



人权理事会

第五十二届会议

2023年2月27日至3月31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、社会及文化权利，包括发展权

从事白化病工作的人权维护者

白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡·安妮·米蒂-德拉蒙德的报告

概要

本报告是根据人权理事会第 28/6 号和第 46/12 号决议提交的，介绍了世界各区域患白化病的人权维护者和从事白化病工作的人权维护者的工作。报告还介绍了人权维护者在其工作中遇到的诸多挑战。报告提到了良好做法，并向各国和其他相关利益攸关方提出了建议。独立专家打算通过本报告澄清一个对白化病患者来说仍然相对较新的议题，并增强他们着力应对所面临的人权挑战的能力。



导言

1. 白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡-安妮·米蒂-德拉蒙德根据人权理事会第 28/6 号 and 第 46/12 号决议提交本报告。本报告简要概述了独立专家的活动，并重点介绍了患白化病的人权维护者以及保护和增进白化病患者权利的人权维护者。
2. 在编写报告过程中，独立专家于 2022 年 10 月和 11 月向包括会员国、民间社会组织 and 非政府利益攸关方在内的各利益攸关方发出调查问卷。¹ 她通过虚拟访谈与各利益攸关方进行了一系列磋商，磋商对象主要是非洲、亚洲、欧洲和南美洲的民间社会组织。她收到 39 份来文，其中一些是磋商的结果，另一些为书面形式。² 本报告的内容主要参考了这些来文。
3. 虽然有大量关于人权维护者状况的文献和研究，但关于患白化病的人权维护者以及关于促进和保护白化病患者权利的人权维护者的信息很少。本报告旨在使人们更好地了解他们面临的具体挑战，提高他们的知名度，加强他们与其他人权维护者、人权组织和民间社会组织的联系，确定最佳做法并提出建议，以为其工作创造有利环境。

一. 任务负责人的活动

4. 在本报告所述期间，独立专家参与了各种活动，其中一些活动在此重点介绍。3 月，她在比勒陀利亚大学参加了关于白化病的当代问题的讲座。她还在大不列颠及北爱尔兰联合王国斯塔福德郡大学介绍了根据这一任务开展的工作，并参加了关于终止印度的猎巫迫害行为的研讨会。5 月，她在非洲儿童政策论坛在亚的斯亚贝巴组织的一次会议上就巫术指控和对儿童的仪式攻击问题发言。6 月，她在比勒陀利亚大学人权中心为白化病患者组织举办的培训班上作了主旨发言。7 月，她参加了美利坚合众国全国白化病和色素减退组织举办的一次会议并作了发言。8 月，她在泛非议会上主张通过题为“巫术和仪式攻击指控：争取消除有害习俗和其他侵犯人权行为”的准则。准则随后于 11 月获得通过。同月，她在南部非洲人权维护者网络会议上就患白化病的人权维护者的议题发言。在这一年中，她为白化病患者管理的民间社会组织举办了培训，包括在 12 月与人权理事会和联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)条约机制司的民间社会团队合作举办的培训。独立专家与联合国各办事处接触，包括联合国难民事务高级专员公署、联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)和世界卫生组织。9 月，独立专家对马达加斯加进行正式访问，访问报告作为本报告增编印发。³

¹ 联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)呼吁为白化病患者享有人权问题独立专家 2023 年 3 月向人权理事会第五十二届会议提交的报告提供信息，可查阅：<https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-independent-expert-enjoyment-human-rights-persons-albinism>。

² 已收到下列会员国的来文：厄瓜多尔、意大利、马来西亚、毛里求斯、尼日利亚和南非。其余来文来自民间社会组织。

³ A/HRC/52/36/Add.1。

二. 定义

A. 人权维护者

5. “人权维护者”一词用于描述以和平方式单独或与他人一道促进或保护人权的人。对于谁是或可以是人权维护者，没有具体的定义。《个人、群体和社会机构在促进和保护普遍公认的人权和基本自由方面的权利和义务宣言》(更通常地称为《人权维护者宣言》)提到“个人、群体和社团……促进……有效消除对各民族和个人的人权和基本自由的一切侵犯”。⁴

6. 根据这一宽泛的分类，人权维护者可以是在地方、国家或国际各级致力于促进人权和基本自由的任何个人或团体。维权者可以是任何性别、年龄各异、来自世界任何地方和各种专业或其他背景。然而，对人权维护者所要求的“标准”是一个复杂的问题，《人权维护者宣言》指出，维权者既有责任，也有权利。其中包括：(a) 接受人权的普遍性；(b) 不论人权维护者的论点是否正确均维护人权；(c) 人权维护者采取的行动必须是和平的，方符合《人权维护者宣言》。⁵

7. 根据这一定义，任何白化病患者或维护人权的白化病患者亲属、或任何促进和保护白化病患者权利的人，如果他或她以和平方式行事并接受《世界人权宣言》所界定的各项权利的不可分割性，即为人权维护者。患白化病的和从事白化病工作的人权维护者以及白化病患者协会在地方、国家和国际各级开展基本的人权工作，包括开展人权教育以提高公众对白化病和白化病患者需求的认识，并培训卫生和教育专业人员。他们促进制定与白化病患者有关的法律、政策和方案，此举往往改善白化病患者健康权、受教育权和就业权的落实。他们还谴责对白化病患者的攻击，并追究政府对这些侵权行为的责任。

B. 白化病

8. 白化病是一种罕见、非传染性的基因遗传疾病，在世界各地都有发生，不分族裔或性别。其最常见的结果是毛发、皮肤和眼睛中缺乏黑色素(眼皮肤白化病)，造成易受日晒的影响。白化病在社会和医学层面仍然被严重误解。白化病患者的外表往往成为受迷信影响的错误信念和传说的对象，这促使他们处于边缘位置和被社会排斥。

9. 白化病患者是一个独特的群体，其人权问题数世纪以来基本上一直未被注意；结果是在各国对他们的污名化、歧视和暴力行为根深蒂固。白化病的复杂性和独特性意味着他们的经历同时在很大程度上触及若干人权问题，其中包括但不限于肤色歧视；残疾歧视；在获得教育方面的特殊需要；享有最高标准健康的权利及生命权利，这些权利应保障白化病患者免遭有害传统习俗、包括杀戮和仪式攻击的暴力行为、为巫术目的买卖和贩运人体器官、杀婴和遗弃儿童。

⁴ 大会第 53/144 号决议，附件。见序言部分第四段。

⁵ 见 <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-human-rights-defenders/about-human-rights-defenders#fn3>。

三. 保护人权维护者的规范框架

10. 《世界人权宣言》和《公民及政治权利国际公约》庄严载入了所有人固有的基本权利和自由，如生命权、享有人道待遇权、表达自由权、集会和结社自由权、政治参与权、平等和不歧视权、诉诸司法权和司法保障权。在区域框架内，《非洲人权和民族权宪章》、《美洲人权公约》和《保护人权与基本自由公约》（《欧洲人权公约》）也有类似规定。

