



第七十八届会议

临时议程\* 项目 73(b)

促进和保护人权：人权问题，包括增进  
人权和基本自由切实享受的各种途径

白化病患者享有人权

秘书长的说明

秘书长谨向大会转递白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡·安妮·米蒂-德拉蒙德依照人权理事会第 28/6 和 46/12 号决议编写的报告。

\* A/78/150。



## 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

### 气候变化与白化病患者

#### 摘要

白化病患者享有人权问题独立专家穆卢卡-安妮·米蒂-德拉蒙德在本报告中重点阐述了气候变化对白化病患者的影响。她论述了气候变化对白化病患者的特殊影响，因为白化病患者易患皮肤癌，这主要是由于他们对强烈的紫外线或日晒缺乏抵抗力或抵抗力不足。本报告还讨论了气候变化对白化病患者的一系列人权相关挑战，包括基于肤色和残疾的歧视、享有能达到的最高标准健康的权利、受教育权、就业权和生命权。气候变化可能会影响到这些权利的充分享有，并对白化病患者产生不成比例的影响。报告还载有良好做法的实例和若干建议，以应对与气候变化有关的各种挑战。独立专家希望，本报告将为进一步深入研究和分析气候变化对白化病患者的影响提供基础，因为今后可能会有更多相关信息。

## 一. 引言

1. 本文件是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。本文件依照人权理事会第 28/6 和 46/12 号决议提交。
2. 在编写报告时，独立专家于 2023 年 3 月 23 日向各利益攸关方，包括会员国、民间社会组织和白化病患者发出调查问卷。独立专家收到 28 个利益攸关方提交的书面材料，并与他们进行了虚拟磋商，其中大多是学术界和民间社会组织。
3. 本报告的重点是气候变化对白化病患者的影响，因为白化病患者容易患致命的皮肤癌，这可能是致命的，主要是由于他们对强烈的紫外线或日晒缺乏抵抗力或抵抗力不足。报告还概述了独立专家在本报告所述期间开展的一些主要活动。
4. 白化病患者是一个独特群体。几个世纪以来，他们的人权问题普遍不为人注意，导致他们在各国遭受根深蒂固的污名化、歧视和暴力。白化病患者的病情复杂而独特，这意味着他们的经历同时严重触及多个人权问题，包括但不限于基于肤色的歧视、基于残疾的歧视、受教育方面的合理便利和适应、享受能达到的最高标准健康的权利以及生命和身体完整的权利。充分享有这些权利应保障白化病患者免受有害的传统习俗之害，如仪式攻击和杀戮、为巫术目的买卖和贩运身体部位以及遗弃儿童。
5. 气候变化进一步影响白化病患者享有权利。独立专家希望，这份关于气候变化与白化病患者的报告将为进一步深入研究和分析气候变化对白化病患者的影响提供基础，因为今后可能会有更多相关信息。

## 二. 任务负责人的活动

6. 2022 年 11 月至 2023 年 6 月期间，独立专家开展了各种活动，其中一些活动在下文作重点介绍。
7. 能力建设活动包括与大赦国际协作，于 2023 年 1 月为赞比亚白化病群体举办人权培训。随后，于 4 月参加了非洲儿童权利与福利问题专家委员会在马塞卢为赞比亚团体举行的会议。12 月，独立专家与联合国人权事务高级专员办事处民间社会小组一道，为欧洲白化病团体领导人举办了一次在线培训，随后于 3 月在日内瓦举办了一次面对面培训，以加强他们与联合国接触的能力。6 月，与皮埃尔·法布尔基金会合作在科特迪瓦阿比让为非洲法语国家的白化病领导人举办了人权培训。
8. 2 月，独立专家在非洲白化病网络在坦桑尼亚联合共和国主办的白化病问题会议上发言；与全球白化病联盟一起向国际政治研究学院的学生发表虚拟演讲；并参加了非洲儿童权利与福利问题专家委员会组织的非洲残疾儿童问题会议。3 月，独立专家在残疾和护理改革同业交流群主办的一次网络研讨会上发表了题为“消除污名化与歧视，防止儿童分离”的演讲。4 月，她参加了非洲儿童权利与

福利问题专家委员会第四十一届会议，她和白化病运动的其他代表参加了在届会全体会议期间举行的关于非洲白化病儿童的小组讨论。

9. 5月，独立专家在斯泰伦波斯残疾问题研究中心(Stellenbosch Disability Research Hub)成立大会上就残疾、包容和健康问题发表讲话，并访问了南非西开普省的学术机构。她还主持了两次圆桌会议。第一次圆桌会议1月底在赞比亚与大赦国际合办，有司法部门成员和白化病患者参加，目的是更好地了解该国白化病患者诉诸司法上的障碍。6月在大不列颠及北爱尔兰联合王国，独立专家与斯塔福德郡大学合办了关于白化病的第二次圆桌会议，目的是了解该国白化病患者的具体情况。

10. 独立专家继续致力于消除与巫术指控有关的有害做法。她与泛非议会合作，正式推出一份初步报告和议员准则，题为“巫术指控和仪式攻击：努力消除有害做法和其他侵犯人权行为”。<sup>1</sup> 报告的发布得到了比勒陀利亚大学人权中心的支持。6月，在特别程序任务负责人年度会议期间，独立专家与新成立的反对巫术指控和相关有害做法国际网络共同组织了一次磋商会，讨论消除与巫术指控和仪式攻击有关的有害做法的人权理事会第47/8号决议，以及最近关于巫术指控和仪式攻击相关有害做法所致侵犯和践踏人权以及污名化情况的研究报告(A/HRC/52/47)。

11. 6月13日，独立专家在日内瓦庆祝国际白化病宣传日，主题是“包容就是力量”。为纪念这一节日，她发表了视频讲话。<sup>2</sup> 独立专家还与全球白化病联盟和联合国教育、科学及文化组织反对种族主义和歧视亲善大使 Xueli Abbing 合作，主办了纪念国际日活动。这次活动由联合国教育、科学及文化组织国际教育局主办，联合国各实体、驻日内瓦外交使团代表和特别程序任务负责人参加了活动。

### 三. 定义

#### A. 气候变化

12. 地球气候系统由五个主要部分组成：(a) 大气圈(环绕地球的气体层)；(b) 水圈(地球的水)；(c) 冰冻圈(地球冻结的水)；(d) 岩石圈(地球的表层)；(e) 生物圈(地球上生命存在，包括所有生物机体的一层)，以及这些组成部分之间的相互作用。广义的气候是指气候系统的状态。<sup>3</sup>

13. 《联合国气候变化框架公约》第一条将气候变化定义为：除在类似时期内所观测的气候的自然变异之外，由于直接或间接的人类活动改变了地球大气的组成

<sup>1</sup> 可查阅 [www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/pan-african-parliament-guidelines-accusations-witchcraft-and-ritual](http://www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/pan-african-parliament-guidelines-accusations-witchcraft-and-ritual)。

<sup>2</sup> 可查阅 [www.youtube.com/watch?v=S2ygR7fOQ6I](http://www.youtube.com/watch?v=S2ygR7fOQ6I)。

<sup>3</sup> 狭义的气候定义是指某一特定地区或地方在一段较长时期(通常为30年或更长)内的平均天气。

而造成的气候变化。该定义区分了可归因于人类活动而改变大气成分的气候变化和可归因于自然原因的气候多变性。

## B. 白化病

14. 白化病是一种罕见的非传染性遗传疾病。世界各国都有白化病患者，无论族裔或性别。白化病最常见的症状是头发、皮肤和眼睛(眼皮肤白化病)缺乏黑色素，容易受日晒影响。白化病的发病率存在争议，但目前估计在西方社会，每 14 000 到 17 000 人中有 1 人患有白化病。在一些非洲国家，白化病的发病率估计高达 1/500。<sup>4</sup> 太平洋地区的许多岛国是受气候变化影响最严重的国家之一，该地区的白化病发病率可能是世界上最高的地区之一，大约每 700 人中就有 1 人患有眼皮肤白化病 2 型。<sup>5</sup> 白化病在社会和医学层面仍然被严重误解。白化病患者的外貌往往成为受迷信影响的错误信仰和迷思的对象，导致白化病患者被边缘化，受到社会排斥。白化病患者由于视力障碍和极易患皮肤癌，也被视为残疾人。

