



# Генеральная Ассамблея

Distr.: General  
13 July 2023  
Russian  
Original: English

---

## Семьдесят восьмая сессия

Пункт 73 b) предварительной повестки дня\*

**Поощрение и защита прав человека: вопросы прав человека, включая альтернативные подходы в деле содействия эффективному осуществлению прав человека и основных свобод**

## Осуществление прав человека лицами с альбинизмом

### Записка Генерального секретаря

В соответствии с резолюциями [28/6](#) и [46/12](#) Совета по правам человека Генеральный секретарь имеет честь препроводить Генеральной Ассамблее доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Мулуки Анне Мити-Драммонд.

---

\* [A/78/150](#).



## **Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Мулуки Анне Мити-Драммонд**

### **Изменение климата и лица с альбинизмом**

#### *Резюме*

Настоящий доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Мулуки Анне Мити-Драммонд посвящен воздействию изменения климата на людей с альбинизмом. Она рассматривает особое влияние изменения климата на людей с альбинизмом ввиду их предрасположенности к раку кожи, в основном из-за отсутствия или неэффективности защиты от вредного ультрафиолетового излучения или воздействия солнечной радиации. Далее в докладе рассматривается ряд имеющих отношение к правам человека проблем, связанных с воздействием изменения климата на людей с альбинизмом, в том числе в контексте дискриминации по признакам цвета волос, глаз и кожи и инвалидности, а также в контексте права на наилучшее достижимое состояние здоровья, права на образование, права на трудоустройство и права на жизнь. Изменение климата может помешать полноценному осуществлению этих прав и несоразмерно сильно сказаться на лицах с альбинизмом. В докладе также содержатся примеры передовой практики и ряд рекомендаций по решению различных проблем, связанных с изменением климата. Эксперт надеется, что настоящий доклад послужит основой для дальнейших углубленных исследований и анализа последствий изменения климата для людей с альбинизмом, поскольку в будущем может появиться более актуальная информация.

## I. Введение

1. Настоящий доклад, подготовлен Независимым экспертом по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Мулукой Анне Мити-Драммонд. Он представляется в соответствии с резолюциями 28/6 и 46/12 Совета по правам человека.
2. При подготовке доклада Эксперт направила 23 марта 2023 года вопросник различным заинтересованным сторонам, в том числе государствам-членам, организациям гражданского общества и лицам с альбинизмом. Эксперт получила письменные ответы от 28 заинтересованных сторон, большинство из которых представляли академические круги и организации гражданского общества, и провела с ними консультации в виртуальном режиме.
3. В докладе рассматривается воздействие изменения климата на людей с альбинизмом ввиду их потенциально опасной для жизни предрасположенности к раку кожи, в основном из-за отсутствия или неэффективности защиты от вредного ультрафиолетового излучения или воздействия солнечной радиации. В докладе также содержится краткая информация о некоторых основных направлениях деятельности Эксперта в течение отчетного периода.
4. Люди с альбинизмом — это особая группа людей, чьи права человека ущемлялись веками, в результате чего они страдают от стигматизации, дискриминации и насилия, глубоко укоренившихся в разных странах. Сложность и уникальность положения таких людей сопряжена с тем, что в повседневной жизни они сталкиваются с серьезными проблемами, связанными одновременно с несколькими аспектами прав человека, включая такие аспекты, как дискриминация по признакам цвета волос, глаз и кожи и дискриминация по признаку инвалидности, дискриминация в силу потребности этих людей в разумных приспособлениях и адаптивных механизмах для получения доступа к образованию, нарушение права на достижение наилучшего возможного состояния здоровья и права на жизнь и физическую неприкосновенность. Полноценное осуществление прав человека людей с альбинизмом обеспечит им защиту от вредных традиций, таких как ритуальные нападения и убийства, торговля органами и частями тела и их контрабанда в целях отправления колдовских ритуалов, а также от таких явлений, как отказ родителей от детей с альбинизмом.
5. Осуществление лицами с альбинизмом своих прав еще больше затрудняется из-за изменения климата. Эксперт надеется, что настоящий доклад об изменении климата и лицах с альбинизмом послужит основой для дальнейших углубленных исследований и анализа влияния изменения климата на людей с альбинизмом, поскольку в будущем может появиться более актуальная информация.

## II. Деятельность мандатария

6. С ноября 2022 года по июнь 2023 года Эксперт провела ряд мероприятий, и информация о некоторых из них приведена ниже.
7. К числу мероприятий по наращиванию потенциала относилась организованная в январе 2023 года в Замбии в сотрудничестве с организацией Amnesty International («Международная амнистия») программа подготовки по правам человека для лиц с альбинизмом. После этого Эксперт поучаствовала в прошедшей в апреле в Масеру сессии Африканского комитета экспертов по правам и благополучию ребенка для групп из Замбии. В декабре Эксперт провела совместно с группой по вопросам гражданского общества Управления Верховного комиссара

Организации Объединенных Наций по правам человека учебные занятия в онлайн-режиме, а затем в марте в Женеве — учебные занятия в очном режиме для лидеров европейских групп лиц с альбинизмом с целью укрепления их потенциала для взаимодействия с Организацией Объединенных Наций. В июне в Абиджане, Кот-д’Ивуар, при содействии со стороны Фонда Пьера Фабра была организована программа подготовки по правам человека для лидеров групп лиц с альбинизмом из франкоязычных стран Африки.