11. 对白化病患者而言，《残疾人权利公约》、⁶《消除一切形式种族歧视国际公约》、⁷《消除对妇女一切形式歧视公约》⁸ 和《儿童权利公约》⁹ 等具体文书所保障的防止基于残疾、肤色和性别的歧视至关重要。一些区域人权条约提供了禁止歧视的进一步保护。这些文书包括《非洲人权和民族权宪章关于非洲老年人权利的议定书》、《非洲人权和民族权宪章关于非洲残疾人权利的议定书》¹⁰（其中白化病患者被专门列为残疾人中的一个群体并因此受到保护）、《非洲人权和民族权宪章关于非洲妇女权利的议定书》、《非洲儿童权利与福利宪章》、《美洲反对种族主义、种族歧视和相关不容忍行为公约》、《美洲消除对残疾人一切形式歧视公约》、《美洲反对一切形式歧视和不容忍公约》及欧洲联盟、欧洲安全与合作组织和其他机构通过的各种文书。¹¹

12. 尊重和保護这些国际和区域公认的权利和基本自由，才有可能维护和促进人权，并最终行使维护人权的权利。正如人权维护者处境特别报告员所指出的那样，这些举措有助于维护人权。落实这些权利是为人权维护者开展工作创造安全和有利环境的先决条件。¹²

13. 《人权维护者宣言》正式界定“维护”人权本身为一项权利。¹³ 在这方面，《宣言》确认“人人有权单独地和与他人一起在国家和国际各级促进、争取保护和实现人权和基本自由”。¹⁴《宣言》还承认人权维护者在实现《世界人权宣言》和具有法律约束力的条约以及国际人权体系所载人权方面的关键作用。¹⁵

⁶ 见第 5 条。

⁷ 见第 1 条。

⁸ 见第 11 条。

⁹ 见第 2 条。

¹⁰ 然而，《非洲人权和民族权宪章关于非洲老年人权利的议定书》和《非洲人权和民族权宪章关于非洲残疾人权利的议定书》均尚未生效。

¹¹ 见 <https://www.equalrightstrust.org/document-types/regional-instruments?page=4>。

¹² A/74/159，第 25 段；A/73/215，第 19 段。

¹³ 《人权维护者宣言》本身并不是一项具有法律约束力的文书。然而，它载有一系列基于《公民及政治权利国际公约》等具有法律约束力的其他国际文书所载人权标准的原则和权利。此外，大会以协商一致方式通过《宣言》，表明各国坚定地承诺执行《宣言》。

¹⁴ 见第 1 和 13 条。

¹⁵ 见第 18 条。

14. 此外，《人权维护者宣言》重申了其他已经存在的权利和基本自由，并以与人权维护者的合法工作相关的方式对其进行界定：(a) 和平聚会或集会权；¹⁶ (b) 有权了解、索取、获得、接受并保存一切有关人权和基本自由的资料，自由向他人发表、传授或传播一切有关人权和基本自由的观点、资料 and 知识；¹⁷ (c) 有权向政府机构、机关和负责公共事务的组织提出批评和建议，以便改进其运作；¹⁸ (d) 有权参加反对侵犯人权和基本自由的和平活动，国家有义务采取一切必要措施确保保护每一个人不因其合法行使本宣言中所指权利而遭受任何暴力、威胁、报复、事实上或法律上的恶意歧视、压力或任何其他任意行为的侵犯。¹⁹

15. 各国负有保护、促进和落实所有人权和基本自由的首要责任和义务。对人权维护者而言，这项义务包括通过建立有利于其活动的法律、体制和行政框架，为其工作创造有利环境。正如人权维护者处境秘书长特别代表所指出的，“适当的保护要求各国政府推行全面而深入各层面的政策，建立适当的环境，使人权维护者工作的合法性得到尊重，使法律框架符合《宣言》的条款，将那些对维护者采取打击行动的人绳之以法”。²⁰

16. 此外，国家负有保护其管辖范围内的个人、包括人权维护者的首要责任，这就要求国家不得侵犯人权维护者的权利，并尽职尽责地防止、调查和惩罚国家和非国家行为体侵犯人权的行为，²¹ 正如人权事务委员会²² 和美洲人权委员会²³ 等各人权机构所重申的那样。国家的保护义务还包括有责任与区域和国际授权任

¹⁶ 见第 5 条。

¹⁷ 见第 6 条。

¹⁸ 见第 8 条。

¹⁹ 见第 12 条。

²⁰ E/CN.4/2006/95，第 45 段。

²¹ 见《人权维护者宣言》序言和第 2、9 和 12 条。

²² 例如，人权事务委员会在其关于生命权的第 36 号一般性意见(2018 年)中指出，保护生命权的义务要求缔约国采取特别措施，保护生命因具体威胁或先前存在的暴力模式而面临特别风险的弱势群体、包括人权维护者。委员会还指出，第 6 条还增强了缔约国根据《公约》和《任择议定书》所承担的义务，即保护个人不因促进和努力保护及实现人权、包括为此与委员会合作或往来文书而遭受报复，缔约国必须采取必要措施应对死亡威胁并为维护者提供适当保护，包括为维护人权创造和维持安全和有利的环境。

²³ 例如见美洲人权委员会，“Towards effective integral protection policies for human rights defenders”，OEA/Ser.L/V/II.Doc. 207，2017 年 12 月 29 日，第 9 段。

务实体²⁴ 及保护人权维护者的机制²⁵ 合作，报告为保护本国和其他国家的人权维护者而采取的措施，并执行这些国际²⁶ 和区域人权机制规定的临时措施。²⁷

17. 虽然各国负有保护人权维护者的首要责任，但《人权维护者宣言》是针对每个人的。《宣言》第 10 条规定，任何人不得以作为或应有为的不作为参与侵犯人权和基本自由。此外，《宣言》在序言以及第 11 条、第 12 条第 3 款和第 19 条中重申，人人有责任不侵犯他人的权利，其中包括非国家行为体有责任尊重人权维护者的权利。

18. 非洲、美洲和欧洲保护人权的区域体系中也承认人权维护者的重要作用和促进其工作的必要性。非洲联盟 1999 年通过的《非洲人权问题格朗德贝宣言和行动计划》促请非洲各国政府采取适当步骤执行《人权维护者宣言》。²⁸《关于加强和扩大保护非洲所有人权维护者的科托努宣言》对此作了补充。²⁹ 在欧洲，2008 年《部长委员会理事会关于欧洲委员会采取行动改善对人权维护者的保护和促进其活动的宣言》³⁰ 详细规定了各国的义务并列举了一些可采取的保护措施的例子。欧洲理事会在 2008 年通过的《欧洲联盟人权维护者准则》修订本³¹ 为欧洲联盟成员国支持和保护人权维护者提出了切实可行的措施。它们进一步强调了国家在保护其他国家的人权维护者和提供财政支助方面的作用。美洲人权系统也强调人权维护者的工作是落实人权的根本。根据这一义务，美洲人权委员会和美洲人权法院提到，必须通过一项综合保护政策³² 或保护人权维护者的公共政策³³ 以促进对其权利的尊重，并营造一个安全和有保障的环境，使其能够在不受报复的情况下开展工作。

