

**Совет по правам человека**

Тридцать седьмая сессия

26 февраля – 23 марта 2018 года

Пункт 3 повестки дня

**Поощрение и защита всех прав человека,  
гражданских, политических, экономических,  
социальных и культурных прав,  
включая право на развитие****Доклад Независимого эксперта по вопросу  
об осуществлении прав человека лицами  
с альбинизмом****Записка секретариата**

Секретариат имеет честь препроводить Совету по правам человека доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом, подготовленный в соответствии с резолюцией 28/6 Совета. В своем докладе Независимый эксперт анализирует вопросы, касающиеся осуществления права на наивысший достижимый уровень здоровья лиц с альбинизмом. На основе информации, собранной в результате обследований, докладов и посещений стран, она анализирует многоаспектные проблемы в области здравоохранения, в том числе проблему инвалидности, связанной с дефектами зрения и большое число смертных случаев в результате рака кожи в отдельных регионах, применимые нормы и стандарты международного права прав человека, сохраняющиеся проблемы и передовую практику. При этом она рассматривает контекстуальные факторы, а также внешние элементы, в том числе факторы, определяющие состояние здоровья. Она особо отмечает важную работу, проводимую организациями гражданского общества, и формулирует ряд рекомендаций относительно того, чтобы правительства в большей степени брали на себя ответственности правительств и проявляли инициативу в этой области.



## Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом

### Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Введение .....	3
II. Деятельность Независимого эксперта .....	3
A. Региональный план действий по вопросам альбинизма в Африке (2017–2021 годы) .....	3
B. Вредная практика, связанная с колдовством .....	4
C. Другие виды деятельности .....	4
III. Право на здоровье лиц с альбинизмом .....	4
A. Введение .....	4
B. Состояние альбинизма .....	5
C. Внешние факторы, влияющие на здоровье .....	6
D. Международная нормативно-правовая основа .....	7
IV. Вопросы и проблемы .....	9
A. Воздействие проблем в области здравоохранения на право на жизнь .....	10
B. Воздействие проблем в области здравоохранения на социально- экономические права .....	12
C. Психологическое воздействие и психическое здоровье .....	14
D. Здоровье перемещенных лиц .....	15
E. Здоровье и устойчивое развитие .....	16
F. Финансирование здравоохранения .....	17
V. Передовая практика .....	18
A. Страновые стратегии .....	18
B. Другие меры реагирования .....	21
VI. Выводы и рекомендации .....	23

## I. Введение

1. Настоящий доклад представлен во исполнение резолюции 28/6 Совета по правам человека, в которой Совет учредил мандат Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом.
2. В разделе II этого доклада Независимый эксперт приводит обзор мероприятий, проведенных в период с марта 2017 года, в частности касающихся нападений, нарушений, связанных с правами человека, и дискриминации в отношении лиц с альбинизмом. В разделе III она уделяет внимание праву лиц с альбинизмом на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, в частности в связи с нарушениями зрения и их высокой подверженностью раку кожи и связанным с этим заболеваниями.

## II. Деятельность Независимого эксперта

3. В 2017 году Независимый эксперт посетила Объединенную Республику Танзания (A/HRC/37/57/Add.1) с 18 по 28 июня 2017 года и Фиджи с 27 ноября по 7 декабря 2017 года. Доклад о поездке в Фиджи будет представлен Совету по правам человека в марте 2019 года.
4. В докладе по итогам поездки Независимого эксперта в Объединенную Республику Танзания представлена подробная информация о принятых правительством и гражданским обществом мерах с целью существенного сокращения числа нападений на лиц с альбинизмом. Вместе с тем Независимый эксперт подчеркивает, что прогресс остается крайне незначительным, поскольку в стране сохраняются причины, лежащие в основе этих нападений. В ходе своей поездки в Фиджи Независимый эксперт сосредоточила свое внимание на принятых мерах по содействию обеспечению права лиц с альбинизмом на наивысшие стандарты в области здравоохранения, с целью борьбы с дискриминацией и обеспечения в полной мере их доступа к образованию.

### A. Региональный план действий по вопросам альбинизма в Африке (2017–2021 годы)

5. В настоящее время завершена подготовка Регионального плана действий по вопросам альбинизма в Африке (2017–2021 годы), направленного на пресечение нападений и связанных с ними нарушений прав человека в отношении лиц с альбинизмом (см. A/HRC/37/57/Add.3). Этот план был разработан Независимым экспертом в ходе консультаций с представителями Организации Объединенных Наций, Африканского союза, правительств, организаций лиц с альбинизмом и других организаций гражданского общества. В его основу положены различные рекомендации международных органов и механизмов, и в нем определены 15 конкретных мер с установленными сроками в ключевых областях, таких как государственное образование и повышение информированности, систематический сбор данных, изучение коренных причин насилия, использование правовых и политических средств для недопущения вредной практики, связанной с колдовством и торговлей частями тела, и меры по борьбе с безнаказанностью и обеспечению поддержки жертв.
6. Региональный план действий был утвержден Африканской комиссией по правам человека и народов в ходе ее шестидесятой очередной сессии в мае 2017 года<sup>1</sup>. Помимо одобрения плана, Комиссия настоятельно призвала все государства – участники Африканской хартии прав человека и народов принять все необходимые меры для ее принятия и осуществления и предложила соот-

<sup>1</sup> Резолюция 373 (LX) 2017.

ветствующим органам и подразделениям Африканского союза уделить должное внимание адаптации и осуществлению плана.

7. В этой связи Независимый эксперт созвала<sup>2</sup> в ноябре 2017 года региональное совещание в Претории с участием представителей международных организаций и гражданского общества, включая организации лиц с альбинизмом, для разработки стратегии осуществления Плана. Эта стратегия в настоящее время дорабатывается, и ее реализация начнется в 2018 году.

## **В. Вредная практика, связанная с колдовством**

8. В предыдущих докладах (A/HRC/34/59 и A/71/255) Независимый эксперт показала, как взаимосвязанные факторы, включая связанную с колдовством вредную практику, усугубляют ситуацию с нападениями и дискриминацией в отношении лиц с альбинизмом.

9. В сентябре 2017 года Независимый эксперт впервые организовала в Женеве семинар<sup>3</sup>, посвященный систематическому и углубленному рассмотрению вопросов колдовства и прав человека. В этом двухдневном семинаре приняли участие эксперты Организации Объединенных Наций, представители научных кругов и гражданского общества с целью обсудить вопросы насилия, связанного с такими воззрениями и практикой, и их последствия, особенно для групп лиц, находящихся в уязвимом положении, включая лиц с альбинизмом.

10. Участники семинара рассмотрели различные проявления колдовства, его сферу охвата, трудности, связанные с его определением, и его связь с вредной практикой, а также ритуальными нападениями и убийствами. Кроме того, своим опытом поделились жертвы связанной с колдовством вредной практики. В завершение семинара были представлены примеры передовой практики, рекомендации и предложения в отношении дальнейшей деятельности (A/HRC/37/57/Add.2).

## **С. Другие виды деятельности**

11. Независимый эксперт также приняла участие в многочисленных публичных мероприятиях, включая выступления в различных местных и международных средствах массовой информации, в ходе конференций, кампаний, консультаций и совещаний экспертов, что позволило ей повысить уровень осведомленности среди широкой общественности, внести свой вклад в обсуждение, поделиться информацией и содействовать внедрению передовой практики в отношении осуществления прав человека лиц с альбинизмом.

# **III. Право на здоровье лиц с альбинизмом**

## **А. Введение**

12. Лица с альбинизмом имеют право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья без какой бы то ни было дискриминации. В соответствии с международным правом прав человека содержание и сфера охвата права на здоровье определяются в соответствии с международными

<sup>2</sup> Совместно с Университетом Претории и Фондом «Открытое общество».

<sup>3</sup> Совместно с Университетом Ланкастера, Информационной сетью по вопросам колдовства и прав человека, Специальным представителем Генерального секретаря по вопросу о насилии в отношении детей, Специальным докладчиком по вопросу о насилии в отношении женщин, его причинах и последствиях и Специальным докладчиком по вопросу о внесудебных казнях, казнях без надлежащего судебного разбирательства или произвольных казнях.

стандартами и судебной практикой. Учитывая изменяющийся характер этих стандартов, право на здоровье лиц с альбинизмом требует контекстуализации и учета внешних факторов. Это особенно важно в силу того, что лица с альбинизмом становятся жертвами множественной и пересекающейся дискриминации, которая препятствует осуществлению права на наивысший достижимый уровень здоровья.

13. Настоящий доклад подготовлен на основе проведенных исследований и информации, полученной Независимым экспертом благодаря посещениям стран, научным исследованиям и вопросам, разосланным государствам-членам, организациям, занимающимся лицами с альбинизмом, и другим неправительственным организациям<sup>4</sup>.

## **В. Состояние альбинизма**

14. Альбинизм – это относительно редкое, неинфекционное, не передающееся генетическим путем состояние, которое наблюдается у людей во всем мире независимо от их этнической или половой принадлежности. Для того чтобы какое-либо лицо было альбиносом, носителями такого гена должны быть оба его родителя. В этом случае при каждой беременности существует 25-процентная вероятность того, что ребенок родится с альбинизмом. Его причиной является значительный дефицит выработки меланина, в результате чего наблюдается частичное или полное отсутствие пигмента на части или всей поверхности кожи, волосах и глазах.