## 四. 规范和政策框架

15. 白化病患者受到保障所有人人权的现有人权公约以及为妇女或儿童等特定群体提供保护的公约的保护。这些公约包括《公民权利及政治权利国际公约》、《经济社会文化权利国际公约》、《儿童权利公约》、《消除一切形式种族歧视国际公约》、《消除对妇女一切形式歧视公约》。<sup>6</sup>

16. 白化病患者还享有《残疾人权利公约》规定的权利。根据该公约，白化病被确认为一种残疾。《公约》涵盖的领域包括平等和不歧视、合理便利、有效参与和融入社会、性别平等和无障碍。所有这些条款都规定缔约国和其他责任承担者有义务确保对残疾人采取基于权利的办法。

17. 《残疾人权利公约》载有适用于保护白化病患者权利免受气候变化不利影响的其他几项条款。<sup>7</sup> 其中包括第十条，该条规定各国有义务确保残疾人的固有生命权；以及第十一条，根据该条，各国必须采取一切必要措施，确保在危难情况下，包括在发生自然灾害时，残疾人获得保护和安全。此外，关于教育的第二十四条、关于健康的第二十五条、关于工作和就业的第二十七条、关于生活水平和社会保护的第二十八条也保障白化病患者免受气候变化对社会参与的不利影响。《公约》的核心是，缔约国有义务让残疾人及其代表组织积极参与对其生活有影响的问题的决策过程并与其协商。气候变化是这些紧迫问题之一。其他条款，如关于统计和数据收集的第三十一条、关于国际合作的第三十二条、关于国家实施

<sup>4</sup> Reinier Bakker and others, “The retinal pigmentation pathway in human albinism: not so black and white”, *Progress in Retinal and Eye Research*, vol. 91, (November 2022).

<sup>5</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective*. 可查阅 [www.ohchr.org/sites/default/files/2022-12/Albinism-Worldwide-Report-2021-EN.pdf](http://www.ohchr.org/sites/default/files/2022-12/Albinism-Worldwide-Report-2021-EN.pdf).

<sup>6</sup> 更多信息，见联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)关于在气候变化背景下促进和保护残疾人权利的分析研究报告(A/HRC/44/30)。

<sup>7</sup> 对于此处未列出的条款的适用性，不应得出负面结论。

和监测的第三十三条，支持将白化病患者纳入气候变化适应、缓解以及损失和损害领域。

18. 关于气候变化的《巴黎协定》加强了全球应对气候变化威胁的措施，将全球升温幅度限制在远低于工业化前水平高 2 摄氏度的范围内，同时努力将升温幅度限制在 1.5 摄氏度以内。《巴黎协定》没有具体提及白化病患者，但在序言中承认，缔约国在采取行动应对气候变化时，应尊重、促进和考虑各自在人权方面的义务，包括与残疾人有关的人权义务。随后与《联合国气候变化框架公约》有关的决定重申了残疾人与其他群体的权利。例如，《联合国气候变化框架公约》缔约方会议第二十六届会议通过的《格拉斯哥气候协议》明确承认缔约国有义务将残疾人纳入气候行动(见 [FCCC/PA/CMA/2021/10/Add.1](#) 号文件)。

19. 《2015-2030 年仙台减少灾害风险框架》认识到，残疾人受灾害的影响尤为严重，强调必须确保减少灾害风险战略具有包容性并满足所有残疾人的具体需求。《仙台框架》还强调，减少灾害风险的所有方面，包括规划、实施和监测，都需要残疾人及其代表组织的积极参与和领导。《框架》特别呼吁各国政府与包括残疾人在内的相关利益攸关方一起参与政策、计划和标准的设计和 implementation，作为以人为中心的灾害风险预防办法的一部分。

## 五. 气候变化对白化病患者健康的影响

### A. 紫外线辐射和日晒的增加

20. 气候变化的影响正在增加人类受紫外线辐射的程度，<sup>8</sup> 白化病患者因此面临的健康后果风险更大。紫外线辐射是皮肤癌的主要原因，而阳光是地球上紫外线辐射的主要来源。<sup>9</sup> 气候变化导致的一些因素增加了到达地球表面的紫外线辐射量，包括臭氧消耗和云量减少。<sup>10</sup>

21. 在全球变暖的情况下，环境温度的上升被认为会加剧紫外线辐射对皮肤的影响，并直接增加皮肤癌的发病率。<sup>11</sup> 全球变暖进一步导致人类行为的变化，增加了日晒时间，如户外活动时间增加或穿衣减少，<sup>12</sup> 特别是在负担不起或无法获得缓解措施(如空调或遮阳)的人群中。其他气候影响引起的变化，如降雨量减少，

<sup>8</sup> Eva Rawlings Parker, “The influence of climate change on skin cancer incidence: a review of the evidence”, *International Journal of Women’s Dermatology*, vol. 7, No. 1 (January 2021), pp. 17-27.

<sup>9</sup> Deevya L.Narayanan, Rao N. Saladi and Joshua L.Fox, “Ultraviolet radiation and skin cancer”, *International Journal of Dermatology*, vol. 49, No. 9 (September 2010), pp. 978-986.

<sup>10</sup> 同上。

<sup>11</sup> Caradee Y. Wright and others, “The incidence of skin cancer in relation to climate change in South Africa”, *Atmosphere*, vol. 10, No. 10 (October 2019), p. 634.

<sup>12</sup> 同上，脚注 11。

也可能增加人们在户外的时间。<sup>13</sup> 由于气候变化，全球皮肤癌的发病率一直在上升；在西北欧，预计到 2050 年皮肤癌病例将增加 9 000 万。<sup>14</sup>

22. 相较于普通人，全球白化病患者因受紫外线辐射而患皮肤癌的风险要高得多。在非洲区域，据估计，白化病患者患皮肤癌的几率是普通人群的 1 000 倍。<sup>15</sup> 在该区域，据报估计有 98% 的白化病患者因日晒而活不过 40 岁，其中至少五分之四的过早死亡是皮肤癌造成的。<sup>16</sup> 马拉维最近发表的一篇文章强调，气候变化是对马拉维白化病患者的生存威胁，因为过去几年皮肤癌死亡率很高。<sup>17</sup>

23. 患皮肤癌的白化病患者即使从潜在的癌症中康复，也会留下持久的皮肤损伤和疤痕。<sup>18</sup> 因此，气候变化的影响增加了人类受紫外线辐射的程度，对白化病患者的生命权及其享有能达到的最高标准健康的权利产生不成比例的影响。

24. 除了皮肤癌，紫外线辐射和日晒还会给白化病患者带来一系列其他问题。白化病患者更容易晒伤和皮肤光老化，产生色斑(扁平棕色小斑点)、雀斑和皮肤严重起皱。<sup>19</sup> 暴晒还会加剧眼睛健康问题。白化病患者的眼睛对强光更加敏感，许多人在强光下会感到极度不适。日眩光也会加剧现有的视觉感受问题。

25. 气候变化的影响增加了人类受紫外线辐射的量，也可能增加个人受室内紫外线辐射的量。在巴西，前任独立专家会见了白化病患者，其中包括年仅 8 个月的婴儿，他们由于在不适当的住房条件下暴露于紫外线下和缺乏防晒霜等保护装置而在室内被烧伤(A/HRC/46/32/Add.1, 第 60 段)。

26. 由于气候变化，人类受紫外线辐射的机会增加，因此，获得缓解措施，如广谱高防晒系数防晒霜、防护服(如由高密度、抗紫外线材料制成的帽子和长袖上衣)和环境改造(如遮阳物、防紫外线窗膜)，对于确保白化病患者享有能达到的最高健康标准至关重要。因此，防晒霜对白化病患者至关重要，是一种类似于基本药物的救生产品。然而，研究表明，与普通人相比，白化病患者更有可

<sup>13</sup> 同上。

<sup>14</sup> A. K. Bharath and R. J. Turner, “Impact of climate change on skin cancer”, *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 102, No. 6 (June 2009), pp. 215-218.