19. 从事白化病相关问题工作的人权维护者往往本身就是白化病患者或其亲属。他们的主要工作领域包括保护和促进生命和人身安全权，以及不受歧视、受教育、

²⁴ 人权维护者处境特别报告员；人权维护者特别报告员和非洲报复问题协调人；美洲人权委员会人权维护者和司法人员问题报告员；欧洲委员会人权专员。

²⁵ 例如，美洲人权委员会的人权维护者股和民主制度和人权办公室的人权维护者协调中心。

²⁶ 一些联合国条约机构规定了临时措施，以避免对被指控侵权行为的受害者、包括人权维护者造成可能无法弥补的损害。其中包括人权事务委员会议事规则第 94 条和禁止酷刑委员会议事规则第 114 条。《经济、社会、文化权利国际公约任择议定书》第 5 条也规定了特殊情况下的临时措施。

²⁷ 例如，美洲人权委员会和美洲人权法院分别准予的预防措施和临时措施，或非洲人权和民族权委员会准予的临时措施。

²⁸ 见 <https://www.achpr.org/legalinstruments/detail?id=44>。

²⁹ 见 <https://www.achpr.org/news/viewdetail?id=31>。

³⁰ 见 https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d3e52。

³¹ 见 https://ceas.europa.eu/headquarters/headquarters-homepage_en/3958/EU%20Guidelines%20on%20Human%20Rights%20Defenders。

³² 美洲人权委员会，“Towards effective integral protection policies for human rights defenders”，OEA/Ser.L/V/II.Doc. 207，2017 年 12 月 29 日。

³³ 美洲人权法院，《Luna López 诉洪都拉斯》。案情实质、赔偿和费用。2013 年 10 月 10 日的判决。C 辑，第 269 号；美洲人权法院，人权维护者等诉危地马拉。初步反对意见、案情实质、赔偿和费用。2014 年 8 月 28 日的判决。C 辑，第 283 号，第 142 段。

就业和享有能达到的最高标准健康的权利。他们还开展人权教育方案和运动，以提高患白化病的儿童的家庭、民间社会、政府当局以及卫生和教育专业人员对白化病以及白化病患者的权利和具体需求的认识。

四. 人权工作面临的挑战

A. 作为人权维护者缺乏知名度和认可度

20. 许多白化病协会和活动人士并不确认自己是人权维护者，各国认为他们是支持团体，而不是人权维护者。有些人可能因害怕报复而选择不使用“人权维护者”一词，以避免一些政府赋予人权维护者的负面含义，或将自己与报告白化病患者受到威胁和恐吓情况的其他维护者区分开来。然而，正如人权维护者处境特别报告员所指出的，对维权者的有效保护最终始于他们作为人权维护者的身份确认和自我认同。如果他人或他们自己不这样认为，他们可能不知道自己作为维权者的权利，可能不寻求同侪或支援网络的支持，也可能得不到国家、民间社会和国际社会的保护。³⁴

21. 虽然他们的工作重点是打击歧视行为和促进白化病患者的权利，但许多维权者并不认识到他们的工作是人权工作，并不总是了解保障他们维护人权权利的国际人权立法和标准，也不总是了解他们可以用来提高知名度和加强自身保护的国内、区域和国家立法和机制。大多数患白化病的和从事白化病工作的人权维护者由于缺乏对国际人权标准的了解，在其工作中并未提及这些标准。

B. 缺乏资源、能力和培训

22. 对白化病缺乏了解、也不承认白化病问题是个人权问题，这限制了获得资金的机会，因为捐助者认为白化病不是一个优先问题，或者这可能是其他致力于残疾人权利的组织已经应对的问题。因此，白化病协会往往不得不争夺稀缺的资源，在某些情况下这可能妨碍它们之间的必要合作。从事白化病工作的人权维护者经常将缺乏资源和资金来源列为危害其工作的主要问题之一。

23. 许多从事白化病工作的人权维护者都是小实体，为开展活动而付出很高的个人财务费用，往往不得不平衡创收工作与其人权维护者的工作，给他们的时间、社会和家庭生活以及资源带来更大的压力。许多人报告说，他们的精神和情感健康承受着巨大压力，不得不对白化病患者的复杂需求(从保证免于人身攻击和对这种攻击的问责到在学校和工作场所获得专门的医疗保健和适当的住宿，以及在某些情况下支持逃离迫害的寻求庇护者)，而没有能力或资源、或知识做到这一点。另一些人表示，由于当局指望他们开展本应属于国家责任的活动，即从提供白化病和受影响人数的统计数据，到为卫生专业人员和教师编写规程和组织培训方案，甚至招募志愿皮肤科医生为农村地区白化病患者治疗皮肤病，这给他们造成了进一步的压力。

³⁴ A/HRC/31/55，第 41-42 段。

24. 一些维权者表示，缺乏资源和能力意味着他们无法应对影响白化病患者的所有问题，而且各组织往往将重点放在其成员具有一定专长或资金到位的领域，而不是采取更具战略性、全面和综合的办法，考虑到白化病患者人权的不可分割性和相互依存性。正如一位患白化病的人权维护者所指出的：“大多数人权维护者依靠他们的个人经历和事例。然而，他们缺乏专业培训，也没有使用适当的宣传工具来推进他们的工作”。他们还担心，财政拮据可能使一些人权维护者、特别是应对攻击白化病患者等敏感问题的维权者更容易进行自我审查和受到当局的审查。

C. 安全挑战

25. 在白化病患者面临与巫术和仪式攻击指控有关的侵犯人权行为的国家，患白化病的人权维护者也面临更大的安全风险。然而，各白化病协会表示，他们缺乏足够的安全培训以及评估他们面临的特定安全风险的规程。即使人权维护者了解必要的安全措施，但如何应用这些措施对其人权工作仍构成额外的挑战。患白化病的人权维护者指出：“我们大多数人在经济上没有能力采取安全措施，比如在家里安装安全系统或者开车而不是走路回家”。“我们大部分时间使用公共交通工具……面临着如此多的安全风险，特别是在非高峰期。我们的视力给我们发现危险并能够迅速作出反应以在这种情况下保护自己带来困难”。一名女性维权者向独立专家详细说明了她在旅行时必须采取的广泛预防措施，因为她担心仅仅因为自己是白化病患者而在途中遭到攻击。这些措施包括让她色素正常的丈夫去买票，这样人们就不知道将有白化病患者乘坐这辆车、让她的行李在她之前装上车、只有在她得知巴士即将发车后才上车、即使是长途旅行也不离开巴士去吃饭或上厕所。

