，不断迁移。在坦桑尼亚联合共和国，作为一种临时保护措施，某些学校和中心被指定为白化病患者避难中心。⁶⁴ 其中，大部分避难中心由政府管理，其他一些为私营。这些指定的学校最初是为为数不多的特定残疾人和特殊需要人士设计的。然而，作为应对攻击的紧急措施，其中一些学校不得不接受大量寻求保护的白化病患者，但现已不堪重负。此外，这些中心已经不再能够被视为临时设施，也已不再被视为特殊应急措施。据报告，布隆迪等其他一些国家设有其他不太正规的避难中心，如警察局。然而，关于这些中心的最新信息很少。⁶⁵

60. 在由非洲儿童权利和福利问题专家委员会于 2015 年开展的一项关于坦桑尼亚联合共和国的情况评估中，委员会注意到“儿童的健康状况不断恶化”。⁶⁶ 专家们进一步阐述，在主要的中心之一的布罕吉加中心，儿童正遭受着各种形式的健康方面的挑战。例如，许多人买不起简单的药物(如防晒霜)，而这些药物能够使免于罹患皮肤癌的高发风险。某医疗筛查营发现，80%的儿童曾被晒伤并且具有癌前病变的征兆。大多数白化病儿童都患有视力障碍、真菌、皮肤严重创伤，以及伴有高热症状的复杂健康问题。另据指出，疟疾也是一个重大挑战。⁶⁷ 现场的药房和医务室空间狭小，装备落后，无法处理这些问题，这使得患儿的健康受到严重威胁。

61. 2017 年，独立专家走访了包括布罕吉加在内的一些中心，注意到情况得到了一定的改善。不过，她还指出还需做更多的工作，包括确保实施一些计划，改善居住条件、提供充足餐食和让居民安全返回家庭和社区。⁶⁸

⁶⁴ 见 http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT_CRC_NGO_TZA_18032_E.pdf.

⁶⁵ 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”. 载于 https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf.

⁶⁶ “Report on the investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters — Tanzania” (2016), p. 7.

⁶⁷ 同上，第 8 页。

⁶⁸ 见 www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E.

E. 健康与可持续发展

62. 人们日益认识到人权对可持续发展至关重要，而且是可持续发展目标的主要目的。⁶⁹ 这些目标提及了健康权的核心内容，即确保健康的生活方式，促进各年龄段人群的福祉。为此列出了具体指标，其中包括了尤其与白化病患者的情况相关的指标。这些指标包括普及保健服务、获得优质基本保健服务、经济风险保护以及获得负担得起的基本药物和疫苗。⁷⁰

63. 此外，可持续发展目标的关键原则是不让任何一个人掉队。这在《2030 年议程》中重复提及七次，适用于各部门目标，其中包括健康方面的目标。在卫生保健服务方面，白化病患者历来都是掉队的。一个典型的例子是，许多日照充足的国家的基本药物清单不包括防晒霜，因此无法获得这类产品。

64. 白化病患者无法获得基本保健产品会导致其丧失生命。也许有人将这种生命丧失视为经济大潮中的一滴水珠，因为白化病患者在数量上属于少数群体。然而，丧失任何一个生命都是不可接受的，而且这种观点会违背基本人权(特别是生命权)的无条件性，也会违背在履行来源于健康权的国家义务时禁止歧视的原则。最后，这种观点与旨在从落在最后的人开始，惠及人人的可持续发展目标背道而驰。

65. 可持续发展目标提供了一个行动框架，也是独立专家确定健康倡议优先次序的基本依据，其方法还包括通过她与撒哈拉以南非洲地区的多个利益攸关方共同制定的《非洲白化病问题区域行动计划(2017-2021 年)》。

F. 卫生保健筹资

66. 在低收入国家，白化病患者的处境尤为脆弱，他们往往生活贫困，可获得的公共卫生服务有限。⁷¹ 在这些国家，政府常常在确保按照国际人权义务逐步实现健康权方面面临着许多挑战。同时，有报告称许多白化病患者面临着因罹患皮肤癌而过早死亡的可能性，而皮肤癌是可以通过负担得起的基本防护措施来进行预防的。此外，无论是预防皮肤癌还是消除视力障碍，大多数白化病患者都无法获得或负担不起必要的保护措施。⁷²

67. 在这种情况下，根据国际人权法，各国肩负着刻不容缓的义务，至少要确保白化病患者的最低基本健康权水平、⁷³ 还要采取措施实现健康权⁷⁴ 并避免歧视白化病患者。⁷⁵ 在这方面，各国即使面对障碍，仍应优先为最贫穷和最为边

⁶⁹ 见 www.ohchr.org/EN/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx.