<sup>15</sup> Samson K. Kiprono, Baraka M. Chaula and Helmut Beltraminelli, “Histological review of skin cancers in African Albinos: a 10-year retrospective review”, *BMC Cancer*, vol. 14 (March 2014), pp. 1-4.

<sup>16</sup> Esther Nakkazi, “People with albinism in Africa: contending with skin cancer”, *The Lancet*, vol. 394 (10198) (August 2019), pp. 553 and 554.

<sup>17</sup> Henry K. Mhango, “Climate change posing existential threat to Malawians with albinism”, *The National*, 3 July 2023.

<sup>18</sup> Farai Maunganidze, Kudakwashe Machiha and Martha Mapuranga, “Employment barriers and opportunities faced by people with albinism: a case of youths with albinism in Harare, Zimbabwe”, *Cogent Social Sciences*, vol. 8, No. 1 (2022).

<sup>19</sup> 同上，脚注 12。

能陷入贫困。<sup>20</sup> 与此同时，白化病患者对紫外线防护的要求很高，这意味着与市场上的非紫外线防护用品相比，他们所需的产品通常更昂贵且难以获得。防晒霜等产品也会因经常使用而迅速消耗。因此，许多白化病患者根本负担不起这些产品的相关费用，包括前往购买的相关费用。

27. 在全球范围内，很少有政府举措提供免费或低价的防晒霜和防护装备，即使有此类计划(如通过医疗服务)，并非所有白化病患者都轻易获得。在一些国家，许多白化病患者，特别是农村或偏远地区的白化病患者，无法在社区内或社区附近获得保健服务。<sup>21</sup> 因此，他们可能需要长途跋涉购买所需的防护用品或获得保健服务，从而增加了他们受紫外线辐射的机会，增加了他们患皮肤癌和其他皮肤损伤的风险。

28. 许多卫生专业人员对白化病成人和儿童的健康需求、包括对防晒和皮肤癌的认识不足。<sup>22</sup> 曾有白化病患者在患上皮肤癌时，被医疗服务提供者误诊为是病情的正常部分，只用绷带包扎就将其拒之门外。<sup>23</sup> 其他关键利益攸关方，如教师和雇主，对白化病患者的健康需求也往往不甚了解。一些白化病患者对如何保护自己免受紫外线辐射也认识不足。即使不同利益攸关方对白化病患者现有健康需求的了解程度很高，专家收到的信息表明，对气候变化会如何加剧这些健康问题或带来新的健康问题，他们也认识不足。

## B. 遭受灾害和极端天气事件

29. 气候变化增加了极端气候和天气的频率和强度，包括热浪、暴雨事件、干旱和引起野火的天气。由于海平面上升，热带气旋的不利影响以及相关损失和破坏也有所增加。<sup>24</sup> 日本提交的一份材料提到，热浪变得司空见惯；2019年，一场强热浪造成100多人死亡，数千人住院。最近的一份报告发现，过去50年里，平均每天都发生一场与天气、气候或水灾有关的灾害，全球每天有100多人因此丧生，造成损失2.02亿美元。<sup>25</sup> 独立专家收到的信息强调，在坦桑尼亚联合共和国，农业生计正受到气温上升、干旱期延长以及不可预测的强降雨事件的威胁。在马拉维，过去30年来气候变化的影响是灾难性的。2023年3月，该国遭受有记录以来持续时间最长的“弗雷迪”飓风的袭击，2022年又遭受另外两次飓风袭击。

<sup>20</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>21</sup> 同上。

<sup>22</sup> Barbara Astle and others, “Global impact of climate change on persons with albinism: a human rights issue”, *The Journal of Climate Change and Health*, vol. 9 (January-February 2023).

<sup>23</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>24</sup> 政府间气候变化专门委员会，“政策制定者摘要”，《2022年气候变化：影响、适应和脆弱性-《第二工作组对政府间气候变化专门委员会第六次评估报告的贡献》(剑桥，剑桥大学出版社，2022年)，第3-33页。可查阅 [www.ipcc.ch/report/ar6/wg2/downloads/report/IPCC\\_AR6\\_WGII\\_SummaryForPolicymakers.pdf](http://www.ipcc.ch/report/ar6/wg2/downloads/report/IPCC_AR6_WGII_SummaryForPolicymakers.pdf)。

<sup>25</sup> 世界气象组织，《极端天气、极端气候和极端水况造成的死亡和经济损失地图集》(1970-2019年)(2021年，日内瓦)。



30. 极端天气事件对残疾人健康造成的风险特别大，白化病患者亦不例外。有关白化病患者健康结果的具体数据很少，但在许多灾害情况下，残疾人的死亡率比非残疾人高出四倍。<sup>26</sup> 在灾害期间和灾害之后，白化病患者与更广泛意义上的残疾人一样，与普通人相比，更有可能进一步残疾和受到不利健康的影响。<sup>27</sup> 一些白化病患者还有其他健康问题，这增加了他们在灾害情况下的脆弱性。

31. 与其他残疾人一样，白化病患者由于周围环境中的障碍，往往无法有效地为灾害做好准备，或在灾害发生时保持自身安全。有视力障碍的白化病患者无法获得书面或其他视觉形式的灾害预警(如含有闪光灯的警告标志)。此外，在灾害情况下，白化病患者可能会因为视力障碍而无法安全地穿越环境危险找到避难所。与此同时，他们可能会因为灾情而与辅助设备或通常的支持网络(如家人)分离。<sup>28</sup>

32. 作为临时避难所或设施的结构可能无法为白化病患者提供足够的防晒保护。此外，极端天气事件后，大面积毁坏意味着周边自然环境中仍存在重大的旅行危险。这对白化病患者是一种风险，因为他们有视力障碍。因此，在灾害事件发生后，这些人的日常生活和谋生机会可能会受到限制。

33. 与其他残疾人一样，白化病患者很可能在社区和国家层面的灾害规划、管理和应对工作中被遗忘或排除在外，从而增加了他们在极端天气事件中遭受不利健康后果的风险。<sup>29</sup> 污名化与歧视以及对白化病患者在灾害情况下的需求缺乏认都是造成排斥的原因。

34. 灾害破坏了粮食安全、水、环境卫生和个人卫生以及基础设施、住房和保健等基本服务。灾害及其影响(如失去家园、被迫移民)还导致严重的心理健康后果。<sup>30</sup> 这些破坏对所有人来说都是毁灭性的，但白化病患者对这些冲击的抵御能力最差。例如，在灾害导致保健服务中断的情况下，白化病患者无法获得防晒霜、防护服和助视器，更不用说他们可能需要的任何药物或治疗。与此同时，缺乏住房和基础设施以及交通网络中断意味着白化病患者的日晒时间更长，从而增加了他们患皮肤癌的风险。灾害造成的服务中断可能持续数月甚至数年，造成长期严重的健康不平等。

35. 因极端天气事件被迫离开原社区的白化病患者的健康更有可能受到影响。这些健康影响不仅涉及所有流离失所者，如得不到服务，还是白化病患者特有的，

<sup>26</sup> Takashi Izutsu, and others, *Disability-inclusive Disaster Risk Reduction and Humanitarian Action: An Urgent Global Imperative – Report of the United Nations Department of Economic and Social Affairs Public Forum*.