15. Существуют различные типы альбинизма. Наиболее широко распространенным и заметным типом является глазокожный альбинизм, который проявляется на коже, волосах и глазах. Внутри этого типа существуют различные подтипы, которые характеризуются различной степенью дефицита меланинового пигмента<sup>5</sup>. Основными подтипами глазокожного альбинизма являются тирозиназонегативный альбинизм и тирозиназопозитивный альбинизм. При тирозиназонегативном альбинизме выработка меланина практически или совсем отсутствует; его проявлениями часто являются белый цвет волос и непрозрачная или прозрачная радужная оболочка глаз. При тирозиназопозитивном альбинизме, который является более распространенным подтипом, особенно в африканских странах, определенный объем меланина организмом производится; его признаками являются желто-белый или песочный цвет волос и радужная оболочка глаз цвета от серого до светло-карего. К менее распространенным формам альбинизма относятся глазной альбинизм, который затрагивает только глаза, и синдром Германского-Пудлака, который представляет собой альбинизм в сочетании

<sup>4</sup> В число государств-членов входят Гондурас, Куба, Кувейт и Словения. Материалы были представлены следующими организациями лиц с альбинизмом: Сетевой ассоциацией альбиносов Нигерии; Ивуарийской ассоциацией поощрения прав женщин-альбиносов; Ассоциацией поощрения прав альбиносов Камеруна; «Коннекшн уорлдайд», Бенин; Обществом альбиносов Мванзы, Объединенная Республика Танзания; Организацией лиц с альбинизмом Руанды; Интернет-порталом по правам инвалидов в Западной Африке, Мали; Обществом альбиносов Руанды; Союзом лиц с альбинизмом истоков Нила, Уганда; и Фонд «Стуки Мотса», Свазиленд. Информация была получена от неправительственной организации «Килиманджаро санскрин» («КилиСан») и от производственного подразделения «Килиманджаро санскрин», Объединенная Республика Танзания.

<sup>5</sup> См., например, Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective", *British and Irish Orthoptic Journal*, vol. 11 (2014), pp. 3–8, at p. 3: «Меланин – это светозащитный белок, роль которого на коже заключается в поглощении ультрафиолетового (УФ) излучения и предупреждении повреждения кожи; без меланина кожа в большей степени подвержена риску солнечных ожогов и рака кожи. На отсутствие меланина указывают три признака: бледная кожа, светлые волосы и бледная радужная оболочка глаз, а следствием [глазокожного альбинизма] является ухудшение остроты зрения».

с проблемами свертываемости крови и воспаления кишечника (колиты) и легочными заболеваниями.

16. Помимо того, что альбинизм в значительной степени сказывается на внешности, он часто приводит к двум постоянным врожденным нарушениям: нарушению зрения (в той или иной степени) и высокой подверженности повреждению кожи под воздействием ультрафиолетового излучения, в частности риску рака кожи.

### С. Внешние факторы, влияющие на здоровье

17. Для обеспечения права на здоровье лиц с альбинизмом, в частности в связи с нарушениями зрения и подверженностью риску повреждения кожи и рака кожи под воздействием солнечных лучей, необходимо учитывать внешние факторы, определяющие состояние здоровья. Нарушения зрения связаны с состоянием организма и могут приводить к инвалидности в зависимости от того, как «окружение и общество реагируют на эти нарушения»<sup>6</sup>. Как было признано в преамбуле к Конвенции о правах инвалидов, инвалидность является результатом взаимодействия, которое происходит между имеющими нарушения здоровья людьми и отношенческими и средовыми барьерами и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими. Комитетом по экономическим, социальным и культурным правам также было отмечено, что право на здоровье включает в себя широкий спектр социально-экономических факторов, создающих условия, при которых люди могут жить здоровой жизнью. Они охватывают основополагающие предпосылки для здоровья, такие как пища и режим питания, жилище, доступ к безопасной питьевой воде и адекватным санитарным условиям, безопасные и здоровые условия труда и здоровая окружающая среда<sup>7</sup>. Например, исследование, проведенное в пакистанском племени бхатти, в котором примерно 5% его членов являются альбиносами, показало, что «большинство из них являются бедными в экономическом отношении и не могут себе позволить приобрести необходимые для них солнцезащитные средства и одежду»<sup>8</sup>. Аналогичным образом, в Нигерии к числу препятствий для ухода за глазами, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, относятся слабая информированность, нехватка таких услуг по уходу, нехватка финансовых средств и ограниченная доступность, в частности в плане транспорта по причине неравномерного территориального распределения таких услуг<sup>9</sup>.

18. Помимо социально-экономических и экологических факторов на осуществление права на здоровье лиц с альбинизмом в значительной степени и часто негативно влияет целый ряд других внешних факторов. Эти факторы включают в себя мифы, дискриминацию и стигматизацию, распространение и закрепление которых зачастую происходит через народную культуру, в том числе фольклор, средства массовой информации и кинофильмы, и это усугубляется повсеместным отсутствием осведомленности об альбинизме, в том числе среди медицинских работников. Любое рассмотрение таких внешних факторов требует «переориентации при работе с альбинизмом с чисто медицинского подхода к

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

<sup>7</sup> См. замечание общего порядка № 14 (2000) о праве на наивысший достижимый уровень здоровья, пункт 4.

<sup>8</sup> 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).

<sup>9</sup> 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.

рассмотрению этого явления в качестве социальной проблемы, требующей комплексного подхода<sup>10</sup>».

19. В странах Африки к югу от Сахары имеется множество документальных подтверждений того, что мифы и ложные представления о лицах с альбинизмом приводили к связанной с колдовством вредной практике, когда используются части их тела, полученные в результате жестоких нападений и нанесения увечий<sup>11</sup>. В этом регионе на здоровье лиц с альбинизмом значительное психологическое воздействие оказывает стигматизация и страх подвергнуться нападению. Например, в Объединенной Республике Танзания лица с альбинизмом – являющиеся или не являющиеся жертвами – часто испытывают высокую степень тревоги, в том числе сверхнастороженность, что часто является реакцией на повсеместный страх в любой обстановке.

20. Кроме того, сообщается, что лиц с альбинизмом – особенно при наличии явного внешнего контраста между ними и остальным населением – отвергают и избегают в их общинах или исключают из них по причине связанных с альбинизмом мифов и соответствующей стигматизации.

21. Существенным фактором риска также является климат. Особую угрозу для лиц с альбинизмом представляют регионы с высоким уровнем солнечной радиации, такие как Сахель, экваториальные страны, южная часть Тихого океана и Южная Америка.

## D. Международная нормативно-правовая основа

22. Статья 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах предусматривает право каждого человека на наивысший достижимый уровень здоровья. Это право также подтверждается конкретными положениями других международных<sup>12</sup> и региональных<sup>13</sup> документов по правам человека.

### Право на здоровье

23. В соответствии с этой статьей государства-участники принимают все надлежащие меры для обеспечения доступа лиц с альбинизмом к учитывающим гендерную специфику услугам в сфере здравоохранения, в том числе к реабилитации по состоянию здоровья. В частности, государства-участники должны предоставлять медицинские услуги с учетом состояния лиц с альбинизмом и обеспечивать, чтобы такие услуги предоставлялись как можно ближе к местным общинам, в которых проживают такие лица. Кроме того, государства-участники должны требовать от медицинских работников предоставления для

<sup>10</sup> 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).

<sup>11</sup> A/HRC/34/59.

<sup>12</sup> Право на здоровье также признается в следующих международно-правовых документах: Международной конвенции о ликвидации всех форм расовой дискриминации, статья 5 e) iv); Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин, статьи 11 (1) f), 12 и 14 (2) b); Конвенции о правах ребенка, статья 24; Международной конвенции о защите прав всех трудящихся-мигрантов и членов их семей, статьи 28, 43 e) и 45 c); и Конвенции о правах инвалидов, статья 25.

<sup>13</sup> Право на здоровье также признается в нескольких региональных документах, таких как Африканская хартия прав человека и народов, Дополнительный протокол к Американской конвенции о правах человека, касающийся экономических, социальных и культурных прав, известный как Сан-Сальвадорский протокол (1988 год), и Европейская социальная хартия (1961 год, пересмотрена в 1996 году). Положения, связанные с охраной здоровья, такие как право на жизнь, запрещение пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания, а также право на семейную и частную жизнь, также содержатся в Американской конвенции о правах человека (1969 год) и Конвенции о защите прав человека и основных свобод (1950 год).

лиц с альбинизмом услуг такого же, как и для других лиц, качества; запрещать дискриминационный отказ в предоставлении медицинских услуг лицам с альбинизмом; и не допускать дискриминационного отказа в медицинском лечении или медицинских услугах по причине инвалидности или цвета кожи.

24. Право на здоровье также включает в себя четыре взаимосвязанных элемента: наличие, доступность, приемлемость и качество. Кроме того, оно предусматривает обеспечение доступа к адекватной системе охраны здоровья, право на доступ к основным лекарствам, просвещение и информирование по вопросам здоровья и участие заинтересованных лиц в принятии решений по связанным со здоровьем вопросам<sup>14</sup>.

### **Права инвалидов**

25. В связи с отсутствием достаточного количества меланина в глазах и на коже, что приводит к повышенной чувствительности к яркому свету, нарушениям зрения, подверженности риску рака кожи и возникновению различных связанных с этим барьеров в обществе, лица с альбинизмом вправе рассчитывать на те же права и стандарты, которыми пользуются инвалиды. Необходимо подтвердить, что права человека являются неотъемлемыми, независимо от состояния здоровья или инвалидности. В соответствии с Конвенцией о правах инвалидов государства обязаны обеспечивать разумное приспособление в целях достижения фактического равенства инвалидов<sup>15</sup>. В Конвенции также признается право на наивысший достижимый уровень здоровья без дискриминации по признаку инвалидности<sup>16</sup>.