D. 缺乏与更广泛的人权运动的合作与协调

26. 多年来，患白化病的人权维护者和从事白化病工作的人权维护者建立了稳固的国家和国际网络，并开展了强有力的合作。然而，白化病患者协会很少与其他民间社会和非政府组织合作，也不总是在其他人权和民间社会网络中出现或被接纳在内，包括那些保护和促进残疾人权利和人权维护者权利的网络。部分原因是对白化病缺乏认识 and 了解，白化病在一些国家不被视为人权问题或被视为一种残疾。在某些情况下，这使得将侧重于白化病患者权利的人权组织登记为残疾人组织的进程复杂化和被拖延。在其他情况下，白化病协会和人权维护者指出，他们资源有限且需要增强出席和参加这些会议的能力。正如一位著名的患白化病的人权维护者所指出的：“成为更广泛的非政府组织网络的一部分是有益的，让我感到受到了保护”。³⁵

五. 与人权维护者工作有关的风险和威胁

27. 在大多数国家，维护人权是一项有风险的活动。此外，民间社会的空间日益缩小，因为各国政府实施限制性立法以限制民间社会的活动和筹资，并采取措施大力

³⁵ Jake Epelle，尼日利亚人权维护者和白化病基金会创始人。

限制表达自由、和平集会自由、结社自由和行动自由。³⁶ 这也是患白化病的人权维护者以及促进和保护白化病患者权利的人权维护者面临的现实，在非洲尤其如此。

28. 对患白化病的和从事白化病工作的人权维护者的威胁包括侵犯其生命权和人身安全权以及诉诸司法的权利。此外，由于许多从事边缘群体的人权工作的维权者本身就来自边缘群体，他们也因此受到歧视。他们因肤色和残疾而遭受交叉形式歧视，女性维护者还遭受性别歧视，因为她们往往被视为挑战传统的家庭观念和社会中的性别角色。

A. 威胁和恐吓

29. 在白化病患者遭受人身攻击的国家，患白化病的和从事白化病工作的人权维护者的工作使他们面临人身风险，因为他们威胁到强大团体的利益。报告白化病患者遭到绑架、袭击和杀害并为幸存者或其亲属伸张正义的人权维护者受到死亡威胁和意图绑架，并因担心自身和家人的安全而被迫逃离家园。独立专家收到的报告称，过去 5 年中至少有 9 名维权者因谴责侵犯白化病患者生命权和人身安全权的行为并为此寻求正义而受到死亡威胁。这些威胁是由参与袭击的人涉嫌实施的，包括传统疗法术士以及有权势的团体和个人。据了解，这些死亡威胁都没有受到调查，没有一个维权者得到国家的任何保护。至少有 3 名维权者因担心其生命和家人安全而逃离家园，有时甚至逃离其国家。

30. 独立专家所知的最新一起威胁和恐吓患白化病的人权维护者的案例中，一名曾向警方报告一名女性白化病患者被绑架事件的维权者告诉独立专家，2021 年 11 月，在警方释放了三名涉嫌施害者后，他接到其中一人的电话，警告他另外两名涉嫌袭击者正计划杀害他。他向警察报告了这一事件，但迄今为未得到任何保护，不得不离家躲藏起来。2022 年 11 月，他在参加一次民间组织会议后，被一辆没有号牌的汽车尾随。车内的两名男子试图强迫他上车，但在一些旁观者的干预下逃离了现场。2022 年 9 月，在另一个国家的残疾人权利团体举行示威活动后，至少有 4 名白化病团体成员受到威胁。白化病团体的一名成员接到一个电话，其中对患白化病的人权维护者发出了威胁。在独立专家收到的一段录音中，发出威胁的人说：“你们的那些人(白化病患者)，我会一个个把他们卖掉……你们明白吗？……你们的那些人(白化病患者)都是生意。甚至你都知道，一个脚趾头就是几百万”。

31. 独立专家还收到报告称，一些报告白化病患者遭受袭击事件的民间社会组织在受到政府压力后，不再公布有关更多事件的信息。例如，非洲白化病网络在来文中指出：“一个民间社会组织联盟就一起针对白化病患者的袭击事件(2021 年)发布了新闻稿，似乎遭到了政府的某种反弹，导致他们在 2022 年报道了另一起袭击事件后，在发布类似新闻稿时有些犹豫”。

32. 要求保护白化病患者受教育权和享有能达到的最高标准健康的权利的人权维护者受到恐吓，因被指控接受外国资金而名誉受损，并受到要调查其组织账户

³⁶ A/HRC/31/55，第 28 段。

的威胁。一些维护者还提到，他们在与联合国或国际和区域组织合作促进和维护人权之后，遭到政府当局的骚扰并被指控玷污国家的声誉。其他患白化病的人权维护者提到，他们担心遭到袭击白化病患者的实施人的报复。“当我们公开表态要消除这些观念的神秘感时，他们认为我们是在破坏他们贩卖白化病患者身体器官的生意”。还有一名患白化病的人权维护者告诉独立专家，他在电视上谈论白化病患者的权利时收到死亡威胁。该节目的制作人也收到了同样的威胁。所有这些威胁都有一个共同的目的，即恐吓维权者并使其保持沉默。

33. 从事白化病工作的人权维护者并不总是对安全以及他们可以采取哪些措施来保障其身体、数字和社会心理健康有足够了解。患白化病的人权维护者尤其得不到足够的支持，无法承受因记录严重侵犯人权行为而对其精神、情感和心理健康造成的损害，特别是考虑到这些侵犯行为的动机是基于其状况的偏见和歧视。那些过去曾受到威胁而不得不搬迁以确保其安全的人表示，他们在接受大赦国际等国际人权组织的一些培训或咨询之后，或在记录侵犯人权行为方面与其他人权维护者合作之后，对安全问题有了更清楚的了解。

B. 污名化和歧视

34. 患白化病的人权维护者与其他白化病患者一样面临交叉歧视。在许多国家，他们因肤色和残疾而受到歧视。人权维护者报告说，他们被冠以贬义的名称，在媒体和社交媒体上被辱骂，被阻止进入社区开展人权教育方案，并因其残疾而被忽视或被认为能力不如同龄人。用独立专家最近采访的一位女性人权维护者的话说：“当我参加会议和大会时，人们从来没有期望我成为发言人。他们总是认为其他未患白化病的人权维护者将会讲话”。人权维护者指出，这种歧视影响到他们的自尊和信心，使他们不敢就影响到他们的事项发表意见以影响政策。