<sup>27</sup> 《在亚洲及太平洋建设包容残疾人的社会：仁川战略进展评估》(联合国出版物，2018年)。

<sup>28</sup> 世界卫生组织(世卫组织)，《残疾人卫生公平全球报告》(日内瓦：2022年)。

<sup>29</sup> 见残疾人权利委员会主席萨拉·约翰逊的评论，“Disabled people are ‘lost and excluded’ when disasters hit, says UN advocate”，*The Guardian*, 28 March 2023。可查阅 [www.theguardian.com/global-development/2023/mar/28/disabled-people-are-lost-and-excluded-when-disasters-hit-says-un-advocate](http://www.theguardian.com/global-development/2023/mar/28/disabled-people-are-lost-and-excluded-when-disasters-hit-says-un-advocate)。

<sup>30</sup> Sy A. Saeed and Steven P. Gargano, “Natural disasters and mental health”，*International Review of Psychiatry*, vol. 34, No. 1 (2022), pp. 16-25。

如极端日晒)。<sup>31</sup> 独立专家收到的报告称, 发放给受“弗雷迪”飓风影响的白化病患者的护理包中没有防晒品。独立专家还获悉, 在莫桑比克,<sup>32</sup> 一个白化病患者问题组织访问了“埃洛伊塞”和“伊代”飓风受害者重置中心。该组织发现, 白化病儿童和青少年被安置在不适合其病情的人道主义帐篷中, 帐篷内热量积聚, 造成不适和皮肤损伤。

36. 由灾害事件导致的食物短缺造成的营养不良, 威胁着白化病儿童以及更广泛人群中儿童的健康。有证据表明, 当易受伤害的家庭在气候冲击后难以维持营养饮食时, 儿童健康、包括他们的身体发育和认知技能就会受到长远影响。<sup>33</sup> 这些影响波及所有儿童, 但当气候冲击来袭时, 最贫困的家庭对困难的抵御能力最差。白化病以及更广泛意义上的残疾<sup>34</sup> 是贫困的一个重要风险因素。有一个白化病孩子很可能使照顾者-特别是母亲-陷入贫困。<sup>35</sup> 在一些国家, 超过五分之四的白化病儿童的母亲被认为是贫困的。<sup>36</sup> 因此, 白化病儿童及其家庭最容易受到极端天气事件引发的气候相关冲击。

### C. 其他健康影响

37. 由于天气和气候模式不断变化, 全球健康受到清洁空气缺乏、水和食物匮乏、热应激和传染病的威胁。<sup>37</sup> 这些变化不仅像极端天气事件那样突然发生, 还通过反复干旱、作物歉收和平均气温上升等影响逐渐发生, 慢慢侵蚀着全世界人民的健康和福祉。2030 年至 2050 年, 气候变化预计造成每年约有 25 万人因营养不良、疟疾、腹泻和热应激而死亡。<sup>38</sup>

<sup>31</sup> Patricia Schwerdtle, Kathryn Bowen and Celia McMichael, “The health impacts of climate-related migration”, *BMC Medicine*, vol. 16, No. 1 (2018), pp. 1-7.

<sup>32</sup> 莫桑比克“捍卫我们的权利协会”提交的材料。

<sup>33</sup> Paul Dornan, Maria José Ogando Portela and Kirrily Pells, “Climate shocks, food and nutrition security: evidence from the Young Lives cohort study”, *Oxfam Research Reports* (Oxford, University of Oxford, September 2014).

<sup>34</sup> 白化病等健康状况与直接和间接费用有关。直接费用是指与管理病情相关的费用, 例如医疗账单、康复、辅助设备和交通费用。间接费用是指更广泛的经济和社会后果, 可能导致收入减少、工作机会有限和财务不稳定。白化病患者在教育和就业方面受到歧视, 导致工资降低和就业机会减少, 就是间接费用的一个例子。如果白化病成年人或儿童需要家庭成员提供额外支助, 就会限制后者用于创收的时间, 这是间接费用的另一个例子。

<sup>35</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>36</sup> 同上。

<sup>37</sup> Penelope J. S. Stein and Michael A. Stein, “Climate change and the right to health of people with disabilities”, *The Lancet Global Health*, vol. 10, No. 1 (January 2022).

<sup>38</sup> 世界卫生组织, “气候变化与健康”, 实况报道, 2021 年 10 月 30 日。可查阅 [www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health)。

38. 怀孕期间经历干旱或灾害的母亲所生的孩子在进入青春期时认知和非认知技能较差。<sup>39</sup> 在普通人群中，甚至有证据表明，儿童在出生前甚至受孕前，其健康就可能受到气候相关影响的影响。研究发现，青春期少女在怀孕前因降雨冲击而营养不良<sup>40</sup> 会导致其后代<sup>41</sup> 发育迟缓。<sup>42</sup> 白化病患者与更广泛意义上的残疾人一样，更有可能面临各种气候影响对健康造成的后果。某些白化病患者群体特别容易受到与气候有关的健康影响，如有其他健康问题的白化病儿童和个人。

39. 气候变化也使心理健康恶化。<sup>43</sup> 除了极端天气事件等突发性、创伤性气候影响造成的心理健康后果外，自然环境的逐渐丧失、生活方式的改变也可能使个人经历“生态悲伤”和“生态焦虑”。<sup>44</sup> <sup>45</sup> 同时也是土著社区成员的白化病患者<sup>46</sup> 特别有可能经历生态悲伤；此外，在一些土著社区，白化病发病率估计高达 1/28。<sup>47</sup> 当地或传统生态知识的丧失，如了解或预测季节性天气模式的能力，被认为是生态悲伤的一个关键机制。<sup>48</sup> 生态悲伤和生态焦虑是新概念，需要进一步研究，以了解白化病患者如何具体感受到它们的影响。

<sup>39</sup> Grace Chang, Marta Favara and Rafael Novella, “The origins of cognitive skills and non-cognitive skills: the long-term effect of in-utero rainfall shocks in India”, *Economics & Human Biology*, vol. 44 (January 2022).

<sup>40</sup> 降雨冲击指的是特定地区降雨量的意外或极端变化。在严重依赖农业的地区，降雨量突然减少会导致作物歉收、牲畜损失、产量下降，给当地社区带来灾难。降雨过多会导致山体滑坡、洪水和经济活动中断。

<sup>41</sup> Andreas Georgiadis and others, “Maternal undernutrition in adolescence and child human capital development over the life course: evidence from an international cohort study”, *Economica*, vol. 88, No. 352 (October 2021), pp. 942-968.

<sup>42</sup> 发育迟缓是指儿童的身高低于其年龄组的正常身高。

<sup>43</sup> 世界卫生组织，《心理健康与气候变化：政策简报》(2022 年，日内瓦)。

<sup>44</sup> 气候变化对环境的影响正在成为全世界越来越多人的生活体验。“生态悲伤”和“生态焦虑”是两个较新概念，用来描述预期或实际环境变化造成的心理和情绪后果。生态悲伤是对自然世界，如生态系统、物种和栖息地以及相关的生活方式的损失、退化和破坏的情绪反应。生态焦虑是指个人因环境变化带来的威胁和不确定性而产生的心理困扰、恐惧和不安，尤其是对环境或气候末日的感知。文献还使用其他术语来指代这些概念或相关概念，如“乡痛(solastalgia)”。

<sup>45</sup> Hannah Comtesse and others, “Ecological grief as a response to environmental change: a mental health risk or functional response?”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 18, No. 2 (January 2021), p. 734.

<sup>46</sup> 土著社区是指与特定地理地区或区域有着文化和历史联系的人群。土著社区的成员往往从他们与土地的关系中获得自我意识和群体认同。这包括土地的物理特征、土地的使用和与土地相关的知识。

<sup>47</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>48</sup> Ashlee Cunsolo and Neville R. Ellis, “Ecological grief as a mental health response to climate change-related loss”, *Nature Climate Change*, vol. 8, No. 4 (April 2018), pp. 275-281.