### **Равенство и недискриминация**

26. Лица с альбинизмом также сталкиваются с дискриминацией по признаку цвета кожи, что создает серьезные препятствия для осуществления права на здоровье. В этой связи Комитет по ликвидации расовой дискриминации признает, что лица с альбинизмом страдают от расовой дискриминации, а именно дискриминации по признаку цвета кожи, одному из запрещенных признаков расовой дискриминации, перечисленных в статье 1 Международной конвенции о ликвидации всех форм расовой дискриминации<sup>17</sup>.

27. Дискриминация по признаку цвета кожи в отношении лиц с альбинизмом проявляется в различных формах. К их числу относятся вредные виды практики<sup>18</sup>, а также физические нападения и нанесение увечий, мотивированные связанными с колдовством верованиями и обычаями, что часто приводит к гибели людей, о чем сообщалось в 28 странах Африки к югу от Сахары. В этом регионе повсеместно распространены вера в колдовство и, в частности, двойственное отношение к практике знахарей-колдунов и традиционной медицинской практике<sup>19</sup>.

28. В этой связи в Международной конвенции о ликвидации всех форм расовой дискриминации изложены обязательства государств-участников запретить и ликвидировать расовую дискриминацию во всех ее формах и обеспечить права каждого человека, без различия по признаку расы, цвета кожи, национального или этнического происхождения, на здравоохранение, медицинскую помощь, социальное обеспечение и социальное обслуживание<sup>20</sup>. Таким образом, соглас-

<sup>14</sup> Комитет по экономическим, социальным и культурным правам, замечание общего порядка № 14.

<sup>15</sup> Статьи 2 и 5.

<sup>16</sup> Статья 25.

<sup>17</sup> См. CERD/C/ZAF/CO/4-8, пункты 20–21.

<sup>18</sup> Совместная рекомендация № 31 Комитета по ликвидации дискриминации в отношении женщин/замечание общего порядка № 18 Комитета по правам ребенка (2014 года), касающиеся вредных видов практики.

<sup>19</sup> См. A/HRC/34/59, пункт 56.

<sup>20</sup> Статья 5.



но Конвенции, лица, пострадавшие от расовой дискриминации, в том числе лица с альбинизмом, имеют право на применение государствами-участниками особых мер до тех пор, пока не будет гарантировано фактическое равенство<sup>21</sup>.

#### **Перекрестная и множественная дискриминация**

29. Лица с альбинизмом подвергаются дискриминации по пересекающимся признакам, в основном по признаку инвалидности и цвета кожи. Согласно сообщениям и непосредственным наблюдениям, дискриминация по цвету кожи усугубляет последствия инвалидности, особенно в тех случаях, когда существует значительный внешний цветовой контраст между лицами с альбинизмом и преобладающим населением. Как отмечала Патриция Лунд, в странах Африки к югу от Сахары, например, «эта внешность столь разительно отличается от внешности членов семьи и всего чернокожего населения с обычным пигментом, что это приводит к возникновению у затрагиваемых лиц проблем с их восприятием обществом и социальной интеграцией»<sup>22</sup>.

30. Иными словами, дискриминацию в отношении лиц с альбинизмом следует рассматривать как особую ситуацию, вызванную сочетанием обоих признаков – инвалидности и цвета кожи. Кроме того, множественная дискриминация затрагивает отдельные подгруппы и отдельных людей среди лиц с альбинизмом. Например, лица с альбинизмом из числа женщин или инфицированных ВИЧ/СПИД сталкиваются с усиленной дискриминацией<sup>23</sup>.

31. Таким образом, понимание проблем и определение перспективных практических мер для обеспечения права лиц с альбинизмом на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья требуют всеобъемлющего подхода. Такой подход должен также учитывать контекстуальные и внешние факторы, которые лежат в основе конкретных ситуаций на пересечении признаков инвалидности и цвета кожи, проявляющихся в различной степени в зависимости от конкретных условий.

## **IV. Вопросы и проблемы**

32. Наиболее насущной проблемой в области здравоохранения, с которой сталкиваются лица с альбинизмом, является рак кожи. Этот факт был наглядно выявлен на основе ряда исследований и консультаций с организациями гражданского общества, в частности организациями, занимающимися лицами с альбинизмом. Другими неотложными проблемами в области здравоохранения, помимо рака кожи, являются нарушения зрения и проблемы психического здоровья.

33. Лица с альбинизмом также сталкиваются с другими медицинскими проблемами, не связанными с альбинизмом. В их число входят общее состояние здоровья и заболевания, которым они становятся более подверженными в результате нищеты и уже существующей дискриминации, а также отсутствие должного внимания проблеме альбинизма в системе здравоохранения и социального обеспечения в целом. Организации лиц с альбинизмом сообщали о конкретных проблемах, связанных со здоровьем, таких как недоедание и обезвоживание, тропические заболевания, например малярия и брюшной тиф, инфекционные заболевания, ВИЧ/СПИД, холера и хронические неинфекционные заболевания.

<sup>21</sup> Общая рекомендация № 32 (2009) о значении и сфере применения особых мер в Конвенции.

<sup>22</sup> 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.

<sup>23</sup> Материалы, представленные Ивуарийской ассоциацией по поощрению прав женщин-альбиносов.

34. В настоящее время право на наивысший достижимый уровень психического и физического здоровья лиц с альбинизмом еще далеко от реального осуществления. Как следствие, проблемы здравоохранения и пересекающаяся дискриминация в контексте внешних факторов оказывают влияние на осуществление других прав человека, таких как право на жизнь и социально-экономические права.

## **А. Воздействие проблем в области здравоохранения на право на жизнь**

35. Наиболее серьезной проблемой в области здравоохранения, которая негативно сказывается на осуществлении права на жизнь лиц с альбинизмом, является подверженность раку кожи. Кроме того, в условиях широкого распространения связанных с колдовством ложных представлений и вредной практики дискриминация и стигматизация по признаку цвета кожи ведут к совершению преступлений, непосредственно угрожающих жизни.

### **Высокая уязвимость к раку кожи**

36. Как указывалось в ряде докладов, большинство лиц с альбинизмом в странах Африки к югу от Сахары умирают от рака кожи в возрасте от 30 до 40 лет<sup>24</sup>. В отношении Объединенной Республики Танзания, которая является главным бенефициаром многочисленных мероприятий в этой области, в связи с чем на нее приходится значительный объем данных по этому вопросу, сообщалось, что у половины лиц с альбинизмом разовьется рак кожи на продвинутой стадии в возрасте от 20 до 30 лет и что менее 2% детей-альбиносов в Танзании доживают до 40 лет<sup>25</sup>. В предыдущем исследовании также указывалось, что «хронические повреждения кожи были обнаружены у всех лиц с альбинизмом в 12-месячном возрасте»<sup>26</sup>. В этих условиях перспектива ограниченного или полного отсутствия доступа к профилактике и лечению рака кожи неизбежно приведет к преждевременной, хотя и предотвратимой, смерти, и все это несмотря на то, что уязвимость лиц с альбинизмом к раку кожи и другим повреждениям кожи под воздействием солнечных лучей известна по меньшей мере уже столетия<sup>27</sup>. Этот риск усугубляется в районах солнечного климата ближе к экватору, однако он по-прежнему представляет собой постоянный и универсальный риск для всех лиц с альбинизмом во всем мире. На Кубе, где лица с альбинизмом имеют бесплатный доступ к системе здравоохранения, сообщается о незначительном числе случаев рака кожи<sup>28</sup>.

37. В бедных странах «солнцезащитные средства являются недоступными из-за своей дороговизны, в результате чего акцент делается на предотвращение нахождения под солнцем и защиту с раннего возраста»<sup>29</sup>. В школах в солнечном климате пребывание на солнце может отличаться у мальчиков и девочек, поскольку они как правило по-разному проводят досуг и носят разную одежду. Ивуарийская ассоциация по поощрению прав женщин-альбиносов сообщает, что женщины могут быть в большей степени подвержены солнечному облучению по причине одежды, которую они носят, и своей повседневной деятельности, в том числе по уходу за детьми. В своем исследовании, посвященном детям с альбинизмом в специализированной школе в Южной Африке, Патриция Лунд и Джулия Тейлор отметили, что мальчики играют в футбол на открытом возду-

<sup>24</sup> Материалы, представленные «Коннекшн уорлдуайд» и Союзом лиц с альбинизмом истоков Нила.

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

<sup>26</sup> 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).

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

<sup>28</sup> Материалы, представленные Кубой.

<sup>29</sup> P.M. Lund, “Oculocutaneous albinism in southern Africa”.

хе, а девочки предпочитают виды деятельности в затененных местах. В этой связи данные, собранные единственным институтом по вопросам рака в Объединенной Республике Танзания, показывают, что мужчины и мальчики в значительно большей степени представлены в этой клинике. Таким образом, при разработке мер реагирования в связи уязвимостью лиц с альбинизмом к раку кожи требуется гендерный подход. Вместе с тем необходимо помнить о том, что солнечные ожоги и аналогичные повреждения кожи могут происходить и в тени. Поэтому ключом к предотвращению солнечного облучения и защите от него является надлежащая защитная одежда.

38. Работа вне помещений усугубляет риски и распространенность рака кожи среди лиц с альбинизмом, особенно в сельских районах<sup>30</sup>. Ограниченные возможности трудоустройства и профессионально-технической подготовки вынуждают большинство из них заниматься приносящей доход деятельностью на открытом воздухе в условиях длительного пребывания на солнце. Кроме того, отсутствие медицинских учреждений и программ в области здравоохранения, в том числе диагностики и лечения, напрямую приводит к высоким уровням смертности среди лиц с альбинизмом по причине рака кожи.