⁷⁰ 见可持续发展目标 3.7 和 3.8。

⁷¹ 见 A/72/169, 第 19 段。

⁷² 比如姆万扎白化病学会的报告中提及的坦桑尼亚联合共和国的姆万扎。

⁷³ 经济、社会及文化权利委员会，第 14 号一般性意见，第 43 段。

⁷⁴ 同上，第 30 段。

⁷⁵ 同上，第 43 段。

缘化的群体提供卫生资源，⁷⁶ 并采取或促进采取能对白化病患者的健康产生直接影响的低成本措施，例如在基本药物清单中列入防晒霜以及提供防晒服装和设备。

68. 在资源匮乏的情况下，各国应寻求国际合作和外部筹资。各国应支持有关组织和机构制定和实施白化病患者健康权问题方案的工作。在这方面，经济、社会及文化权利委员会认识到，除了作为主要负责者的国家以外，非国家行为者也应当为健康权承担责任。因此，缔约国应提供有利于履行这些责任的环境。⁷⁷

69. 正如乌干达的尼罗河之源白化病患者联盟提交的报告所述，地方政府也可以发挥举足轻重的作用。在乌干达，“布索加分区的一些地方政府已经开始发放小额预算补贴用以支持白化病患者，其中一部分补贴可用于购买防晒霜，但这些补贴仍不足以满足整体需求”。各国政府、地方政府、民间社会和国际组织可采取配合行动来填补负担能力上的差距。⁷⁸

五. 最佳做法

70. 在保证白化病患者健康权方面有一些行之有效的最佳做法值得强调指出，其中包括成本很低的创新举措，有望得到推广和复制。

A. 国家战略

斐济白化病项目

71. 斐济白化病项目是针对白化病患者的需求制定国家响应措施的一项倡议。该倡议最初由民间社会开展，随后政府机构也参与其中。该项目于 2014 年在斐济盲人学校举办的第一届斐济白化病讲习班上发起。该项目的指导委员会设于卫生部内，项目于 2015 年组织了第一届斐济白化病认识专题讨论会。

72. 专题讨论会上明确了影响斐济白化病患者生活的几大障碍，包括：缺乏关于白化病患者的准确全国人口统计数据；卫生和教育部门对白化病的认识存在局限；部门间的交流有限；缺乏支持白化病患者的相关服务；以及缺乏专用资金。⁷⁹

73. 专题讨论会促进了各地实施旨在解决白化病患者健康问题的措施，包括提高社区一级的认识，特别是克服阻碍白化病患者佩戴帽子和墨镜的文化问题，还包括一项针对省级公务员的活动。建议包括提高教育层面的认识、允许穿戴防护性衣物、以及确保在学校使用防晒霜。同时还建议采取合理便利措施，包括安排白化病儿童坐在教室前排并使其背对窗户、允许他们在教室内走动从而提高视物效果，以及使用大字号的课程材料。

⁷⁶ A/72/169, 第 19 段。

⁷⁷ 第 14 号一般性意见，第 42 段。

⁷⁸ 同上。

⁷⁹ Fiji Albinism Project, “Summarised report” (2015).