## 六. 对其他生活领域的影响

### A. 生计

40. 估计有 25 亿人以农业为生，小农、牧民和渔民创造了全球农业总产量的一半以上。<sup>49</sup> 世界上大多数最贫困人口也生活在以农业为生的农村地区。<sup>50</sup> 气候变化不成比例地影响着这些人的生计，并使世界各地许多以农业为生的社区流离失所。马拉维和坦桑尼亚联合共和国提交的材料描述了干旱和不可预测的天气模式加剧了白化病患者的粮食不安全，他们被迫在烈日和难以忍受的高温下长时间耕作。在津巴布韦，接受当地民间社会组织采访的白化病患者中有 78% 表示，他们在街头摆摊，这意味着他们经常在没有适当保护的情况下日晒。此外，由于该国宣布进入紧急状态，2016 年，五分之三的农民无法种植任何作物，导致 244 万人粮食不安全。农业以外的数百万个工作岗位依赖于环境，如生物燃料、可再生能源、制药、化学、生态旅游业。2014 年，这些行业(包括农业)提供了 12 亿个就业机会，相当于全球就业人数的 40%、欧盟就业总人数的 16%。

41. 在世界各地，由于白化病患者在获得教育和就业上面临的现有障碍，他们对破坏生计的各种气候相关冲击的抵御能力较弱。气候相关影响导致失业。由于污名化与歧视等现有的障碍，白化病患者在过渡到新工作时遇到更大困难。在尼日利亚，一些潜在雇主认为白化病患者有“令人厌恶的”体味，会让同事和客户对共用工作空间望而却步。<sup>51</sup> 在日本，白化病患者在求职面试后因头发颜色而被拒绝。在哥伦比亚，一些雇主不愿雇用白化病患者，因为怕他们在工作时被晒伤和皮肤损伤。<sup>52</sup> 由于污名化与歧视等障碍，许多白化病患者在非正规行业中为自己工作，不少涉及危险程度的日晒。<sup>53</sup>

42. 白化病患者在获得和维持就业方面面临特殊挑战，因为难以确保他们的职业健康和安全；而气候变化加剧了这些挑战。特别是为尽量减少日晒。白化病患者经常需要辅助设备，如助视器、防晒用具以及调整工作场所。所有残疾人，包括白化病患者，都有权获得上述合理便利，以便他们能够安全地参与劳动力市场。随着气候变化继续增加日晒的可能，白化病患者的职业健康和安全将继续面临特别大的风险。

<sup>49</sup> 联合国粮食及农业组织，《提高农业生计的复原力》(罗马，2016 年)。

<sup>50</sup> 联合国粮食及农业组织，《粮食和农业的未来：趋势和挑战》(罗马，2017)。

<sup>51</sup> Esther T. Ololajulo and Sharon A. Omotoso, “The double jeopardy of women with albinism in Ibadan, Nigeria: breaking the unemployment barrier”, *Disability & Society* (2023), pp. 1-18.

<sup>52</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>53</sup> 同上。

## B. 被迫流离失所和环境移民

43. 根据气候变化背景下促进和保护人权问题特别报告员的报告，2021 年全球有 5 910 万人在境内流离失所，其中大多数因气候相关灾害而流离失所。<sup>54</sup> 此外，气候变化也对现有的移民模式产生重大影响，越来越多的人成为“气候移民”。<sup>55</sup> 这些人及其家人离开家园，不仅是为了应对突发灾害，也是为了应对海平面上升等缓慢缓慢变化的气候影响。估计未来几年到 2050 年，环境移民的人数将在 2 500 万至 10 亿之间。<sup>56</sup> 至于有多少白化病患者因环境因素被迫流离失所或移民，目前几乎没有这方面的数据。

44. 对于从事农业工作的白化病患者来说，为应对与气候有关的生计损失，移民可能是他们认为唯一可行的办法，因此强调了气候变化对从事农业工作的白化病患者构成的更大风险。独立专家以前曾强调过这样的事例，即依赖自给农作、长时间顶日工作的白化病患者往往被迫搬迁到温度较低、阳光较少的地区，以保护健康(见 A/77/199)。在马拉维，根据收到的一份材料，白化病患者正在从该国持续高温地区迁移到低温地区，以减少患皮肤癌的风险。

45. 并非所有白化病患者都能因气候变化而移民，例如有额外健康需求的人就无法移民。白化病患者因其病情有关的污名化与歧视，很难找到工作，这也可能阻止一些白化病患者迁移到城市地区。在基里巴斯、所罗门群岛、图瓦卢，最近对残疾人的更广泛研究发现，灾害事件后，残疾人更难迁移，包括得不到签证、不允许跨越边界，以及在参加社会保护方案或医疗保健方面受阻。<sup>57</sup> 因此，在某些情况下，白化病患者的家人可能会独自移民。然而，与家人移民的其他人相比，家人因环境原因移民的许多白化病患者面临更大困难。家人移民后，白化病患者获得的护理支持减少，如帮助获得防晒霜或辅助设备。独立专家收到的坦桑尼亚联合共和国提交的材料中描述了一种“恶性循环”，即受自然灾害影响的地区成为生活成本更低的地方。由于白化病患者负担不起更安全地区的生活费用，他们无法在自然灾害后移民，因此今后面临的灾害风险更大。此外，由于贫困，白化病患者被迫迁移到受灾地区，因为他们无力在更安全、更昂贵的地区居住。

## C. 受教育

46. 气候变化对教育有直接影响。气候相关影响扰乱了生计，这意味着一些家长不再负担得起上学费用(如交通、教材)。儿童可能辍学帮补生计。在某些情况下，

<sup>54</sup> 人权高专办，“因气候变化而流离失所者的‘不可容忍的浪潮’：联合国专家”，新闻稿，2022 年 6 月 13 日。可查阅 [www.ohchr.org/en/press-releases/2022/06/intolerable-tide-people-displaced-climate-change-un-expert](http://www.ohchr.org/en/press-releases/2022/06/intolerable-tide-people-displaced-climate-change-un-expert)。

<sup>55</sup> 国际移民组织(移民组织)对气候移民的定义是，个人或群体主要由于气候变化造成的环境突然或逐渐变化，被迫或选择暂时或永久离开其惯常居住地，在一国境内或跨越国际边界的迁移。更多信息，见移民词汇表(日内瓦，国际移民组织，2019 年)。可查阅 [https://environmentalmigration.iom.int/sites/g/files/tmzbd11411/files/iml\\_34\\_glossary.pdf](https://environmentalmigration.iom.int/sites/g/files/tmzbd11411/files/iml_34_glossary.pdf)。

<sup>56</sup> 移民组织，《移民组织移民、环境和气候变化的展望》(2014 年，日内瓦)。

<sup>57</sup> Pacific Disability Forum, “Disability and climate change in the Pacific: findings from Kiribati, Solomon Islands, and Tuvalu” (August 2022)。

家庭因气候变化而流离失所或移民。总的来说，这些影响导致入学率下降，失学儿童人数增加，学习成绩差。<sup>58</sup>

47. 气候相关影响扩大了白化病儿童在获得教育方面的现有差距。白化病儿童更容易受到气候相关影响造成的负面健康结果的影响，例如，他们的家庭更有可能进一步贫困，更难抵御气候冲击。这些健康影响反过来扩大了白化病儿童在教育过程中经历的现有差距。没有白化病的儿童如果因气候变化而营养不良，他们的教育参与度和学习成绩会变差，而受到类似影响的白化病儿童不仅要应对营养不良对教育参与度和学习成绩的影响，还要应对其他障碍，如无法获得学习材料和态度障碍等造成的负面影响。由于贫困或艰苦，为了避免上学相关费用，一些家庭可能选择让白化病孩子而不是他们的兄弟姐妹退学，因为担心孩子的学习能力。<sup>59</sup>