39. Для тех, у кого уже развился рак кожи, лечение часто отсутствует. Например, в Бенине, по сообщениям «Коннекшн уорлдуайд», этим лицам ничего не известно о каких-либо специализированных центрах диагностики и лечения рака кожи. По сообщениям Союза лиц с альбинизмом истоков Нила, в Уганде единственный в стране аппарат рентгенотерапии сломан уже в течение длительного периода времени. Кроме того, риск развития рака кожи выше в тех случаях, когда лица с альбинизмом обращаются за помощью слишком поздно после появления первых симптомов, либо не соблюдают превентивных мер или не завершают положенный курс лечения<sup>31</sup>. В число факторов, обуславливающих эти проблемы, входит отсутствие приоритетности превентивных мер в связи с необходимостью безотлагательного обеспечения выживания, самоизоляция во избежание дальнейшей стигматизации, опасение нападений, отсутствие информации и отсутствие финансовых средств для покрытия транспортных расходов на поездки в медицинские центры и других расходов.

#### **Нападения, изнасилования, нанесение увечий, детоубийство и торговля частями тела**

40. Дискриминации и стигматизации в отношении лиц с альбинизмом по причине мифов и заблуждений приводят к целому ряду нарушений прав человека. Прежде всего речь идет о нарушении права на жизнь, которое зачастую принимает форму нападений, нанесения увечий, торговли частями тела и детоубийства. Например, в Бенине, согласно сообщениям, детоубийство совершается по причине существующего ложного мнения о том, что дети с альбинизмом приносят несчастье<sup>32</sup>. Точно так же, согласно сообщениям, в Зимбабве «традиционно дети с альбинизмом были связаны с колдовством и плохим предзнаменованием, и их убивали при рождении»<sup>33</sup>. Сообщения о случаях детоубийства также поступали из Свазиленда<sup>34</sup>. Кроме того, также распространен «миф смерти», согласно которому лица с альбинизмом не умирают, а просто исчезают.

41. В некоторых регионах сообщалось о том, что лица с альбинизмом становятся объектом позитивных ложных верований, например рассматриваются в качестве богов или квази-богов, в частности на юге Бенина<sup>35</sup> или на территории

<sup>30</sup> Материалы, представленные «Коннекшн уорлдуайд».

<sup>31</sup> Geraldine R. McBride, "Oculocutaneous albinism: an African perspective".

<sup>32</sup> Материалы, представленные «Коннекшн уорлдуайд».

<sup>33</sup> 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.

<sup>34</sup> Материалы, представленные Фондом «Стуки Мотса», Свазиленд.

<sup>35</sup> Материалы, представленные «Коннекшн уорлдуайд».

племени куна в Панаме<sup>36</sup>. В этих случаях ложные представления не создают непосредственной угрозы. Вместе с тем их кажущееся неопасное происхождение не следует автоматически рассматривать как благоприятное, поскольку они по-прежнему остаются ложными представлениями, игнорирующими состояние альбинизма. Такие ложные представления также представляют опасность, поскольку они ассоциируют ценность, достоинство и в конечном счете права человека лиц с альбинизмом с субъективным толкованием, которое со временем может измениться.

42. Вредная практика, основанная на ложных представлениях и колдовстве, также ставит под угрозу продолжительность жизни лиц с альбинизмом, особенно детей и женщин. В ряде стран Африки к югу от Сахары в отношении девочек и женщин с альбинизмом по-прежнему совершают ритуальные акты лишения девственности и изнасилования из-за убежденности в том, что части их тела имеют магические или медицинские свойства. Эта ситуация вызвана мифом о том, что благодаря половому акту с женщиной с альбинизмом можно вылечиться от ВИЧ/СПИДа. В результате этого лица с альбинизмом, особенно женщины и дети, в большей степени подвержены ВИЧ-инфекции и становятся жертвами дополнительной стигматизации и самоизоляции. ВИЧ-инфицированные лица с альбинизмом могут не обращаться за медицинской помощью из опасения быть легко идентифицированными. Все эти факторы представляют собой многосторонние препятствия, затрагивающие право на жизнь в условиях достоинства и сказывающиеся на продолжительности жизни лиц с альбинизмом, особенно женщин и детей.

## **В. Воздействие проблем в области здравоохранения на социально-экономические права**

43. Отсутствие разумного приспособления для лиц с нарушениями зрения и необеспечение медицинского ухода в связи с подверженностью раку препятствуют осуществлению права на здоровье, а также других социально-экономических прав. Особенно плохо дело обстоит с доступом к образованию и занятости для лиц с альбинизмом.

### **Право на образование**

44. Нарушения зрения и связанное с этим отсутствие разумного приспособления серьезно препятствуют тому, чтобы дети с альбинизмом продолжали учиться в школе. Наряду со стигматизацией и издевательствами нарушения зрения также входят в число причин низкой посещаемости школ. Высокая подверженность раку кожи и другим проблемам для здоровья также представляют собой препятствия для доступа к образованию, когда не обеспечивается разумное приспособление. Например, участники проведенного в Фиджи в 2015 году первого симпозиума по вопросам повышения осведомленности об альбинизме отметили, что средства для улучшения зрения и защиты от солнца обычно не доступны для детей в сельских школах.

45. Во многих случаях отсутствие разумного приспособления в школе связано с неосведомленностью общин и преподавателей о проблеме альбинизма. Например, в сфере медицины и образования широко распространено мнение о том, что у детей с альбинизмом развивается слепота, в связи с чем их обучают азбуке Брайля, хотя они в этом не нуждаются. В некоторых странах лица с аль-

<sup>36</sup> 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.

бинизмом регистрируются как «юридически слепые» или «слепые», хотя это не означает, что у них отсутствует зрение<sup>37</sup>.

### Право на труд

46. Общая ситуация в области охраны здоровья лиц с альбинизмом, о которой говорилось выше, наряду с дискриминацией и стигматизацией, представляет собой препятствие для создания благоприятных условий труда, в частности условий работы, отвечающих требованиям безопасности и гигиены<sup>38</sup>. Например, в исследовании, посвященном лицам с альбинизмом из общины тонга, проживающим в отдаленном районе Зимбабве, было отмечено, что чувствительная кожа и светобоязнь не позволяли им участвовать в сельскохозяйственной и промышленной деятельности, помимо которой существует очень мало других возможностей для работы<sup>39</sup>.

47. Кроме того, появление у лиц с альбинизмом раковых поражений кожи часто путают с альбинизмом как таковым по причине отсутствия осведомленности, что ведет к еще большей стигматизации и приводит к дополнительной дискриминации лиц с альбинизмом, особенно в процессе поиска работы<sup>40</sup>. В Пакистане многие лица с альбинизмом указывали на «косметическое нарушение» в качестве одной из причин отсутствия у них работы<sup>41</sup>. Аналогичным образом в Нигерии «социальная дискриминация, часто связываемая с альбинизмом, представляет собой одно из серьезных препятствий на пути укрепления социальных отношений и поиска работы/поддержания занятости среди лиц с альбинизмом»<sup>42</sup>. Представленные примеры дискриминации и стигматизации в Индии включают отказ в трудоустройстве и необходимость подписывать заявление об освобождении колледжа от обязанности обеспечивать студентам распределение на работу<sup>43</sup>. Точно так же в Испании, согласно сообщениям, лица с альбинизмом подвергались дискриминации по признаку их внешности, в частности в сфере занятости, где требовался непосредственный контакт с клиентами. Потенциальные работодатели считали, что их внешность может негативно сказываться на работе компании<sup>44</sup>.

### Права женщин и девочек

48. Как указывалось выше, женщины и дети, особенно девочки, страдают от множественной дискриминации по причине целенаправленных изнасилований со стороны лиц, инфицированных ВИЧ/СПИДом. В связи с этим жертвы сексуального насилия могут сталкиваться с дополнительными осложнениями, такими как посттравматическое стрессовое расстройство, беременность и инфекции, передаваемые половым путем<sup>45</sup>.

<sup>37</sup> 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.

<sup>38</sup> Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, статья 7 b).

<sup>39</sup> 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.

<sup>40</sup> См. A/HRC/31/63, пункт 39.

<sup>41</sup> 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”.

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

<sup>43</sup> Информация, полученная от лиц с альбинизмом.

<sup>44</sup> Ассоциация помощи лицам с альбинизмом, Испания.

<sup>45</sup> Under the Same Sun, “Kenyan with albinism and racial discrimination”, 2017.

### С. Психологическое воздействие и психическое здоровье

49. Психическое здоровье было определено лицами с альбинизмом как одна из их основных проблем, связанных со здоровьем<sup>46</sup>. Эта проблема носит глобальный характер, поскольку сообщения о психологическом и психическом воздействии стигматизации поступают со всего мира. Нельзя недооценивать необходимость оказания психологической и реабилитационной поддержки – не только для тех, кто стал жертвой нападений и нанесения увечий, но и для всех лиц с альбинизмом, которые испытывают страх, подвергаются издевательствам и стигматизации, не могут вести социальную жизнь, оказываются отвергнутыми своими семьями и живут в изоляции, что приводит к депрессии и психическим заболеваниям<sup>47</sup>. Например, в Кувейте лица с альбинизмом сталкиваются с психологическими и социальными проблемами, несмотря на то, что они пользуются медицинскими услугами и не являются объектом суеверий<sup>48</sup>.