35. 全球北方的白化病协会和人权维护者也强调指出，保健提供者没有与白化病患者进行真正的协商，也没有让他们参与讨论。他们指出，保健提供者不承认白化病协会领导人的专门知识，在如何设计卫生保健系统以满足白化病患者需求的决策过程中，不给他们太多或任何空间。

C. 工作场所的适当便利安排

36. 一些从事与白化病无关问题工作的患白化病的人权维护者表示，雇用他们的人权和民间社会组织无法或不愿提供适当的便利安排或进行适当的安全风险评估，以考虑到他们因其状况而可能面临的具体风险。工作场所的合理便利安排对于确保白化病患者能够在与其他人平等的基础上享有工作权至关重要。合理便利安排的例子包括提供大型计算机屏幕或双屏幕，以及其他辅助器具和技术；确保白化病患者不坐在阳光直射的地方；提供适当和灵活的工作时间和安排，以减少白化病患者暴露在阳光下和受到攻击的机会。根据提交给独立专家的资料，人权维护者不得不时提醒其雇主确保他们在外派任务时的住宿安全并适当满足其具体需要。由于白化病患者难以找到工作，患白化病的人权维护者不愿讨论这些需求，因为担心不被考虑担任某一职位，哪怕在某些情况下其雇主利用其为工作人员的事实来表明他们的包容性，例如向捐助者表明这一点。

D. 女性人权维护者面临的挑战和风险

37. 女性白化病患者因其残疾、肤色和性别而面临交叉形式歧视，特别是在她们的工作被视为挑战社会和文化规范的父权社会中。正如一位知名的患白化病的女性人权维护者所指出的，她已就同事受歧视的情况提出申诉：“残疾妇女必须更大力争取，才能让人们听到我们的声音”。一个白化病协会对网络欺凌往往更多针对妇女的情况表示关切。女性维权者还报告说，她们的工作能力受到损害和质疑，“在讨论中被拒之门外或对她们的观点不予理睬，只是为了让男子稍后重复同样的观点并发表观点”。在一些国家，即使在讨论性别平等问题的论坛上，患白化病的妇女也并非总能提出影响她们的问题，因为男性维权者代表妇女发言。

38. 女性人权维护者还报告了包括同侪在内的性骚扰案件、缺乏投诉机制以及缺乏适当的对性别问题有敏感认识的安全规程等情况。在一些国家，由于恋物癖、迷信和误解以及与白化病妇女性交可治愈艾滋病毒并可带来好运的盛行迷信，患白化病的女性人权维护者遭受性骚扰和性暴力的风险更高。此外，非洲的一些白化病协会表示，这些协会大多数是由白化病患者领导的新成立团体、资源有限，这使妇女更容易受到性剥削。

39. 有患白化病子女的妇女如果倡导他们的权利，就会面临社区的排斥和孤立以及伴侣的抛弃和暴力。她们还失去了收入或不能参加创收活动，因为他们害怕把孩子单独留在家中或学校并因此容易受到攻击，或者因为她们的社区认为她们没有能力开展这类活动。不良的陈规定型观念导致态度上对白化病的阻碍，这种观念的驱动因素往往是假定白化病患者和白化病儿童的母亲是“社区中的无效生产成员”。³⁷ 结果，许多人陷入赤贫。

E. 良好做法³⁸

40. 从事白化病工作的人权维护者在能力、资源和知名度有限、遭受歧视和威胁以及这些情况对其福祉的心理影响等方面所面临的挑战，突出表明需要建设他们的能力，建立这些人权维护者与从事其他权利工作的其他人权组织之间的网络，并以全面的方式加强对他们的保护，考虑到他们的人身安全及其“经济安全、政治安全、环境安全、数字安全和社会心理健康”。³⁹

六. 能力建设

41. 一些白化病协会制定了建设患白化病的和从事白化病工作的人权维护者能力的举措，特别是加强他们对人权和维护这些权利的法律依据、保障人权的国际、

³⁷ I. Ero and others, “Women human rights defenders: a case of activism of mothers of children with albinism in Tanzania”, M. Rioux and R. Addlakha, eds., *Handbook of Critical Disability Studies in a Globalizing World*, p. 15.

³⁸ 保护人权维护者的良好做法是指有助于充分尊重其权利和加强其安全、包括减轻其面临的风险、应对威胁和争取对其工作的支持的做法(见 [A/HRC/31/55](#))。

³⁹ 保护做法应侧重于全面加强维权者的安全。安全不应仅仅被定义为人身安全，而应被理解为包含多个层面，包括经济安全、政治安全、环境安全、数字安全和社会心理健康(见 [A/HRC/31/55](#))。

区域和国家立法以及他们可用来保护人权的机制的了解和认识。例如，“挺立之声”组织为患白化病的人权维护者开发了资源和培训，并作出重大努力为白化病患者和他们周围的人提供他们维护和享受其权利、表达自己需求和要求充分参与社会所需的工具，包括加强患白化病的女性人权维护者的能力。妇女们成立了支援小组，让相关责任承担者参与讨论她们的需求和权利，并开始实施社区外联方案以提高对白化病和人权的认识，与服务提供者、政府官员、民间社会领导人和社区直接互动，并向其他患白化病的妇女提供社会心理支助。

42. 非洲白化病网络还为患白化病的人权维护者制定了人权培训方案，并为他们提供机会使其能够在国家人权委员会、非洲人权和民族权委员会、人权理事会及其机制等各种国家、区域和国际论坛上将培训付诸实践。非洲白化病网络旨在建设最近成立的白化病问题区域论坛的能力，使其成为倡导者、并最终成为培训员的培训者的核心团体。比勒陀利亚大学人权中心、大赦国际、人权观察、一些联合国国家办事处和教科文组织等其他组织以及独立专家的任务，也通过在人权框架内提供了解白化病的培训，为白化病患者协会的人权能力建设作出了贡献。在这方面需要做更多的工作，特别是提高患白化病的人权维护者对《人权维护者宣言》的认识。

43. 独立专家收到的资料表明，患白化病的和从事白化病工作的维权者将受益于提高其监测和记录侵权行为的技能，包括在知情同意和避免危及幸存者安全保障等问题上的技能。大赦国际等一些国际人权组织向患白化病的人权维护者提供了记录侵犯人权行为的培训。例如，大赦国际和非洲白化病网络建立了指导关系，使后者能够接触到民间社会组织的广泛网络，并能够就如何应对政府威胁或报复以及某些特定类型的侵犯人权指控等对它们来说可能是全新的问题进行协商。其他患白化病的人权维护者提到了与知名人权组织开展的辅导方案的积极影响。需要做更多的工作将患白化病的和从事白化病工作的人权维护者纳入此类培训方案，以确保维权者的安全以及他们所支持的侵犯人权行为幸存者的安全和福祉。