48. 与此同时，气候变化也给白化病儿童的教育带来具体风险。严酷或长时间日晒意味着白化病儿童的眼睛更多地暴露在强光下；因此，受影响的儿童很难看清课堂内容和集中精力学习。同时，学校里和上学途中更频繁的极端日晒会给白化病儿童带来严重的健康风险，如皮肤癌，而其他健康后果，如晒伤，也会给他们造成极大痛苦，扰乱他们的教育和学习。<sup>60</sup>

49. 当极端天气事件等气候相关影响直接破坏到学校和其他教育基础设施时，白化病儿童在参与教育和减少学习损失方面面临特殊障碍。灾后使用的临时教室和帐篷等结构可能不足以保护白化病患者的皮肤。此外，白化病患者和其他视障者往往无法充分利用灾中和灾后使用的远程学习方法，意味着这些学习者错过了重要的教学机会。

#### D. 免于暴力和歧视

50. 对白化病和白化病患者的迷思和误解在世界各地都很常见。在白化病患者非常显眼的非洲，白化病与迷信以及与巫术指控和仪式攻击有关的有害做法相连，这反过来导致边缘化和社会排斥。曾发生过针对白化病患者的犯罪案件，如杀害、肢解、强奸、盗墓以及贩运人口和人体部位。<sup>61</sup> 在一些非洲国家，白化病患者的身体部位被认为具有魔力，用于药剂或咒语时可以带来好运。<sup>62</sup> 在世界其他地方，尽管对白化病患者的攻击较为罕见，白化病患者仍受到有害误解，如他们没有学习能力，无法完成正常任务，或白化病具有传染性。<sup>63</sup>

<sup>58</sup> 联合国儿童基金会，《天气越来越热：呼吁教育系统应对气候危机》（曼谷，2019年）。

<sup>59</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>60</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, No. 1 (30 June 2008), pp. 1-8.

<sup>61</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>62</sup> Nora Groce and Jeremy McGeown, “Witchcraft, wealth and disability: reinterpretation of a folk belief in contemporary urban Africa”, Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre Working Paper Series, No. 30 (London, University College London, 2013).

<sup>63</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

51. 极端天气事件等气候相关特定影响造成的状况，使白化病患者更有可能遭受污名化、歧视和暴力。灾害加剧了资源短缺，并被认为加剧了与残疾有关的污名化与歧视。<sup>64</sup> 与此同时，灾后情况不太安全，导致白化病患者受攻击的风险增加。独立专家收到马拉维提交的一份材料载有报告称，2023年3月“弗雷迪”飓风后住在临时流离失所者营地的白化病患者报告说，他们更容易受到攻击，安全受到威胁。

52. 极端天气事件加剧了原已存在的不平等，并与暴力侵害妇女行为的发生率上升有关。<sup>65</sup> 白化病妇女和女童遭受暴力和虐待的比率很高，这意味着她们在灾害情况下更容易遭受暴力。<sup>66</sup> 根据独立专家收到的一份材料，气候变化带来的其他变化，如不太安全的工作方式(如长途跋涉去取纯净水)，也可能加剧白化病妇女和女童遭受暴力和虐待的现有风险。种族、肤色、性别认同、社会经济地位和性取向等其他交叉身份进一步增加了白化病妇女和女童在灾害情况下和应对更普遍的气候影响时遭受暴力的脆弱性。

53. 独立专家曾与残疾人权利特别报告员以及法外处决、即决处决或任意处决问题特别报告员一起强调，马达加斯加的飓风和干旱助长了对白化病患者的攻击，因为危险的迷信认为，涉及白化病患者身体部位的仪式会带来好运。<sup>67</sup> 坦桑尼亚联合共和国也发现了攻击白化病患者的事件，白化病患者被指责造成了饥荒和干旱。<sup>68</sup> 此外，根据独立专家收到的资料，加纳的一些社区不允许白化病患者进入，因为他们的存在被认为会阻止降雨。因此，白化病患者如果在这样的社区出生，可能会被杀死，以确保降雨不受阻碍。这些社区还认为，用白化病患者的身体部位祭祀会带来好收成。全球范围内需要有进一步的研究和数据，以了解白化病患者因气候变化而遭受污名化、歧视和暴力的程度。

## 七. 纳入气候行动

54. 各国必须参与气候行动，以确保对气候变化的全球性回应，包括以适应气候变化为重点的行动。适应气候变化是指为尽量减少气候变化的负面影响而采取的战略和措施，是确保社会具有气候适应能力的关键。在极端天气事件的背景下，

<sup>64</sup> Mark Priestley Laura Hemingway, “Disability and disaster recovery: a tale of two cities?” , *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, vol. 5, Nos. 3 and 4 (2007), pp. 23-42.

<sup>65</sup> Alyssa M. Thurston, Heidi Stöckl and Meghna Ranganathan, “Natural hazards, disasters and violence against women and girls: a global mixed-methods systematic review” , *BMJ Global Health*, vol. 6, No. 4 (April 2021).

<sup>66</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide*.

<sup>67</sup> 人权高专办，“马达加斯加：联合国专家敦促保护受攻击的白化病患者”，新闻稿，2022年2月28日。可查阅 [www.ohchr.org/en/press-releases/2022/02/madagascar-un-experts-urge-protection-people-albinism-amid-attacks](http://www.ohchr.org/en/press-releases/2022/02/madagascar-un-experts-urge-protection-people-albinism-amid-attacks)。

<sup>68</sup> Mohamed Daghar, “Buried alive: Tanzania’s albinos pay the price for superstition” , ENACT, 17 March 2022。可查阅 <https://enactafrica.org/enact-observer/buried-alive-tanzanias-albinos-pay-the-price-for-superstition>。

适应可以通过建立更有气候适应能力的备灾和应对基础设施，如预警系统，帮助减轻灾害的严重程度。在健康方面，气候影响不仅导致保健服务的可及性和质量恶化，还增加了提供保健服务的成本，因为人口的健康状况逐年恶化。<sup>69</sup> 适应对于确保卫生系统保持管理和保护世界各地人口健康的能力至关重要。在劳动力市场，适应气候变化可以防止失业，刺激新的就业机会。教育系统也必须适应气候相关影响。气候变化教育至关重要，可确保所有人了解当前和未来气候相关影响，并能采取措施确保自己和家人的安全。所有适应气候变化的努力均须纳入白化病患者。

55. 减缓气候变化以及损失和损害也是气候行动的重要内容。减缓气候变化是一个与适应有关的概念，指的是为减缓气候变化的速度，努力减少排放到大气中的温室气体量。适应的目的是为现在已经发生或预计未来会发生的变化做好准备并加以应对，减缓的目的则是防止对地球造成进一步损害。到 2030 年，气候变化造成的不可避免的经济损失预计达到 2 900 亿美元以上，<sup>70</sup> 《联合国气候变化框架公约》缔约方会议第二十七届会议就损失和损害进行了讨论(见 [FCCC/PA/CMA/2022/10/Add.1](#) 号文件，第 2/CMA 4 号决定)。至关重要的是，所有气候行动，包括以减缓气候变化以及损失和损害为重点的行动，都应纳入白化病患者并满足其需求。

56. 白化病患者与更广泛意义上的残疾人一样，经常被排除在地方和国家层面的气候行动之外。独立专家收到了白化病患者组织的几份报告，其中指出，政府在地方和国家的气候行动和决策中往往不征求白化病患者的意见。许多白化病患者从生活经历中了解到周围环境的变化，但对更广泛的气候变化，包括白化病患者如何支持适应和缓解气候变化的努力，却知之甚少。

57. 独立专家没有收到任何信息证实白化病患者的特定群体参加了国际一级的气候讨论，包括《联合国气候变化框架公约》缔约方会议。迄今为止，在缔约方会议上，白化病患者的权利已被更广泛地纳入残疾人权利的讨论中。然而，气候变化背景下的残疾人权利问题在这些会议上极少得到关注，因为目前没有正式承认的特定的残疾人群组。<sup>71</sup> 白化病患者与更广泛意义上的残疾人一样，也受到一些障碍的影响。这些障碍降低了他们参加缔约方会议或在《联合国气候变化框架公约》政策周期下举行的其他会议的可能性。这些障碍包括无障碍环境问题，如会议举办城市的会场酒店和交通网络。其他问题，如全球南方的基层组织缺乏资金、因气候变化而流离失所的群体缺乏正式官方文件以及获得签证问题，都导致受气候变化影响最严重的个人、包括白化病患者的参与率较低。在气候变化背景下促进和保护人权特别报告员提请注意“参与脱节”问题，这意味着受影响最大、

<sup>69</sup> 世卫组织，“建设有气候适应能力的卫生系统业务框架”(日内瓦，2015年)。

<sup>70</sup> Tracy Carty and Lyndsay Walsh, *Footing the bill: fair finance for loss and damage in an era of escalating climate impacts*, Oxfam Briefing Paper (Oxford, Oxfam International, June 2022).