50. В одном из проведенных в Бразилии исследований был сделан вывод о том, что на качестве жизни лиц с альбинизмом сказываются не только плохое зрение и повреждения кожи, но и социальная стигматизация. Аналогичным образом в исследованиях по Южной Африке подчеркивается, что часто наиболее болезненной, особенно для детей, является именно негативная реакция на альбинизм со стороны других, а не сама необходимость приспособляться к этому состоянию<sup>49</sup>. В Кот-д'Ивуаре лица с альбинизмом указывают, что дискриминация и отторжение приводят к потере самоуважения, изоляции, нарушениям сна и попыткам самоубийства<sup>50</sup>.

51. В ходе проведенного исследования было отмечено, что в нигерийском штате Ондо пожилые люди с альбинизмом сталкиваются с целым рядом психосоциальных проблем, таких как притеснение, оставление, игнорирование, исключение, изоляция, неприятие, развод, навешивание ярлыков, стигматизация, подозрение, ощущение безысходности и ограниченные возможности<sup>51</sup>.

52. Гнетущая атмосфера изоляции наблюдается в Пакистане, где лица с альбинизмом чувствуют себя отличающимися от других, с отклонениями от нормы, отвергнутыми и беспомощными, поскольку они исключены из системы здравоохранения и медицинского обслуживания<sup>52</sup>. В Зимбабве «Общество альбиносов Зимбабве отмечает, что многие семьи скрывают дома детей-альбиносов и не отправляют их в школу по причине стигматизации и запугивания со стороны как детей, так и взрослых. Как следствие этого самооценка детей-альбиносов является крайне низкой»<sup>53</sup>.

53. Дополнительное отрицательное воздействие на психическое здоровье оказывает усугубление дискриминации подверженных стигматизации лиц в результате появления на коже у лиц с альбинизмом раковых поражений, которые в некоторых странах ошибочно считаются естественным признаком альбинизма<sup>54</sup>. Действительно, «будучи крупнейшим по площади органом организма, кожа

<sup>46</sup> Информация, полученная от лиц с альбинизмом.

<sup>47</sup> Материалы, представленные интернет-порталом по правам инвалидов в Западной Африке, «Коннекшн уорлдауид» и Обществом альбиносов Руанды.

<sup>48</sup> Материалы, представленные Кувейтом.

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

<sup>50</sup> Материалы, представленные Ивуарийской ассоциацией по поощрению прав женщин-альбиносов.

<sup>51</sup> 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.

<sup>52</sup> 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”.

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

<sup>54</sup> См. A/HRC/31/63, пункт 39.

имеет огромное психологическое значение»<sup>55</sup>. Поэтому «уродующие дефекты кожи ... могут привести к негативному восприятию тела пациента»<sup>56</sup>.

54. Кроме того, такая стигматизация может иметь далеко идущие психопатологические последствия, такие как самоизоляция от сферы услуг, отчуждение и уход в себя, утрата идентичности, низкая самооценка, депрессия и чувство тревоги<sup>57</sup>. Что касается самоизоляции, то она отмечалась даже в высших учебных заведениях. Проведенное в одном из южноафриканских университетов исследование предубеждений и стереотипов в отношении альбинизма показало, что «учащиеся с альбинизмом, как правило, исключают себя из остального студенческого сообщества, с тем чтобы не подвергаться дискриминации и избежать применения к ним стереотипов, связанных с их состоянием»<sup>58</sup>.

55. Стратегии социальной изоляции зачастую имеют негативные психологические последствия, такие как депрессия и чувство тревоги. Такое воздействие также является следствием презюмируемой стигматизации, которая «связана с чувством стыда и гнетущего страха перед реальной стигматизацией и предрасполагает подвергаемых стигматизации лиц к поведению, позволяющему скрыть свое состояние, с тем чтобы защитить себя от этой дискриминации»<sup>59</sup>.

56. Возникновение и проявления стигматизации «обусловлены сочетанием психологических процессов и культурного восприятия состояния»<sup>60</sup>. В случае лиц с альбинизмом Каролин Палмер отмечала, что мифы, стереотипы и самовосприятие оказывают влияние на самооценку<sup>61</sup>. Что касается воздействия культуры, то в проведенном в Малави исследовании было отмечено, что дети с альбинизмом и их семьи испытывают на себе «целый ряд культурных и социальных проявлений, которые в значительной степени и негативно сказываются на их психическом и социальном благополучии»<sup>62</sup>.

57. Также сообщалось, что в Зимбабве «в обществе, где альбинизм укоренился в мифах и предрассудках и рассматривается как проклятие и зараза, затронутые семьи находятся в неблагоприятном положении и часто чувствуют себя изолированными и беспомощными»<sup>63</sup>. Таким образом, семьи также подвергаются воздействию стигматизации, за исключением тех случаев, когда родители и семья отвергают детей-альбиносов.

## D. Здоровье перемещенных лиц

58. В условиях перемещения лица с альбинизмом сталкиваются с повышенным риском насилия, особенно насилия, связанного с колдовством, эксплуатацией и злоупотреблениями, включая сексуальное и гендерное насилие, а также со значительной стигматизацией. Кроме того, лица с альбинизмом, как и инвалиды, сталкиваются с многочисленными препятствиями в доступе к гуманитарной помощи, образованию, занятости, здравоохранению и другим услугам и ча-

<sup>55</sup> 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.

<sup>56</sup> Ibid., abstract.

<sup>57</sup> 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).

<sup>58</sup> Ibid., p. 9.

<sup>59</sup> Ibid., p. 8.

<sup>60</sup> Ibid., p. 3.

<sup>61</sup> 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.

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

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

сто оказываются исключенными из процесса принятия решений и лишены возможности осуществлять руководство.

59. В отдельных странах лица с альбинизмом были вынуждены бежать и продолжают покидать свои дома после совершенных нападений. В Объединенной Республике Танзания в качестве временной меры защиты ряд школ и центров были выделены в качестве центров убежища для лиц с альбинизмом<sup>64</sup>. Большинство из них являются государственными, а ряд других – частными. Выделенные для предоставления убежища школы первоначально были рассчитаны на ограниченное число людей с конкретной формой инвалидности и особыми потребностями. Однако в качестве чрезвычайной меры в ответ на нападения некоторые из них были вынуждены принять неприемлемо большое число лиц с альбинизмом, ищущих защиты. Кроме того, такие убежища уже нельзя считать временными, и они перестали рассматриваться в качестве исключительной меры в чрезвычайной ситуации. В других странах, таких как Бурунди, сообщалось о других, менее официальных центрах для убежища, таких как полицейские участки. Однако по этим центрам имеется очень мало обновленной информации<sup>65</sup>.

60. В оценке ситуации в Объединенной Республике Танзания, проведенной в 2015 году Африканским комитетом экспертов по правам и благосостоянию ребенка, было отмечено «ухудшение состояния здоровья детей»<sup>66</sup>. Далее указывалось, что дети в одном из основных центров, Бухангиджа, испытывают целый ряд проблем, связанных с охраной здоровья. Например, многие из них не могут позволить себе такие простые средства, как солнцезащитный крем, предохраняющий от повышенного риска развития рака кожи. В ходе выездного осмотра было установлено, что 80% детей имеют солнечные ожоги и первичные признаки рака. Большинство детей с альбинизмом имеют проблемы со зрением, грибок, глубокие раны на коже, а также страдают от осложнений, сопровождающихся высокой температурой. В оценке также указывалось, что одной из серьезных проблем является малярия<sup>67</sup>. Был сделан вывод о том, что имеющийся на месте диспансер и изолятор для больных имеют слишком малую вместимость и плохо оснащены для решения этих проблем, в связи с чем здоровье детей находится под большой угрозой.

61. В 2017 году Независимый эксперт посетила некоторые из этих центров, в том числе Бухангиджа, и отметила некоторые улучшения. Вместе с тем она также отметила, что многое еще предстоит сделать, в том числе в целях осуществления планов по расширению жилых помещений, предоставлению надлежащего питания и безопасной реинтеграции жителей в их семьи и общины<sup>68</sup>.

## Е. Здоровье и устойчивое развитие

62. Права человека все больше признаются как имеющие исключительно важное значение для устойчивого развития и являются главной целью в области устойчивого развития<sup>69</sup>. Эти цели касаются основного содержания права на здоровье, а именно обеспечения здорового образа жизни и содействия благополучию для всех в любом возрасте. Для этого определены конкретные целевые

<sup>64</sup> См. [http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT\\_CRC\\_NGO\\_TZA\\_18032\\_E.pdf](http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/TZA/INT_CRC_NGO_TZA_18032_E.pdf).

<sup>65</sup> 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”. Available at [https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full\\_Report.pdf](https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf).

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

<sup>67</sup> Ibid., p. 8.

<sup>68</sup> См. [www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E](http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21915&LangID=E).

<sup>69</sup> См. [www.ohchr.org/EN/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/MDG/Pages/The2030Agenda.aspx).



показатели, в том числе связанные с положением лиц с альбинизмом. Они включают в себя всеобщий доступ к услугам в области здравоохранения, доступ к качественным основным медико-санитарным услугам, защиту от финансовых рисков и доступ к недорогим основным лекарственным средствам и вакцинам<sup>70</sup>.

63. Кроме того, один из ключевых принципов в области устойчивого развития состоит в том, чтобы никто не был забыт. Этот принцип повторяется в Повестке дня на период до 2030 года семь раз и применяется в отношении секторальных целей, в том числе в области здравоохранения. Лица с альбинизмом исторически оставались забытыми в плане медицинских услуг. Типичным примером этого является отсутствие солнцезащитных средств в перечне основных медицинских товаров во многих странах с солнечным климатом, следствием чего является отсутствие доступа к таким продуктам.