74. 在国家和区域一级，建议通过每月开展白化病会诊和低视力会诊来提高全国各地的卫生保健服务。关于负担能力和可获得性，专题讨论会上有人建议探讨在本地生产防晒霜并通过诊所和学校分发的可能性。同时，作为项目的一部分，苏瓦市每月组织皮肤和眼科会诊。⁸⁰ 同样，有人建议通过斐济盲人学会提供价格低廉的太阳镜。

75. 最后，负责卫生、教育和妇女问题的部委之间以多部门协调的方式共同管理该项目。工作方式包括信息共享、采取加强个人护理的措施和任命专职人员。卫生部提供皮肤和眼科会诊，民间社会提供免费的防晒霜和眼镜，教育部负责有关白化病的信息宣传。目前，该项目的主要挑战是筹资和数据收集。⁸¹

肯尼亚

76. 2015 年，政府通过全国残疾人理事会和肯尼亚医疗用品管理局启动了一个为白化病患者采购和分发防晒霜的方案。⁸² 2016 年，肯尼亚白化病学会报告称，已有超过 1,000 名白化病患者用上了处方眼镜和其他光学设备。⁸³

77. 该领域的高级别利益攸关方和领导者，如格雷丝·蒙比·恩古基、艾萨克·姆沃拉和其他白化病患者说服了政府拨款用于在医院提供防晒霜，以及向白化病患者提供免费的防护衣物。全国残疾人理事会也因此建立了一项白化病方案并委任了专职官员，该方案的最初目标是登记白化病患者，以便规划公共资源的配置。

78. 该方案获得了大笔资金，为白化病患者提供支助，包括在地区医院提供免费的防晒霜。然而，有报告称，挑战依然存在，特别是在服务的可获得性和负担能力方面。比如，白化病患者通常生活在远离区级医院的地方，而当地并不免费提供防晒霜。另据报告，皮肤癌的筛查和治疗并不是免费的。⁸⁴

尼日利亚

79. 2012 年，在教育部的支持下，尼日利亚政府通过了一项关于白化病的国家政策。该政策概述了白化病患者面临的主要健康挑战，也包括有关皮肤癌预防和治疗的建议。⁸⁵ 该政策是全面性的，涵盖了几个工作领域，包括提升自尊和归属感，以及获得卫生保健和推进免费眼科和皮肤病诊疗服务。

80. 为此，该政策确定了一项目标，即到 2020 年将白化病患者获得优质和负担得起的卫生保健和社会服务的比例提高 50%。该政策所概述的干预措施将为预防与白化病有关的视力及皮肤健康问题提供基本的信息和医疗服务；由公私部门的

⁸⁰ Charlene Lanyon, “Albinism project”, *Fiji Times Online*, 10 August 2016.

⁸¹ Vishaal Kumar, “Albinism project faces big hurdles”, *Fiji Times Online*, 15 June 2017.

⁸² Under the Same Sun, “Kenya with albinism and racial discrimination”.

⁸³ 见 www.albinismsocietyofkenya.org.

⁸⁴ Diana Wangari, “For people with albinism living in Africa, Kenya offers a haven of hope”, *Star (Kenya)*, 10 October 2017.

⁸⁵ National policy on Albinism.

卫生系统利益攸关方向白化病患者提供咨询和社会心理服务；确保患有皮肤癌、晒伤和低视力的白化病患者能够免费获得优质的治疗和康复措施。

81. 卫生部与阿布贾国立医院和白化病基金会合作，协调开展一项皮肤癌免费治疗项目，该项目提供的治疗能对避免过早死亡产生直接影响。根据白化病基金会的资料，已经有 4,000 多名患有皮肤癌的白化病患者免费接受了治疗。⁸⁶ 目前，该项目面临的主要挑战包括未能与卫生部门充分结合，或未完全纳入卫生部门的主流、筹资以及获得治疗的机会等，因为对大部分患者而言，前往阿布贾的交通费用过高，白化病基金会对此给予的补贴也十分有限。

坦桑尼亚联合共和国和马拉维

82. 在坦桑尼亚联合共和国和马拉维，针对住在城市中心以外的白化病患者专门设置了流动诊所，这对皮肤癌的预防和治疗产生了非常积极的影响，也为诊疗视力障碍提供了合理的便利措施。