<sup>71</sup> 在缔约方会议范围内，群组是指在气候变化影响方面有着类似利益和关切并正在共同努力解决这一问题的组织群体。目前有 9 个群组，包括代表土著人民、青年、妇女、环境组织的群体。



损失最大的人最没有能力参与《联合国气候变化框架公约》缔约方会议目前的决策(见 A/77/226)。白化病患者是受这种参与脱节影响最大的群体之一。

58. 为确保白化病患者在不同论坛的气候行动中得到充分代表,必须将他们纳入气候对话,而不仅仅是侧重于残疾问题的对话。白化病患者的声音应纳入其他群体开展的对话和举措中,如《联合国气候变化框架公约》现有群组中,如代表土著人民组织、妇女和性别问题以及青年的群体。像其他社会群体一样,白化病患者具有多种交叉特征的不同背景。当白化病患者能够与其他社会群体成员(如妇女和青年)分享他们的观点时,气候对话将更加丰富多彩。

59. 根据最近的一项系统分析,目前只有 45 个《巴黎协定》缔约国在气候适应政策中提及残疾人、有健康问题者或慢性病患者。此外,即使提及,也是一带而过。另据报告,目前没有一个《巴黎协定》缔约国在气候减缓政策中提及残疾人。<sup>72</sup> 白化病患者与更广泛意义上的残疾人一样,不成比例地受到气候变化的影响,国家气候政策必须充分考虑这一点。

60. 需要数据来促进将白化病患者有效纳入气候行动。目前,关于气候变化对残疾人影响的数据普遍不足。<sup>73</sup> 人口普查和国家调查中现有的衡量残疾的方法没有具体提及白化病患者。<sup>74</sup> 各国应考虑使用补充问题来收集白化病患者状况的数据,包括气候变化方面的数据。例如,肯尼亚政府在 2019 年人口普查中,在残疾标准模块之后加问了一个白化病问题。<sup>75</sup>

## 八. 良好做法

61. 大多数有助于减轻气候变化影响或涉及气候行动并适用于白化病患者的举措也更广泛地针对残疾人。《联合国气候变化框架公约》在格拉斯哥气候赋权行动工作方案下通过一项四年行动计划,其中包括残疾人以及妇女、儿童和土著人民等其他群体的包容性参与(见 FCCC/CP/2022/10/Add.2 号文件)。一些国家提供与残疾有关的社会保护计划,这有助于减轻贫困,并间接帮助购买防晒品。一些国家还制定了具体政策或法律,在灾害管理和应对中优先考虑残疾人。白化病患者还受益于旨在教育公众了解气候变化和支持保护行动的举措,前提是它们能诉诸这些举措。皮肤癌基金会有一份推荐产品清单,以确保可靠的紫外线辐射防护,

<sup>72</sup> McGill Centre for Human Rights and Legal Pluralism and the International Disability Alliance, “Status report on disability inclusion in national climate commitments and policies” (June 2022). 可查阅 [https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/drcc\\_status\\_report\\_english\\_0.pdf](https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/drcc_status_report_english_0.pdf).

<sup>73</sup> Aleksandra Kosanic and others, “An inclusive future: disabled populations in the context of climate and environmental change”, *Current Opinion in Environmental Sustainability*, vol. 55 (April 2022).

<sup>74</sup> 华盛顿小组的简易残疾问题集是一套旨在估计人口中残疾人数的调查问题。这些问题分为六个领域:视觉、听觉、行动能力、认知、自理和交流。每个领域都有一组关于个人执行与该领域相关的特定活动的的能力的问题。

<sup>75</sup> 人权高专办,“清点被遗忘的群体:肯尼亚包容性迈出重要一步”,2019年11月27日。可查阅 [www.ohchr.org/en/stories/2019/11/counting-groups-left-behind-stellar-step-inclusion-kenya](http://www.ohchr.org/en/stories/2019/11/counting-groups-left-behind-stellar-step-inclusion-kenya)。

包括防晒霜、衣服、窗帘和户外遮阳产品，但主要侧重于美利坚合众国。<sup>76</sup> 全球白化病联盟提到由世界卫生组织、世界气象组织、联合国环境规划署和国际劳工组织推出的 SunSmart 智能手机应用程序。该应用程序整合了国家一级的天气和紫外线辐射水平数据源，为用户提供五天预报。<sup>77</sup> 它强调需要防晒的时间，并以通俗易懂的方式总结健康建议。独立专家还确定了一些国家和民间社会行为体专门针对白化病患者的可行做法。

#### A. 提供低成本和有效的防晒品以及卫生保健

62. 各国必须确保白化病患者能够获得保健服务，以诊断、监测和治疗因极端日晒引起的健康并发症，如皮肤癌。各国还必须确保白化病患者能够随时方便地获得免费或低成本、有效的防晒品。这些产品包括防晒系数为 50 及以上的高系数防晒霜，以及长袖上衣和宽边帽等衣物。

63. 一些国家政府正在向白化病患者提供免费防晒品和健康检查，独立专家收到了非洲区域为此提交的材料。<sup>78</sup> 在肯尼亚，全国残疾人理事会一直通过公立医院向白化病患者免费提供防晒霜、长袖 T 恤和宽边帽。该方案下放到县级医院，以便为生活在肯尼亚不同区域的白化病患者提供更好服务。根据独立专家收到的一份材料，马拉维和坦桑尼亚联合共和国政府与 Standing Voice 组织合作开展了一项皮肤癌预防方案，两国共有 8 500 多名白化病患者受益。该方案确保白化病患者获得六个月的免费防晒霜和其他防护服，以及皮肤筛查和癌前病变治疗。此外，还投入资金支持当地的防晒品生产商。在坦桑尼亚联合共和国，Standing Voice 还通过一个社区中心帮助白化病患者及其家人制作宽边帽，每年生产和分发 9 500 多顶宽边帽，为当地生产防晒品和生计提供支持。在南非，国家卫生部和社会发展部为白化病患者专门编列了预算，用于基本保健服务。然而，需要加强这些服务的实施，特别是在省一级。在非洲区域以外的国家，如土耳其，国家为防晒霜的供应提供了一些支持，一些政府机构还为基本的助视器支付费用，尽管数额不大。

64. 广大民间社会也积极确保白化病患者得到保护。Beyond Suncare 组织为白化病患者专门生产防晒霜。<sup>79</sup> Pierre Fabre 基金会也开展了类似活动。<sup>80</sup> 根据独立专家收到的一份材料，非政府组织 Valeur Albinos 向贝宁偏远地区的成人和儿童

<sup>76</sup> 见 [www.skincancer.org/recommended-products/](http://www.skincancer.org/recommended-products/)。

<sup>77</sup> 世卫组织，“SunSmart 全球紫外线应用程序有助于保护您免受阳光危害并促进公共健康”，新闻稿，2022 年 6 月 21 日。可查阅 [www.who.int/news/item/21-06-2022-sunsmart-global-uv-app-helps-protect-you-from-the-dangers-of-the-sun-and-promotes-public-health](http://www.who.int/news/item/21-06-2022-sunsmart-global-uv-app-helps-protect-you-from-the-dangers-of-the-sun-and-promotes-public-health)。

<sup>78</sup> 一些国家的地区或地方政府会向白化病患者提供免费防晒霜。独立专家以前进行的研究发现，巴西萨尔瓦多市自 2006 年以来一直在分发免费防晒霜。

<sup>79</sup> Yolanda Gilaberte and others, “Evaluation of the acceptance and efficacy of a bespoke sun protection package for persons with oculocutaneous albinism living in Malawi”, *International Journal of Dermatology*, vol. 61, No. 3 (7 September 2021), pp. 352-360.