64. Такое отсутствие доступа к одному из основных медицинских товаров для лиц с альбинизмом приводит к гибели людей. Некоторые могут считать такую утрату каплей в море, поскольку в количественном плане лица с альбинизмом составляют меньшинство. Тем не менее гибель одного человека – это уже слишком много, и такое мнение будет противоречить безусловному характеру основных прав человека, в частности права на жизнь, или запрещению дискриминации при выполнении государствами своих обязательств, вытекающих из права на здоровье. Наконец, следует отметить, что такая точка зрения не согласуется с целями в области устойчивого развития, которые направлены на то, чтобы охватить каждого, начиная с самого «забытого».

65. Цели в области устойчивого развития обеспечивают основу для действий и определяют то приоритетное внимание, которое Независимый эксперт уделяет инициативам в области здравоохранения, в том числе в рамках Регионального плана действий по вопросам альбинизма в Африке (2017–2021 годы), который она разработала в сотрудничестве с многочисленными заинтересованными сторонами в странах Африки к югу от Сахары.

## **Г. Финансирование здравоохранения**

66. Лица с альбинизмом особо уязвимы в странах с низким уровнем дохода, в которых они часто входят в категорию малоимущих, а их доступ к государственным медицинским услугам ограничен<sup>71</sup>. В таких странах правительства зачастую сталкиваются с многочисленными проблемами в обеспечении постепенного осуществления права на здоровье в соответствии с международными обязательствами в области прав человека. В то же время сообщается, что многие лица с альбинизмом сталкиваются с вероятностью преждевременной смерти от рака кожи, который можно было бы предотвратить с помощью базовых и доступных мер. Кроме того, большинство лиц с альбинизмом не имеют доступа к необходимым защитным средствам, будь то для профилактики рака кожи или решения проблем с нарушением зрения, или не могут себе их позволить<sup>72</sup>.

67. В этой связи и в соответствии с международным правом прав человека государства несут безотлагательное обязательство обеспечивать – по крайней мере в минимальной необходимой степени – право на здоровье для лиц с альбинизмом<sup>73</sup>, принимать меры для реализации этого права<sup>74</sup> и воздерживаться от дискриминации в отношении лиц с альбинизмом<sup>75</sup>. В этой связи государствам следует уделять первоочередное внимание предоставлению медицинских ре-

<sup>70</sup> См. цели 3.7 и 3.8 целей в области устойчивого развития.

<sup>71</sup> См. A/72/169, пункт 19.

<sup>72</sup> Например, в Мванзе, как об этом сообщало Общество альбиносов Мванзы.

<sup>73</sup> Комитет по экономическим, социальным и культурным правам, замечание общего порядка № 14, пункт 43.

<sup>74</sup> Там же, пункт 30.

<sup>75</sup> Там же, пункт 43.

сурсов наиболее бедным и маргинализированным слоям населения, даже при наличии препятствий<sup>76</sup>, и принятию или содействию реализации низкозатратных мер, оказывающих непосредственное воздействие на состояние здоровья лиц с альбинизмом, в частности включить солнцезащитный крем в перечень основных медицинских товаров и предоставлять солнцезащитную одежду и средства.

68. В условиях нехватки ресурсов государствам следует использовать возможности международного сотрудничества и внешнего финансирования. Они должны поддерживать работу организаций и учреждений, занимающихся разработкой и осуществлением программ по вопросам, касающимся права на здоровье лиц с альбинизмом. В этой связи Комитет по экономическим, социальным и культурным правам признает, что помимо государств, которые являются основными носителями обязательств, ответственность за реализацию права на здоровье также должны нести негосударственные субъекты. Поэтому государства-участники должны создавать такие условия, которые помогали бы выполнению этих обязательств<sup>77</sup>.

69. Местные органы власти также могут играть ключевую роль, как об этом указывалось в сообщении Союза лиц с альбинизмом истоков Нила в Уганде, где «некоторые местные органы власти в субрегионе Бусога стали выделять небольшие ассигнования для поддержки лиц с альбинизмом, и это пособие может отчасти использоваться для покупки солнцезащитных средств, хотя оно и не достаточно для удовлетворения всего объема потребностей». Этот пробел в плане обеспечения доступности могли бы восполнить действия национальных и местных органов власти, гражданского общества и международных организаций<sup>78</sup>.

## V. Передовая практика

70. Существует целый ряд передовых методов, заслуживающих упоминания в качестве эффективных инициатив в деле гарантирования права на здоровье лиц с альбинизмом. В их число входят новаторские инициативы с минимальными затратами, которые в перспективе могут получить дальнейшее развитие и распространение.

### A. Страновые стратегии

#### Проект Фиджи в области альбинизма

71. Проект Фиджи в области альбинизма представляет собой инициативу, которая первоначально реализовывалась гражданским обществом, а позднее – с участием государственных учреждений и в рамках которой были разработаны национальные меры реагирования на потребности лиц с альбинизмом. В основе этого проекта лежит первый в Фиджи семинар по вопросам альбинизма, состоявшийся в школе для слепых Фиджи в 2014 году. При Министерстве здравоохранения был сформирован руководящий комитет проекта. Впоследствии в 2015 году в рамках проекта был организован первый симпозиум Фиджи по повышению информированности о проблеме альбинизма.

72. В ходе симпозиума был определен ряд факторов, влияющих на жизнь лиц с альбинизмом в Фиджи, в том числе: отсутствие точных национальных демографических данных о лицах с альбинизмом; ограниченное понимание альбинизма в секторах здравоохранения и образования; ограниченность межсекторальных контактов; и отсутствие доступа к услугам по поддержке лиц, страда-

<sup>76</sup> A/72/169, пункт 19.

<sup>77</sup> Замечание общего порядка № 14, пункт 42.

<sup>78</sup> Там же.

ющих альбинизмом, а также отсутствие целенаправленных финансовых средств<sup>79</sup>.

73. Симпозиум способствовал осуществлению мер по решению вопросов охраны здоровья лиц с альбинизмом, в том числе повышению осведомленности на общинном уровне, в частности в целях преодоления предрассудков культурного плана, препятствующих ношению головных уборов и солнцезащитных очков, а также проведению кампании, ориентированной на работников провинциальных служб. В число вынесенных рекомендаций входило повышение информированности в сфере образования, предоставление разрешения на ношение защитной одежды и обеспечение применения солнцезащитных кремов в школах. Также было рекомендовано обеспечить разумное приспособление детям с альбинизмом: возможность сидеть на передних партах спиной к окнам, возможность перемещаться по классу с целью лучше видеть и доступ к документам с крупным шрифтом.

74. На национальном и региональном уровнях было рекомендовано расширить доступ к медицинским услугам в стране в рамках проводимых в клиниках ежемесячных приемов по вопросам альбинизма и плохого зрения. Что касается приемлемости по ценам и доступности, то на симпозиуме было рекомендовано изучить возможность производства солнцезащитных средств на местах и распространять их через клиники и школы. В то же время в рамках проекта в Суве организуются ежемесячные приемы в клиниках по вопросам ухода за кожей и глазами<sup>80</sup>. Одновременно было предложено предоставлять недорогие солнцезащитные очки через Общество слепых Фиджи.

75. Наконец, этот проект осуществляется посредством межведомственной координации между министерствами по вопросам здравоохранения, образования и женщин. Это включает в себя обмен информацией, меры по укреплению индивидуального ухода и назначение специальных сотрудников. Министерство здравоохранения обеспечивает работу кожных и глазных клиник, гражданское общество предоставляет бесплатные солнцезащитные средства и очки, а Министерство образования распространяет информацию об альбинизме. К числу основных имеющихся на сегодняшний день проблем в рамках данного проекта относятся финансирование и сбор данных<sup>81</sup>.

## Кения

76. В 2015 году правительство приступило к осуществлению программы по закупке и распределению солнцезащитных средств для лиц с альбинизмом через Национальный совет по делам инвалидов и Управление медицинского снабжения Кении<sup>82</sup>. В 2016 году Общество альбиносов Кении сообщило, что более 1 000 лицам с альбинизмом были предоставлены прописанные очки и другие оптические устройства<sup>83</sup>.

77. Работающие в этом секторе заинтересованные стороны и руководители высокого уровня, такие как Грейс Мумби Нгуги, Айзек Мваура и другие лица с альбинизмом, убедили правительство выделить средства на предоставление лицам с альбинизмом солнцезащитных средств в больницах, а также обеспечить их бесплатной защитной одеждой. В результате этого в рамках Национального совета по делам инвалидов была создана программа по вопросам альбинизма, для реализации которой был назначен специальный сотрудник. Ее первоначальная цель заключалась в регистрации лиц с альбинизмом с целью планировать выделение государственных ресурсов.

<sup>79</sup> Fiji Albinism Project, "Summarised report" (2015).

<sup>80</sup> Charlene Lanyon, "Albinism project", *Fiji Times Online*, 10 August 2016.

<sup>81</sup> Vishaal Kumar, "Albinism project faces big hurdles", *Fiji Times Online*, 15 June 2017.

<sup>82</sup> Under the Same Sun, "Kenyan with albinism and racial discrimination".

<sup>83</sup> См. [www.albinismsocietyofkenya.org](http://www.albinismsocietyofkenya.org).

78. На эту программу были выделены значительные финансовые средства для оказания поддержки лицам с альбинизмом, в том числе для предоставления бесплатных солнцезащитных средств в районных больницах. Тем не менее сообщалось о сохраняющихся проблемах, особенно в плане доступа к услугам и их приемлемости по ценам. Например, лица с альбинизмом часто проживают вдали от районных больниц, и бесплатные солнцезащитные средства на местном уровне им не предоставляются. Кроме того, сообщалось, что услуги по выявлению и лечению рака кожи не являются бесплатными<sup>84</sup>.