44. 一些组织编写了手册，可用于将安全问题纳入人权维护者的工作，并帮助他们更系统地满足保护需要。例如，“前线卫士”组织为人权维护者印发了一份保护手册，⁴⁰“保护国际”组织对手册进行了更新。⁴¹这份手册的目的是向人权维护者提供了解和评估风险及威胁的知识和工具，以便制定有效的安全和保护战略和计划。《安全工作手册：处境危险的人权维护者的实际步骤》对该手册做了补充。⁴²

⁴⁰ 可查阅：https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/protection_manual_-_english.pdf。

⁴¹ 见 <https://www.protectioninternational.org/wp-content/uploads/2012/04/Protection-Manual-3rd-Edition.pdf>。

⁴² 可查阅：https://www.frontlinedefenders.org/sites/default/files/workbook_eng_master.pdf。

45. 欧洲安全与合作组织(欧安组织)也制定了关于保护人权维护者的准则。⁴³ 其他组织也编制了专门针对某些职业⁴⁴ 以及关于数字和在线保护的类似手册。⁴⁵ 还有一些区域人权维护者网络向人权维护者提供资源和支持。⁴⁶ 虽然其中许多组织特别关注不同的人权维护者群体,包括女性人权维护者和身为 LGBTI 的人权维护者,但似乎没有一个特别关注患白化病的或从事白化病工作的人权维护者。大赦国际等一些国际人权组织为一些遭受威胁的患白化病的人权维护者提供了单独特别培训。此外,建立信任措施组织发布了关于白化病患者安全措施的准则,其中包括参加会议时应采取的一些步骤,这些步骤对维权者也可能有用。⁴⁷ 此外,非营利组织“引擎室”正向乌干达白化病组织“白化病保护伞”提供关于数据安全、负责任的数据收集和数字保护政策的培训和支持。⁴⁸

46. 除了这些积极举措外,还需要开展更多工作以制定和组织专门针对患白化病的和从事白化病工作的人权维护者的培训方案和安全手册,以全面满足其特殊安全需求,并应对影响他们安全的交集性因素(性别、肤色和残疾)。

A. 建立和支持各种网络

47. 连接维权者和支持者的正式和非正式网络对保护工作至关重要。人权维护者通过这些网络分享信息、汇集资源、协调应对措施并提供社会心理支持。维权者相互连接、得到认可、得到尊重的程度及其掌握知识的程度,对其得享各项保护举措均有影响。维权者如果地处偏远和孤立,如果其工作被列为非法或受到诬蔑,或是如果对战略、战术和资源所知较少,从保护举措中受益的可能性就较小,更容易出现不安全状况。维权者及其盟友的网络帮助提供支持,增进对其工作的认识,加强对他们的声援。⁴⁹

48. 白化病协会已联合起来,建立了强大的国家和国际网络。例如,2020年,一个由27名从事白化病工作的不同组织和团体的区域代表和特别代表组成的小组选举了7人,以开展一项试点计划,即在2022年底创建全球白化病联盟。全球

⁴³可查阅: <https://www.osce.org/odhr/guidelines-on-the-protection-of-human-rights-defenders?download=true>。

⁴⁴ 例如见国际律师协会关于处境危险律师的工具包,可查阅: https://www.ibanet.org/Human_Rights_Institute/Toolkit-on-Lawyers-at-Risk-project。

⁴⁵ 见数字捍卫者伙伴关系,可查阅: <https://www.digitaldefenders.org/>; 公民权利维护者,《人权维护者安全准则》,可查阅: <https://crd.org/wp-content/uploads/2020/01/Security-guidelines-for-HRDs1.pdf>; 大赦国际,“2020年的数字监控威胁”,可查阅: <https://www.amnesty.org/en/latest/news/2020/01/digital-surveillance-threats-for-2020/>。

⁴⁶ 例如,成员包括各次区域网络的泛非人权维护者网络,见 <https://africandefenders.org/about/>; 欧盟-拉美网络,见 https://eulatnetwork.org/about-eu-lat-network/#who_we_are; 欧洲-地中海支持人权维护者基金会,见 <http://emhrf.org/>; 亚洲人权与发展论坛(亚洲论坛),见 www.forum-asia.org/。

⁴⁷ 见 <https://www.cbm.de/dam/jcr:8252b21c-b36a-4f10-8b85-86f7fc7bfd90/security-guideline-for-people-with-albinismcbm.pdf>。

⁴⁸ “引擎室”,“Meet our new matchbox partners”,可查阅: <https://www.theengineroom.org/meet-our-new-matchbox-partners/>; 该组织提供的资料。

⁴⁹ 见 A/HRC/31/55。

白化病联盟的宗旨包括促进从事白化病工作的组织之间的知识和技能发展、合作和信息共享，代表世界各地的白化病协会并为其进行宣传。在南非，2019年成立的⁵⁰ 国家白化病工作队为所有白化病患者提供了一个论坛，就如何实施《国家白化病行动计划》进行协商。许多白化病协会还与促进和保护残疾人权利的民间社会组织开展了强有力的合作。然而，还必须做更多的工作，将人权维护者纳入更广泛的人权网络。同一环境下的维权者们即便侧重不同的权利，但他们之间的合作将促进相互理解、支持及能力建设。

B. 加强对人权维护者的保护

49. 人权维护者处境特别报告员的各项报告提出了各国在保护人权维护者方面应采取的措施。⁵⁰ 这些报告建议各国保护人权维护者，为此：(a) 为人权维护者的工作创造有利环境；(b) 确保对侵犯人权维护者的行为追究责任；(c) 与区域和国际机构合作，保护本国和其他国家的人权维护者。所有这些干预措施都需考虑到、应对并包含作为人权维护者的白化病患者所面临的具体挑战。保护作为人权维护者的白化病患者的战略应使他们参与制定进程，以确保了解他们面临的具体挑战。

C. 为人权维护者创造有利环境

50. 维权者的运作环境必须支持行使对其活动和安全均具有根本意义的各项人权。对维权者有利的环境，是指他们的工作得到社会的广泛支持、政府机构和程序确保他们能够在免于阻碍、报复和不安全的情况下开展工作的环境，确保参与公共事务的权利，寻求、接受和传播信息的自由以及平等诉诸司法、包括获得有效补救的机会等。

51. 国家可为从事白化病工作的人权维护者提供有利环境的一种方式是推动和支持发放许可证或签证，允许他们进入可寻求缓解并为其提供安全和保护的国家。签证和多次入境签证被广泛认为是全面安全战略的一个关键要素。⁵¹ 爱尔兰通过其人权维护者人道主义签证制度采用了这些良好做法，该制度采用快速通道的办法处理公认的人权维护者因临时安全问题而提出的短期逗留申请和寻求短暂歇息的申请。⁵² 西班牙也通过旨在提供临时住所的西班牙支持和保护人权维护者方案，为人权维护者发放一年居留签证。