<sup>80</sup> 见 [www.fondationpierrefabre.org/en/our-programmes/tropical-dermatology/prevention-and-treatment-for-people-with-albinism/](http://www.fondationpierrefabre.org/en/our-programmes/tropical-dermatology/prevention-and-treatment-for-people-with-albinism/)。

提供防晒霜和其他防护品，并提高他们对正确使用认识。Valeur Albinos 还为白化病患者支付皮肤筛查、视力测试和其他处方检查和药物费用。

65. 全球白化病联盟与独立专家一道，最近呼吁将广谱防晒霜列入世界卫生组织《基本药物标准清单》。<sup>81</sup> 此外，全球白化病联盟正在积极与世界卫生组织以及国际多利益攸关方健康论坛合作，以提高对白化病患者皮肤癌风险这一全球问题的认识。

## B. 能力建设与筹资

66. 白化病患者必须参与气候行动的各个方面。非洲白化病网络组织帮助该区域从事白化病工作的民间社会组织建设能力，以便与国家决策者接触，并参加高级别国际人权会议，如《残疾人权利公约》缔约国会议。这扩大了白化病患者提出与气候变化有关的问题、进而参与气候变化行动的机会。他们还支持利益攸关方执行《非洲联盟制止攻击和歧视白化病患者行动计划》。<sup>82</sup> 该计划旨在遏制因气候变化影响而可能导致的暴力和歧视的增加。<sup>83</sup>

67. 与白化病患者打交道的人，如卫生保健专业人员、雇主和教师，往往不了解气候变化对白化病患者造成的特定风险。各国可支持白化病患者，确保他们有机会参加气候变化教育方案，并确保针对普通民众的气候变化教育方案涵盖具体影响白化病患者的问题。布基纳法索和日本提供的信息表明，气候变化问题已列入国家学校课程。

68. 在肯尼亚，民间社会组织“黑白化病”正在卡贾多、基图伊、马查科斯县提高对气候变化及其影响的认识。作为这些努力的一部分，该组织开展研究，并为白化病患者及其社区，包括父母和社区卫生工作者举办教育和宣传讲习班。该方案还培训“气候变化卫士”——其中许多人本身就是白化病患者——以进一步提高社区对气候行动的认识。该方案是一个很好的例子，说明白化病患者不仅需要作为气候变化教育的接受者，也需要作为提供者参与其中。

69. 各国还必须确保白化病患者能够利用气候筹资机制，并能够支持白化病患者领导的气候适应和减缓举措。全球绿色赠款基金通过其残疾人权利和气候公正咨询委员会向各组织提供小额赠款，以促进将气候变化纳入其残疾人权利议程。迄今为止，该基金已支助 250 多个残疾人组织和环境正义非政府组织。这包括专门致力于促进将白化病患者纳入气候对话的项目和组织，以及资助白化病患者直接参与气候行动。例如，基金为尼日利亚白化病和残疾宣传中心提供资金，就气候变化对埃多州白化病患者的影响组织技术培训，并倡导在气候讨论中对白化病患者给与特别考虑。基金还向坦桑尼亚“残疾妇女之声”组织提供资金，向残疾青

<sup>81</sup> 见 [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/essential-medicines/2023-eml-expert-committee/applications-for-addition-of-new-medicines/a43\\_sunscreen.pdf?sfvrsn=3533e0d4\\_2](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/essential-medicines/2023-eml-expert-committee/applications-for-addition-of-new-medicines/a43_sunscreen.pdf?sfvrsn=3533e0d4_2)。

<sup>82</sup> 可查阅 [www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/au-plan-action-ending-attacks-and-discrimination-against-persons](http://www.ohchr.org/en/documents/tools-and-resources/au-plan-action-ending-attacks-and-discrimination-against-persons)。

<sup>83</sup> 可查阅 <https://africaalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2023/04/English-AAN-Pilot-Report-2021-2023.pdf>。

年(包括白化病青年)提供无障碍培训和材料,帮助他们种植苗木。目的是打击毁林,因为毁林使白化病患者失去保护皮肤免受日晒所需的树荫,对白化病患者的影响尤为严重。

## 九. 结论和建议

70. 本报告初步概述了气候变化对白化病患者的影响。其中最重要的是对他们享有能达到的最高健康标准的权利的影响,因为他们更容易患皮肤癌。然而,气候变化对白化病患者的影响远不止于此,它还影响到他们参与社会各方面的程度。尽管专门针对气候变化和白化病的研究很少,但现有信息表明,气候变化,加上被排斥在气候行动之外,正在导致白化病患者的一系列人权受到侵犯,如适当生活水准、在风险情况下得到保护和安全、全纳教育、体面和安全的工作条件、免受暴力、不受歧视等权利。各国必须紧急行动,保护白化病患者免受气候变化的负面影响。

71. 在健康方面,各国应:

(a) 将防晒霜列入必需药品表,确保提供优质防晒霜和其他防晒品,并确保白化病患者能够获得并负担得起这些产品,而且这些产品的质量可以接受;

(b) 确保白化病患者能够在其社区附近获得皮肤和眼睛健康状况的定期筛查和治疗,并免费或低价提供这些检查和治疗;

(c) 对白化病患者进行需求评估,以了解他们何时何地有可能因室内或封闭空间的紫外线辐射或高温而受到皮肤损伤,并采取补救保护措施;

(d) 在卫生保健工作者培训、师资培训课程、学校的气候教育和雇主的残疾培训中纳入强调气候变化给白化病患者带来的具体风险的内容;

(e) 为白化病患者及其家人制定气候变化教育方案,增加自我保护做法的知识,培养他们参与气候行动的能力;

(f) 确保所有备灾、管理和应对战略都考虑到白化病患者的具体需求,包括保护他们在灾后免受暴力和歧视;

(g) 认识到并采取措施保护白化病患者中的特别弱势群体,如妇女、儿童、流离失所者和土著居民的健康,使其免受气候相关影响;

(h) 就气候变化对白化病患者的国别影响开展研究,包括更好地了解气候变化如何影响白化病患者的心理健康。

72. 在其他生活领域方面,各国应:

(a) 审查现有的禁止歧视法律和关于职业健康和安全的法律规定,并在必要时颁布措施,确保雇主遵守这些法律和规定;

(b) 确保向白化病患者提供或使其获得社会保护,以减轻气候变化给他们及其家庭造成的过重负担;

(c) 审查并明确供教师和学校领导使用的转诊途径，以支持遭受气候变化影响或可能遭受气候变化影响的白化病儿童。

(d) 开展提高认识活动，向公众宣传气候变化的原因，以消除认为极端天气事件与白化病患者有关的观念。

73. 在气候行动方面，各国应：

(a) 支持白化病患者及其代表组织参与气候对话和决策；

(b) 让白化病患者参与气候行动举措的设计和 implementation，包括气候教育方案和备灾、管理和应对战略；

(c) 在国家气候政策中考虑白化病患者的需求；

(d) 加强收集和使用与白化病患者和气候变化有关的分类数据，方法是：

(一) 在可持续发展目标、特别是目标 16 的框架内，让包括白化病患者在内的各利益攸关方参与制定国家指标，并跟踪与白化病患者有关的气候影响的国家数据；

(二) 确保系统收集白化病患者的分类数据，包括气候变化背景下对白化病患者的暴力和歧视方面的数据。