### **Нигерия**

79. В 2012 году правительство Нигерии под эгидой своего Министерства образования приняло национальную стратегию в области альбинизма. В этой стратегии определены основные проблемы в области здравоохранения, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, и изложены рекомендации в отношении профилактики и лечения рака кожи<sup>85</sup>. Эта стратегия носит комплексный характер и охватывает ряд областей работы, включая поощрение самоуважения и чувства сопричастности, а также обеспечение доступа к медицинским услугам и содействие предоставлению бесплатных услуг в области офтальмологии и дерматологии.

80. С этой целью в стратегии определяется цель, которая должна быть достигнута к 2020 году, – добиться 50-процентного улучшения доступа к качественным и недорогим медицинским и социальным услугам для лиц с альбинизмом. В рамках намеченных в стратегии мероприятий будут предоставляться базовые информационные и медицинские услуги в целях профилактики связанных с альбинизмом проблем со зрением и кожей; обеспечиваться предоставление консультативных и психосоциальных услуг лицам с альбинизмом со стороны заинтересованных участников системы здравоохранения в государственном и частном секторах; проводиться бесплатное, доступное и качественное лечение и реабилитация лиц с альбинизмом, у которых выявлены рак кожи, солнечные ожоги или проблемы со зрением.

81. Министерство здравоохранения в партнерстве с Национальной больницей в Абудже и Фондом помощи альбиносам координирует осуществление проекта бесплатного лечения рака кожи, которое непосредственно способствует предупреждению преждевременной смерти. По информации Фонда помощи альбиносам, бесплатная медицинская помощь была оказана более чем 4 000 лицам с альбинизмом, имеющим рак кожи<sup>86</sup>. К числу основных имеющихся на сегодняшний день проблем в рамках данного проекта относятся недостаточная интеграция или участие сектора здравоохранения, финансирование лечения и доступ к нему, поскольку транспортные расходы в Абудже остаются чрезвычайно высокими для большинства людей, а субсидии Фонда помощи альбиносам для этих целей являются ограниченными.

### **Объединенная Республика Танзания и Малави**

82. В Объединенной Республике Танзания и Малави мобильные клиники, особенно принимающие лиц с альбинизмом, проживающих вне городских центров, оказали весьма позитивное воздействие на профилактику и лечение рака кожи, равно как и на обеспечение разумного приспособления для лиц, имеющих проблемы со зрением.

83. В Объединенной Республике Танзания Региональный учебный центр дерматологии при Христианском медицинском центре Килиманджаро разработал всеобъемлющую программу лечения лиц с альбинизмом. Эта программа включает в себя регистрацию и периодический медицинский осмотр лиц с аль-

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

<sup>85</sup> National policy on Albinism.

<sup>86</sup> См. [albinofoundation.org](http://albinofoundation.org).

бинизмом в разных регионах страны; предоставление бесплатных дерматологических услуг; просвещение и повышение осведомленности о важности защиты от солнца; и распространение материалов о защите от солнца. Реализуемая совместно с «Килиманджаро санскрин» («КилиСан») и «Стэндинг войс», эта программа охватывает 10 регионов и 2 000 лиц с альбинизмом.

84. Кроме того, в рамках этой программы производственным подразделением «Килиманджаро санскрин» организовано изготовление солнцезащитных средств на местах. Это подразделение обеспечивает производство и бесплатное снабжение «КилиСан», содействует использованию местных ресурсов и стремится избегать зависимости от внешних пожертвований коммерческой солнцезащитной продукции.

85. Это изготовление солнцезащитной продукции отвечает реалиям и потребностям лиц с альбинизмом, обеспечивая их начиная с низового уровня. Такая продукция обеспечивает по меньшей мере 30-процентную защиту от солнца, а также защиту от ультрафиолетового излучения спектра А и В. Производственное подразделение совместно с медицинскими работниками, дерматологами и представителями гражданского общества, в том числе Общества альбиносов Танзании и организации «Стэндинг войс», контролируют распределение продукции, в том числе проводят оценку и информирование об использовании солнцезащитных средств<sup>87</sup>.

86. Кроме того, в 2018 году Ассоциация лиц с альбинизмом Малави в порядке эксперимента приступит к производству солнцезащитных средств в девяти районах в ожидании запуска полномасштабного производства в 2019 или 2020 году. Эта инициатива координируется правительством, учреждениями Организации Объединенных Наций и «КилиСан» и представляет собой непосредственное продолжение работы по выполнению рекомендаций Независимого эксперта, которые были сформулированы по итогам ее поездки в страну в 2016 году.

## **В. Другие меры реагирования**

### **Технические меры**

87. Существуют специализированные учреждения и организации, предоставляющие информацию о технических возможностях решения проблем, связанных с альбинизмом, включая устройства для улучшения зрения и защиты от солнца. Это важно, поскольку такие устройства – отдельно или вместе взятые – могут быть частью разумного приспособления для каждого лица с альбинизмом. Например, Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации регулярно обновляет техническую информацию об устройствах для улучшения зрения, в том числе об увеличительных приборах, микроскопах и телескопах, неоптических устройствах и стратегиях по улучшению зрения. Аналогичным образом Национальная медицинская библиотека Соединенных Штатов Америки предоставляет в режиме онлайн медицинскую информацию об альбинизме, включая консультирование по вопросам генетического тестирования для определения типа альбинизма и распознавания его признаков и симптомов, особенно в связи с нарушениями зрения и защитой кожи.

88. В Кувейте во всех больницах предоставляются технические услуги и применяются подходы для обеспечения полной диагностики, включая физический осмотр, описание изменений в пигментации, детальное обследование глаз и генетическое тестирование<sup>88</sup>.

<sup>87</sup> Информация, полученная от «КилиСан».

<sup>88</sup> Материалы, представленные Кувейтом.

### **Доступ к хирургическим операциям и более специализированному лечению**

89. К числу хирургических операций, необходимых для лечения нарушений зрения, могут относиться операции по устранению косоглазия в качестве либо функциональной (улучшение периферической фузии), либо косметической процедуры. Лечение рака кожи, в том числе в случае повышенного риска кожной меланомы, не является специфическим для альбиносов и включает в себя криогенное лечение, радиотерапию и химиотерапию<sup>89</sup>.

### **Меры раннего вмешательства: регистрация, консультирование и подготовка медсестер и медицинских работников, особенно в более отдаленных районах**

90. Одной из важных первых мер реагирования с целью улучшения состояния здоровья лиц с альбинизмом является их регистрация при рождении. Это прежде всего дает возможность информирования и консультирования матери и семьи об альбинизме и мерах по защите кожи и исправлению нарушений зрения по мере роста ребенка. Информирование и уход на раннем этапе повышают шансы на наивысший достижимый уровень здоровья лиц с альбинизмом. Тем не менее условия хранения внесенной информации должны обеспечивать надлежащие гарантии права на неприкосновенность частной жизни и не допускать использования этих данных для совершения нападений, дискриминации или других незаконных актов.

91. Многочисленные исследования подтверждают необходимость повышения осведомленности и подготовки медсестер и медицинских работников по вопросам альбинизма, особенно в отдаленных районах. В этом отношении примеры передовой практики были отмечены в Южной Африке, где осуществляется клиническая программа генетической информации. Эта программа, реализация которой началась в 1990 году, функционирует в форме своего рода раннего вмешательства следующим образом: старшие медсестры в крупных сельских больницах, прошедшие подготовку по вопросам медицинской генетики, формируют сеть специалистов, выявляющих младенцев с общими генетическими отклонениями при рождении, и обеспечивают непосредственную поддержку и консультативную помощь<sup>90</sup>.

92. Консультирование матерей имеет важное значение для преодоления невежества и ложных представлений об альбинизме и поощрения признания их детей. Оно также позволяет получить советы относительно необходимого ухода для профилактики рака кожи. Кроме того, консультирование матерей может предотвратить детоубийство благодаря развеиванию мифов об альбинизме. В этой связи приоритетное внимание следует уделять подготовке акушерок и традиционных повитух по вопросам альбинизма<sup>91</sup>. В дополнение к консультированию должны предоставляться необходимые материалы о мерах на раннем этапе. Например, медицинский генетический центр Кувейта предоставляет родителям инструкции и рекомендации относительно мер предосторожности, с тем чтобы помочь детям выработать у себя навыки ухода за собой<sup>92</sup>.

### **Охват затронутых людей**

93. В ходе эпидемиологического исследования по вопросам альбинизма в странах Африки к югу от Сахары, проведенного в 2006 году на основе экспериментального обследования Всемирной организации здравоохранения, было изучено положение лиц с альбинизмом в Африке, было отмечено, что в Африке, по оценкам, проживают десятки тысяч людей с альбинизмом, и был обращен

<sup>89</sup> United States of America, Department of Health and Human Services, National Institutes of Health.

<sup>90</sup> P.M. Lund, "Oculocutaneous albinism in southern Africa", p. 170.

<sup>91</sup> Материалы, представленные Союзом лиц с альбинизмом истоков Нила.

<sup>92</sup> Материалы, представленные Кувейтом.

призыв к активизации деятельности по повышению осведомленности и расширению числа мероприятий в области здравоохранения для адекватного удовлетворения медицинских, психологических и социальных потребностей людей с альбинизмом. В исследовании было рекомендовано выработать ответные меры системы здравоохранения для повышения внимания к лицам с альбинизмом с учетом имеющихся оценок и сложных социальных проблем, с которыми сталкивается эта группа лиц<sup>93</sup>.