83. 在坦桑尼亚联合共和国，乞力马扎罗基督教医疗中心的地区皮肤病培训中心已为白化病患者制定了一套综合护理方案。该方案包括在全国不同地区对白化病患者进行登记和定期体检、提供免费的皮肤科诊疗服务、对防晒的重要性进行教育和宣传，以及发放防晒物资。该方案与乞力马扎罗防晒霜组织和长存呼声组织一道，覆盖 10 个地区，惠及 2,000 名白化病患者。

84. 此外，该方案还在乞力马扎罗防晒霜生产部门生产本地制造的防晒霜 Kilimanjaro Sun Care，也称为 KiliSun。该部门生产 KiliSun 并确保其免费供应、促进利用当地资源，并力求避免依赖外部商业防晒产品的捐赠。

85. 防晒霜的生产采用了自下而上的方法，响应了白化病患者的实际情况和需求。这种防晒霜提供至少 30 的防晒系数，可以防止紫外线 A 和紫外线 B 的辐射。该部门与卫生工作者、社区皮肤科医生和民间社会(包括坦桑尼亚白化病学会和长存呼声组织)合作，确保产品得到高质量的分发，包括就使用防晒霜的问题进行评估和宣传。⁸⁷

86. 此外，2018 年，马拉维白化病患者协会将在九个地区开展首批防晒霜试验性生产，预计将在 2019 年或 2020 年全面投产。该倡议是与政府、联合国机构和乞力马扎罗防晒霜组织共同协调开展的，也是直接落实独立专家在 2016 年对该国访问后提出的建议的行动。

B. 其他对策

技术性对策

87. 有专门的机构和组织就如何采取技术性对策应对白化病所带来的挑战提供信息，特别是视觉辅助和防晒装备方面的信息。这一点非常重要，因为这些装备无论是单独或是同时使用，都可能成为向每位白化病患者提供的一种合理便利措施。例如，国家白化病和色素沉着组织定期提供关于低视力辅助设备的最新技术

⁸⁶ 见 albinofoundation.org。

⁸⁷ 乞力马扎罗防晒霜组织提供的信息。

信息，包括放大镜、显微镜和望远镜、非光学设备，以及改善视力的策略。同样，美利坚合众国国家医学图书馆提供关于白化病的在线医学信息，包括建议进行基因检测以确定白化病的类型及其体征和症状的处理，特别是视力障碍和皮肤保护。

88. 在科威特，所有医院均采用技术性服务和方法以确保全面的诊断，其中包括体检、色素沉着变化描述、彻底的眼科检查和基因检测。⁸⁸

获得手术和更专业治疗的机会

89. 治疗视力障碍所需的手术类型可能包括以改善功能(改善周边融合)或整容为手术目的的斜视手术。皮肤癌的治疗(包括皮肤黑素瘤风险略微增高的治疗)并不是特别针对白化病的，其方法包括低温治疗、放射疗法和化学疗法。⁸⁹

早期干预措施：登记、咨询以及医护人员的培训，尤其是在偏远地区

90. 在白化病患者出生时进行登记，是解决其健康问题的重要先期对策。首先，该措施有利于就白化病以及在儿童成长过程中保护皮肤、应对视力障碍的方法向母亲和家人提供信息和咨询。早期提供信息和关怀能够提高白化病患者享有可达到的最佳标准健康的可能性。但是，这些记录必须具备充分的保障措施，以确保隐私权并防止滥用数据进行攻击、歧视或其他非法行为。

91. 许多研究证实，需要提高医护人员对白化病的认识并提供关于白化病的培训，特别是在偏远地区。在这方面，南非的临床基因外联方案记录了该国的一些良好做法。该方案作为一种早期干预方式，于 1990 年开始实施，方法如下：由接受过医学遗传学培训的大型乡村医院中的高级护士组成专业人员网络，他们会识别出生时患有常见遗传疾病的婴儿，并立即提供支持和咨询。⁹⁰

92. 向母亲提供咨询，对于克服对白化病的无知和错误观念以及鼓励母亲接受自己的孩子是必不可少的。此外，咨询还能就预防皮肤癌所必需的护理提供建议。向母亲提供咨询也能揭开白化病的神秘面纱，防止出现杀婴行为。在这方面，应该优先向助产士和传统接生员提供白化病培训。⁹¹ 除咨询外，还应提供早期干预资料包。例如，科威特医学遗传中心向家长提供有关预防措施的指导和建议，帮助儿童学习自我保健的做法。⁹²