52. 提高患白化病的人权维护者以及保护和促进白化病患者权利的人权维护者的知名度，提高对他们的活动和处境的认识和支持，可降低其遭受攻击的风险，但国家须采取行动突出强调这种活动是有助于加强人权保护和法治的积极因素。关于白化病患者权利、白化病问题人权维护者工作的重要性以及他们面临的威胁的人权教育，使社会能够欣赏和声援他们的工作，并可起到保护作用。

⁵⁰ 例如见 A/HRC/13/22、A/HRC/25/55 和 A/HRC/31/55 及人权理事会第 22/6 号决议。

⁵¹ 见 <https://protectdefenders.eu/international-civil-society-urge-european-union-actors-to-guarantee-eu-visa-human-rights-defenders/>。

⁵² 见 <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Defenders/LargeScale/Govts/Ireland.pdf> 上的问题 7。

53. 白化病协会制定并实施了针对公众以及卫生和教育专业人员的多项人权教育方案。这些方案提高了人们对白化病和白化病患者权利的认识，也有助于提高人权维护者的形象，并在他们、专业人员和政府当局之间建立联系。例如，2022年10月，拉丁美洲白化病协会网络为该区域卫生专业人员举办了白化病问题大会。同月，皮埃尔·法伯基金会在科特迪瓦举办了第三届非洲皮肤病学会议，来自十多个国家的一百多名与会者汇聚一堂。会议审查了在培训卫生专业人员和预防白化病患者面临的社会和健康风险方面取得的进展。2022年11月，全球白化病联盟举办了白化病国际科学会议，这是一个全球论坛，供医疗保健提供者、研究人员、白化病组织领导人以及对白化病感兴趣的个人会面，分享想法和经验，并讨论增进对白化病了解的战略，以应对世界所有区域白化病患者及其亲属面临的健康挑战。

54. 该论坛还设立了人权奖，以树立人权维护者的积极形象。向维权者颁奖可吸引人们关注其重要工作及其所面临的风险。其中一些奖项提供奖金，帮助人权维护者开展工作。虽然其中许多奖项是由私营部门提供的，但国家可在财政上或通过与私营部门合作支持这些举措。作为一个积极的步骤，其中一些奖项最近提名患白化病的或从事白化病工作的人权维护者。2021年12月，尼日利亚白化病基金会主席被授予法德人权与法治奖。2022年，联合王国首相将英联邦亮点奖授予白化病患者的主要代言者、赞比亚白化病基金会创始人约翰·奇蒂。该奖项表彰那些在社区中做出改变的杰出志愿者个人。

D. 制定和加强法律、政策和做法

55. 创造有利环境的战略要求国家人权机构和议会人权委员会等国家机构对恐吓和攻击人权维护者的案件作出反应，包括进行调查和建议有关机构采取适当步骤。例如，巴西、哥伦比亚和墨西哥等一些国家已经建立了具体的保护机制，以监测和报告对人权维护者的威胁和攻击，协调国家的应对措施，并就改革与维权者的权利相冲突或使他们面临风险的法律和政策提出建议。为了支持这些机构努力与从事白化病工作的人权维护者接触，并确保加深对其具体风险和支助需求的了解，大赦国际和南部非洲开放社会倡议编写了一本手册，以协助国家人权机构履行其促进和保护白化病患者享有所有人权的职能。⁵³ 该手册是专门为设在南部非洲区域、即南部非洲发展共同体国家的国家人权机构编写的，但其中所载的原则同样适用于其他区域。

56. 颁布法律和政策以保护人权维护者并提供适当的补救，是防止攻击的另一个步骤。据报告，巴西、布基纳法索、哥伦比亚、科特迪瓦、危地马拉、洪都拉斯、马里、墨西哥和秘鲁有某种形式的保护人权维护者的立法。⁵⁴ 国际人权服务社编写了一份“关于承认和保护人权维护者的国家示范法”，各国可用来制定类似的

⁵³ 大赦国际, *Promoting and Protecting the Rights of Persons with Albinism: A Manual for National Human Rights Institutions*, 可查阅: <https://www.amnesty.org/en/wp-content/uploads/2021/07/AFR0338792021ENGLISH.pdf>。

⁵⁴ A/74/159, 第61段; A/HRC/31/55, 第91段。

法律。⁵⁵ 根据这些法律，从事白化病工作的个人应被承认为人权维护者。这方面的积极例子包括几内亚促进和保护白化病患者权利的立法，其中承认白化病患者组织的作用以及国家与他们合作的必要。在加纳，经修订的《残疾法》允许残疾人组织(包括白化病组织)和残疾人个人开展和促进这些组织的工作。⁵⁶

57. 在非洲区域，各国政府采取了积极举措，促进人权维护者的工作并保护白化病患者。例如，《非洲制止针对白化病患者的袭击和其他侵犯人权行为行动计划》(2021-2031 年)包括旨在深化代表白化病患者组织的总体能力建设和支持白化病患者在公共环境中的参与和领导力的步骤。一些国家的行动计划中也纳入了类似措施，如马拉维，目的是将白化病患者纳入主流并增强其权能；南非，谋求加强其宣传工具；乌干达，将白化病患者的自我宣传列为国家行动计划的一项基本原则。⁵⁷ 在马里，启动了一个关于保护白化病患者人权和促进增强其经济权能的项目，得到了司法部和卫生部、警察部队、各宗教领袖和传统治疗师的支持。在赞比亚，任命了一名有影响力的患白化病的人权维护者担任警察委员会成员，为患白化病的人权维护者提供了一种安全和保护感，因为他们现在有了一个在遇到危险时可以求助的联系人。此外，他们能够影响顾及其具体需要的警察保护政策。

58. 在南非，白化病群体查明了来自传统治疗师的安全威胁，他们认为这些人将他们作为目标。司法和宪法发展部于 2019 年举行了一次关于杀戮女性仪式的对话，讨论女性白化病患者因毫无根据的精神理由和仪式信仰、包括关于使用身体部位会给传统治疗师或相信它的精神领袖非凡力量的魔法护身符的信仰而成为受害者的问题。总统办公室还于 2015 年设立了一个残疾人问题总统工作组，其中包括南非白化病协会的代表。在此之前，在一次会议上制定并通过了 2013 年《关于白化病患者权利的艾古莱尼宣言》，以应对白化病群体面临的众多挑战。

E. 区域和国际支助

59. 保护人权维护者之责首先在于国家。然而，国际社会在支持各国履行其责任方面发挥着至关重要的作用，即支持制定强有力的政策和准则，监测和应对维权者的处境，并为保护维权者提供灵活的资金。