94. Важно отметить, что вышеупомянутое исследование проводилось до жестких нападений на лиц с альбинизмом, впервые получивших международную огласку примерно в 2006 году, и, таким образом, не содержит упоминания о них. Можно с уверенностью сказать, что рекомендация исследования относительно расширения поддержки всем тем, кто непосредственно страдает от альбинизма, стала еще более насущной с учетом этих нападений, поскольку в сообщениях, получаемых Независимым экспертом, указывается, что от этих нападений прямо или косвенно также страдают члены семей. С учетом этой ситуации Фонд добровольных взносов Организации Объединенных Наций для жертв пыток предоставил финансовые средства гражданскому обществу с целью оказания медицинской, психологической и социальной помощи подвергшимся нападениям лицам с альбинизмом и их семьям.

95. Организации гражданского общества в Объединенной Республике Танзания, такие как «Стэндинг войс» и «Под одним солнцем», также стремятся удовлетворять потребности в оказании помощи членам семей лиц с альбинизмом, организуя деятельность женских групп по всей стране. В состав этих групп входят женщины с альбинизмом и матери детей с альбинизмом. Различные группы гражданского общества также сообщали о проводимой ими информационно-пропагандистской работе среди членов семей лиц с альбинизмом в рамках своей обычной деятельности. Тем не менее эти действия являются лишь каплей в море, поскольку часто они проводятся от случая к случаю, не являются систематизированными и поэтому имеют ограниченный охват.

## VI. Выводы и рекомендации

96. Основные проблемы в плане здоровья, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, а именно нарушения зрения, высокая уязвимость к раку кожи и заблуждения относительно альбинизма, известны на протяжении более полувека. В настоящее время неустанную работу по решению этих проблем ведут появляющиеся организации лиц с альбинизмом и другие организации гражданского общества на основе проводимых в этой области исследований. Тем не менее эти меры по-прежнему необходимо интегрировать в политику и стратегии в области здравоохранения во всем мире.

97. В этой связи Независимый эксперт рекомендует государствам-членам, особенно государствам, в которых совершаются нападения и в которых этот вопрос не был включен в стратегии в области здравоохранения, следующие меры:

### Общие меры

- а) рассматривать связанные со здоровьем аспекты альбинизма в качестве проблемы государственного здравоохранения;
- б) обеспечить принятие особых мер в отношении лиц с альбинизмом в рамках стратегий, регулирующих вопросы здоровья и инвалидности, а также учебных программ для специалистов в области здравоохранения.

<sup>93</sup> Esther S. Hong, Hajo Zeeb and Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as a public health issue", *BMC Public Health*, vol. 6 (2006). Имеется по адресу [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1584235).

98. В этой связи Независимый эксперт также рекомендует государствам-членам:

- a) включить в число услуг, оказываемых существующими медицинскими центрами, конкретные услуги для лиц с альбинизмом;
- b) предоставить специалистам системы здравоохранения руководящие указания по уходу в отношении лиц с альбинизмом и обеспечить, чтобы подготовка медицинских работников, в том числе офтальмологов, дерматологов и медсестер, охватывала темы, касающиеся альбинизма и защитных мер;
- c) обеспечить включение вопросов альбинизма в программы раннего вмешательства в области здравоохранения, в том числе распространение подробной информации и рекомендаций в отношении медицинского ухода;
- d) разработать особые, конкретные и имеющие установленные сроки планы действий по вопросам альбинизма;
- e) обеспечить оперативное оказание медицинской и психологической помощи жертвам и их семьям;
- f) обеспечить, чтобы право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья осуществлялось без какой бы то ни было дискриминации, в частности в отношении лиц с альбинизмом;
- g) принимать, по мере необходимости, специальные меры с целью гарантировать равный доступ к медицинскому обслуживанию для лиц с альбинизмом. Такие меры должны основываться на статистических данных и подкрепляться достаточными финансовыми средствами;
- h) систематически собирать данные о лицах с альбинизмом, в том числе при сборе данных по вопросам здоровья и инвалидности, добавив конкретный вопрос об альбинизме в вопросники при проведении переписей населения;
- i) принять политику в области здравоохранения для решения проблем, затрагивающих лиц с альбинизмом, и обеспечить их всестороннее участие в процессе разработки такой политики и проведении мероприятий по повышению осведомленности о такой политике;
- j) обеспечить, чтобы меры, касающиеся права на здоровье лиц с альбинизмом, входили в круг ведения учреждения, занимающегося этим вопросом, например министерства, отвечающего за здравоохранение;
- k) обеспечить, чтобы учреждение, занимающееся этим вопросом, например Министерство здравоохранения, выполняло свою задачу в координации с другими соответствующими учреждениями, включая, в частности, учреждения по вопросам инвалидов, образования, трудовых ресурсов и социальной защиты, а также теми, кто отвечает за права женщин и детей.

99. В отношении рака кожи и нарушений зрения Независимый эксперт рекомендует государствам-членам:

- a) без дальнейших задержек включить солнцезащитные средства в перечень основных медицинских товаров;
- b) обеспечить наличие, доступность, приемлемость по ценам и надлежащее качество лечения рака кожи без какой-либо дискриминации. Такое лечение должно включать оздоровительные мероприятия, а также косметический уход для восстановления или улучшения внешнего вида с целью недопущения дальнейшей дискриминации по признаку внешности;
- c) предоставлять доступные и приемлемые в культурном плане программы реабилитации, особенно в отношении рака кожи и нарушений зрения;



d) поддерживать или организовывать изготовление и распространение произведенных на местах солнцезащитных средств, например «КилиСан». Распространение должно сопровождаться санитарным просвещением по вопросам использования такой продукции;

e) поддерживать передовые методы, такие как передвижные клиники, где они существуют, или внедрять такие меры;

f) обеспечить включение в программы, касающиеся инвалидов, конкретных мер в отношении лиц с альбинизмом, в том числе распределение устройств для улучшения зрения в качестве средства разумного приспособления;

g) содействовать ввозу в страну очков и устройств в качестве меры разумного приспособления, например, путем отмены налогов и административных расходов, связанных с ввозом таких товаров.

100. Что касается внешних условий, которые негативно сказываются на осуществлении права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, то Независимый эксперт вновь подтверждает свои предыдущие рекомендации о том, что государствам-членам, особенно тем из них, в которых были отмечены нападения, следует:

a) провести углубленное исследование первопричин нападений на лиц с альбинизмом, включая виды вредной практики, связанные с колдовством;

b) разрабатывать и проводить долгосрочные информационно-просветительские кампании, поскольку они имеют крайне важное значение для ликвидации вредной практики и широко распространенных мифов, которые негативно сказываются на осуществлении прав человека лицами с альбинизмом;

c) пересмотреть и адаптировать нормативно-правовую базу, если это необходимо, для обеспечения того, чтобы она охватывала все аспекты нападений на лиц с альбинизмом, в том числе в связи с торговлей частями тела;

d) регулировать практику традиционной медицины, в том числе с помощью таких механизмов, как действующий под руководством правительства режим лицензирования и мониторинга как в городских, так и в сельских районах, и установить надлежащие стандарты в области традиционной медицины;

e) обеспечить, чтобы социальные услуги были доступны для лиц с альбинизмом без какой-либо дискриминации и при разумном приспособлении, в частности таким образом, чтобы не подвергать их дальнейшей стигматизации или вынуждать их подвергаться воздействию солнечных лучей в процессе получения помощи от социальных служб;

f) сотрудничать с организациями гражданского общества, которые оказывают поддержку лицам с альбинизмом и их семьям.

101. Независимый эксперт рекомендует гражданскому обществу и правительствам в ходе своей работы и в сотрудничестве друг с другом:

a) продолжать проведение качественных исследований для разработки государственной политики и эффективного осуществления стратегий защиты от солнца;

b) поддерживать проведение исследований по вопросам распространения и эпидемиологических исследований в качестве основы для разработки эффективных мер;

с) публиковать данные, полученные в ходе своей работы, для их использования в совместной деятельности и при разработке политики и надлежащих мер;

d) продолжать повышать информированность:

i) включать конкретную информацию по альбинизму, в частности об уязвимости к раку кожи, в программу подготовки медицинских работников;

ii) обеспечить отсутствие препятствий для признания лиц с альбинизмом в качестве инвалидов;

iii) использовать Международный день распространения информации об альбинизме в качестве возможности для информирования широкой общественности об альбинизме и, когда это необходимо, проведения с этой целью кампаний в средствах массовой информации.

102. Независимый эксперт рекомендует Всемирной организации здравоохранения в ответ на рекомендации, высказанные в ходе эпидемиологического исследования по вопросам альбинизма, проводить или поддерживать деятельность правительств по обеспечению того, чтобы альбинизм воспринимался как проблема здравоохранения, особенно в случае нападений и/или в случае исторического пренебрежения в ущерб осуществлению прав человека лицами с альбинизмом.

103. Независимый эксперт рекомендует международному сообществу, в том числе международным организациям:

a) поддерживать усилия по осуществлению права на здоровье лиц с альбинизмом, в том числе расширять масштабы применения передовых методов, выявленных в настоящем докладе, и обеспечивать их включение в существующие проекты в области здравоохранения;

b) поддерживать проведение эпидемиологических исследований по вопросам альбинизма для сбора данных, необходимых для разработки политики в сфере здравоохранения;

с) обеспечить, чтобы – в частности в регионах, пострадавших от нападений, – меры по гарантированию права лиц с альбинизмом на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья были включены в существующие проекты в области здравоохранения и программы общего характера и чтобы помимо этого разрабатывались конкретные программы и им уделялось приоритетное внимание.

---