惠及受影响人群

93. 以世界卫生组织的一项试点调查为基础，于 2006 年开展的一项关于撒哈拉以南非洲的白化病流行病学研究调查了非洲白化病患者的情况。该项研究估计，非洲有数以万计的白化病患者，并呼吁提高认识和公共卫生干预措施，以充分应对白化病患者的医疗、心理和社会需求。研究建议，根据现有估计数据以及白化

⁸⁸ 科威特提交的材料。

⁸⁹ 美利坚合众国卫生和公众服务部的国立卫生研究院。

⁹⁰ P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa", p. 170.

⁹¹ 尼罗河之源白化病患者联盟提交的材料。

⁹² 科威特提交的材料。

病患者及其家属面临的社会问题的严重程度，应当采取公共卫生对策，以增加对该群体的关注度。⁹³

94. 必须指出，上述研究是在针对白化病患者的暴力袭击事件发生前开展的，因此并未提及该事件。该事件约在 2006 年首次在国际上报道。由于向独立专家提交的报告显示，白化病患者的家属同样直接或间接地受到袭击的影响，因此可以肯定的是，鉴于这些袭击事件，上述研究关于向所有直接受白化病影响的人提供支持的建议已经变得更加迫切。考虑到这一情况，联合国援助酷刑受害者自愿基金向民间社会提供资金，为遭受攻击的白化病患者及其家属提供医疗、心理和社会援助方面的支持。

95. 坦桑尼亚联合共和国的“长存呼声”和“同沐阳光”等民间社会组织也试图通过在全国各地开展妇女团体活动来满足帮助白化病患者家人的需求。这些团体由患有白化病的妇女和白化病儿童的母亲组成。据世界各地的许多民间社会团体报告，它们在日常工作期间也为白化病患者家属组织各类外联活动。然而这些行动仍然杯水车薪，因为它们往往是临时的，没有系统性，因此覆盖面有限。

六. 结论和建议

96. 半个多世纪以来，人们已经了解了白化病患者面临的主要健康问题，如视力障碍、极易患上皮肤癌以及对白化病的错误观念。如今，应对这些问题的措施主要是一些新成立的白化病患者组织和其他民间社会组织坚持不懈的努力，并得到了该领域的研究的支持。尽管如此，这些措施仍然需要纳入全球卫生政策和战略的主流。

97. 因此，独立专家建议会员国，尤其是有发生过攻击事件的记录并且未将该问题纳入卫生政策主流的会员国：

一般性措施

- (a) 将白化病的健康问题作为一项公共卫生问题来处理；
- (b) 确保在有关健康和残疾的政策以及针对卫生相关职业的培训课程中对白化病患者采取特别措施。

98. 在这方面，独立专家还建议会员国：

- (a) 在现有卫生保健中心向白化病患者提供特定服务；
- (b) 向医疗卫生专业人员提供关于白化病患者所需护理的指导，确保在包括眼科医师、皮肤科医生和护士在内的医疗卫生工作者的培训中纳入白化病和防护措施的专题；
- (c) 确保将白化病纳入早期健康干预方案，包括公布详细的保健信息和建议；
- (d) 就白化病问题制定详细、具体以及有时限的国家行动计划；

⁹³ Esther S. Hong, Hajo Zeeb and Michael H. Repacholi, “Albinism in Africa as a public health issue”, *BMC Public Health*, vol. 6 (2006). Available at www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235.