60. 欧安组织《保护人权维护者准则》支持各国政府和人权维权者之间建立伙伴关系，以应对维权者面临的挑战。《欧洲联盟人权维护者准则》为支持全世界的维权者而确立了欧洲联盟及其成员国的区域性政策目标和实际举措。《欧洲联盟准则》呼吁外交实体通过与人权维护者定期接触、在使团中接待他们和访问其工作场所来监测他们的状况；通过媒体公开支持他们的工作；对威胁案件作出反应；向第三国政府提出具体案件；为处境危险的人权维护者提供紧急签证和临时住所；提供获得财政支助的机会。《欧洲联盟准则》由“欧洲民主与人权工具”予以补充，后者向支持维权者工作的组织提供财政援助。《欧洲联盟准则》已为诸如芬

⁵⁵ 可查阅 <https://www.ishr.ch/news/model-law>。

⁵⁶ 2020 年《残疾人修正法案》，第 56 (4) 节。

⁵⁷ 性别平等、劳动和社会发展部，《2020-2025 年白化病患者国家行动计划》，执行摘要，第 7 页，可查阅：<https://albinismumbrella.org/wp-content/uploads/2022/06/NAPPWA-Executive-Summary.pdf>。

兰、爱尔兰、荷兰等国制定国家政策和行动计划奠定了基础。挪威、瑞士等其他国家也通过了支持维权者的国家准则。必须广泛传播此类准则，使患白化病的和从事白化病工作的维权者能够了解如何与相关行为体就保护他们的问题接触，各国必须为准则的实施分配必要的资源。

61. 《非洲制止针对白化病患者的袭击和其他侵犯人权行为行动计划》(2021-2031年)包括加强代表白化病患者的组织能力的措施，包括促进和便利这些组织的建立，并通过提供组织发展培训在地方和国家两级支持这些组织。美洲人权委员会制定了一项保护人权维护者的综合政策，详细规定了国家的义务。⁵⁸ 这些措施还包括采用适当的法律框架以及短期和长期措施，使人权维护者能够自由开展活动；收集和保持关于暴力侵害维权者行为的准确统计数据；培训公职人员；正式承认维权者工作的作用和重要性；对任何侵犯他们人权的进行认真和有效的调查。

62. 虽然白化病组织通常不被纳入区域和国际人权维护者组织的工作，但人们日益认识到有必要将其纳入。2022年11月，南部非洲人权维护者网络主办了一次人权维护者区域会议。没有患白化病的人权维护者出席这次会议，但有从事白化病工作的人权维护者出席。此外，独立专家在会上发言，谈到需要让更多的白化病患者参与此类集会并在其中关注他们的关切问题。

七. 结论和建议

63. 本报告提供了关于患白化病的人权维护者以及保护和促进白化病患者权利的人权维护者状况的一些资料。虽然需要对这一问题进行更多的研究，但报告对患白化病的和从事白化病工作的人权维护者面临的一些挑战和威胁提供了一些见解。主要挑战包括缺乏资源和能力，缺乏对人权的了解、包括其维护人权的权利，以及知名度有限、与其他人权组织和网络的联系有限。对患白化病的和从事白化病工作的人权维护者的威胁包括侵犯他们不因肤色、残疾和性别而受歧视的权利、生命权和人身安全及诉诸司法的权利。

64. 独立专家向各国提出以下建议：

(a) 保证国家立法和政策提供一个框架，根据国际和区域人权标准、包括《人权维护者宣言》保护和促进人权维护者、包括患白化病的人权维护者及保护和促进白化病患者权利的人权维护者的工作。

(b) 为人权维护者制定资金充足的国家保护方案，其中考虑到患白化病的人权维护者及促进和保护白化病患者权利的人权维护者的具体风险和需求。保护患白化病的人权维护者及保护和促进白化病患者权利的人权维护者的战略应让他们参与制定进程，以确保了解他们面临的具体挑战和风险。

(c) 保证对威胁和攻击人权维护者、包括患白化病的和从事白化病工作的人权维护者的行为进行适当调查，并确保发出明确信息，表明不会容忍这种威胁和

⁵⁸ 美洲人权委员会，“Towards effective integral protection policies for human rights defenders”, OEA/Ser.L/V/II.Doc. 207, 2017年12月29日。

恐吓，包括发表支持人权维护者的公开声明和将这种行为的实施者绳之以法。人权维护者还应在受到威胁时获得适当的临时保护措施，并在受到攻击后获得补救，包括适当的赔偿。

(d) 积极主动地收集关于患白化病的和从事白化病工作的人权维护者状况的信息。

(e) 与保护人权维护者的国际和区域机制合作，提供关于从事白化病工作的人权维护者面临的威胁和对其保护措施的信息。

(f) 制定人权教育方案以提高对《人权维护者宣言》和对人权维护者、包括患白化病的和从事白化病工作的维护者积极贡献的认识。

(g) 为政府当局以及卫生和教育专业人员制定人权培训方案，其中包括关于白化病和白化病患者权利、包括其根据《人权维护者宣言》维护人权的权利的信息。

(h) 提高患白化病的人权维护者及保护和促进白化病患者权利的人权维护者的知名度和认可度，为此积极主动地让他们参与同民间社会和人权组织的协商和讨论。

(i) 执行一项为面临威胁和报复风险的人权维护者进入能够提供安全和喘息环境的国家发放签证提供便利程序的政策。

65. 独立专家在对其他利益攸关方的建议中：

(a) 敦促非政府组织发展和加强与患白化病的人权维护者和从事促进和保护白化病患者权利的人权维护者的关系与合作，以便分享信息和专门知识，汇集资源，协调努力，提供社会心理支持；

(b) 敦促致力于保护人权维护者的组织了解患白化病的人权维护者和从事白化病工作的人权维护者的工作及其具体需求，并积极主动地将其纳入自己的工作方案和培训举措，特别是那些侧重于《人权维护者宣言》规定的维护人权的权利、人权维护者可用来提高其知名度和加强对其保护的国际、区域和国家机制以及他们可用来全面应对安全问题的规程和措施的方案和举措；

(c) 敦促联合国和政府间区域组织请各国提供关于患白化病的人权维护者和从事白化病工作的人权维护者状况的资料，并请各国与这些维权者协商，确保在保护人权维护者的政策和准则中列入保护患白化病的和从事白化病工作的人权维护者的措施；

(d) 敦促外交实体将患白化病的和从事白化病工作的人权维护者纳入其支持人权维护者的方案、包括他们执行《欧洲联盟人权维护者准则》的工作；

(e) 敦促捐助方、特别是资助从事残疾人权利工作的非政府组织的捐助方确保其政策足够灵活，以纳入白化病患者以及患白化病的和从事白化病工作的人权维护者；

(f) 敦促提供人权奖的组织、公司和其他实体积极将从事白化病工作的人权维护者纳入提名标准。