- (e) 确保向攻击的受害者及其家属提供及时的医疗和心理支持；
- (f) 确保行使享有可达到的最高标准健康的权利时免受任何歧视，特别是针对白化病患者的歧视；
- (g) 视必要采取特殊措施，确保白化病患者能平等地获得医疗保健。这些措施应以统计数据为依据，并予以充足的资金支持；
- (h) 系统地收集有关白化病患者的数据，包括在收集关于健康或残疾数据时，以及通过开展人口普查时在调查问卷中加入一条有关白化病的具体问题进行收集；
- (i) 采取公共卫生政策来解决影响白化病患者的问题，确保他们充分参与这些政策的制定过程以及关于这些政策的提高认识行动；
- (j) 确保主管该事务的机构(如负责卫生事务的部委)负责采取与白化病患者健康权有关的措施；
- (k) 确保主管该事务的机构(如卫生部)与其他相关机构协调执行其任务，例如主管残疾、教育、劳动和社会保障事务的机构以及负责维护妇女和儿童权利的机构。

99. 关于皮肤癌和视力障碍问题，独立专家建议会员国：

- (a) 毫不迟延地将防晒霜列入基本药物清单；
- (b) 不加歧视地确保皮肤癌治疗的可得性、便利性、可负担性和质量。此类治疗应包括治愈性措施以及旨在恢复或改善外貌以避免基于外貌的进一步歧视的美容治疗；
- (c) 提供易于利用并在文化上适宜的康复方案，特别是有关皮肤癌和视力障碍的方案；
- (d) 支持或发起当地生产的防晒霜(如 KiliSun)的生产和发放。发放工作还应包括关于该产品用法的卫生教育；
- (e) 支持采取最佳做法，例如现有的流动诊所或发起此类做法；
- (f) 确保将针对白化病患者的具体措施纳入与残疾有关的方案中，包括发放作为提供合理便利的一种手段的助视器械；
- (g) 便利眼镜和相关器械的进口，将其作为合理便利的一种措施，例如取消与进口这些商品有关的征税和行政费用。

100. 关于影响享受最高身心健康标准权利的外源性条件，独立专家重申了她先前的建议，即会员国，特别是有发生过攻击事件的记录的会员国：

- (a) 对攻击白化病患者的根源，包括与巫术相关的有害习俗开展深入研究；
- (b) 制定和实施长期的提高认识运动，因为这些运动对解决影响白化病患者享有人权的有害习俗和猖獗的迷信活动至关重要；
- (c) 视必要审查和调整法律框架，以确保其覆盖针对白化病患者的攻击行为的方方面面，包括贩运人体器官；

(d) 通过在城乡地区实施政府主导的执照发放和监督制度等机制规范传统医疗活动，并为传统医学制订适当标准；

(e) 确保白化病患者不受歧视地享有社会服务并拥有合理便利，特别要避免他们受到进一步的污名化，也不能要求他们暴晒阳光才能获得社会服务的支持；

(f) 与支持白化病患者及其家属的民间组织开展合作。

101. 独立专家建议民间社会和政府在工作协作过程中应该：

(a) 继续开展高质量研究，以帮助制订公共政策和有效落实防晒战略；

(b) 支持开展患病率和流行病学研究，作为制定有效措施的依据；

(c) 发布工作过程中获得的数据，从而为协同工作提供信息并制定政策和适当措施；

(d) 继续提高认识，以：

(一) 在针对医疗卫生工作者的培训中纳入关于白化病的具体信息，特别是关于易患皮肤癌的内容；

(二) 确保在将白化病患者视为残疾人方面不存在障碍；

(三) 以国际白化病宣传日为契机向公众宣传白化病，并在适当的时候参与此类媒体宣传运动。

102. 独立专家建议世界卫生组织根据关于白化病的流行病学研究所提建议，采取行动或推动政府采取行动，尤其是在发生过攻击和(或)历来对损害白化病患者享有人权的行为置之不理的国家，确保将白化病作为公共卫生问题来看待。

103. 独立专家建议国际社会，包括国际组织：

(a) 为旨在实现白化病患者健康权的努力提供支持，例如推广本报告中查明的最佳做法，并通过确保将其纳入现有卫生项目提供这种支持；

(b) 支持关于白化病的流行病学研究，以收集制定公共卫生政策所需的数据；

(c) 特别是在受到攻击影响的地区，确保采取行动以保证将白化病患者享有可达到的最高标准健康的权利纳入现有的一般范畴卫生项目和方案，此外还应确保制定具体的方案并给予优先地位。