8. В феврале Эксперт выступила на конференции по вопросам альбинизма, организованной Африканской сетью поддержки лиц с альбинизмом в Объединенной Республике Танзания, провела совместно с Глобальным альянсом по вопросам альбинизма презентацию в виртуальном режиме для учащихся Школы международных и политических исследований и приняла участие в совещании по проблемам детей с инвалидностью в Африке, организованном Африканским комитетом экспертов по правам и благополучию ребенка. В марте она выступила на вебинаре, организованном сообществом специалистов-практиков «Инвалидность и реформирование системы ухода», по теме «Борьба со стигматизацией и дискриминацией в целях предотвращения разлучения опекунов и детей». В апреле Эксперт приняла участие в сорок первой сессии Африканского комитета экспертов по правам и благополучию ребенка, где вместе с другими представителями движения за права людей с альбинизмом она участвовала в дискуссионном форуме, который состоялся во время пленарного заседания сессии и был посвящен вопросу о детях с альбинизмом в Африке.

9. В мае Эксперт выступила с докладом на тему «Инвалидность, инклюзия и здоровье» на первой конференции Исследовательского центра по вопросам инвалидности в Стелленбосе и посетила академические учреждения в провинции Западный Кейп, Южная Африка. Она также организовала два круглых стола. Первый круглый стол был проведен в конце января в Замбии совместно с организацией Amnesty International («Международная амнистия») с участием представителей сектора правосудия и людей с альбинизмом с целью добиться лучшего понимания того, с какими препятствиями сталкиваются такие люди в этой стране в плане доступа к правосудию. В июне Эксперт совместно со Стаффордширским университетом провела в Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии второй круглый стол по проблематике альбинизма с целью получить представление об особых трудностях, с которыми сталкиваются люди с альбинизмом в этой стране.

10. Эксперт продолжала работать над искоренением вредной практики, имеющей отношение к колдовским ритуалам. В сотрудничестве с Панафриканским парламентом она официально представила предварительный доклад и руководство для парламентариев под названием “Accusations of Witchcraft and Ritual Attacks: Towards Eliminating Harmful Practices and Other Human Rights Violations” («Обвинения в колдовстве и ритуальные нападения: на пути к искоренению вредной практики и других нарушений прав человека»)<sup>1</sup>. Содействие в этом ей оказал Центр по правам человека Университета Претории. В июне Эксперт совместно с недавно созданной Международной сетью по борьбе с обвинениями в колдовстве и сопряженными с ними вредными видами практики организовала на полях ежегодного совещания мандатариев специальных процедур консультацию, посвященную резолюции 47/8 Совета по правам человека об искоренении вредной практики, связанной с обвинениями в колдовстве и ритуальными нападениями, и недавно проведенному исследованию ситуации с нарушениями и ущемлениями прав человека, коренящимися во вредной практике,

<sup>1</sup> URL: [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).

связанной с обвинениями в колдовстве и ритуальными нападениями, а также стигматизацией (A/HRC/52/47).

11. 13 июня Эксперт отметила в Женеве Международный день распространения информации об альбинизме, посвященный теме «Инклюзия — это сила». По случаю этого события она выступила с видеообращением<sup>2</sup>. Совместно с Глобальным альянсом по вопросам альбинизма и послом доброй воли Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры по борьбе с расизмом и дискриминацией Сюэли Аббинг Эксперт провела приуроченное к этому Международному дню мероприятие. Мероприятие прошло в Международном бюро просвещения Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры, и в нем приняли участие представители структур Организации Объединенных Наций, дипломатических представительств в Женеве и мандатарии специальных процедур.

### III. Определения

#### A. Изменение климата

12. Климатическая система Земли определяется пятью основными компонентами: а) атмосфера (газовая оболочка Земли); б) гидросфера (водная оболочка Земли); в) криосфера (оболочка Земли, где вода находится в замороженном состоянии); г) литосфера (земная кора и верхний слой мантии Земли); д) и биосфера (оболочка Земли, в которой существуют живые организмы), а также взаимодействием этих компонентов. Климат в широком смысле — это состояние климатической системы<sup>3</sup>.

13. В статье 1 Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата понятие «изменение климата» определяется как изменение климата, которое прямо или косвенно обусловлено деятельностью человека, вызывающей изменения в составе глобальной атмосферы, и накладывается на естественные колебания климата, наблюдаемые на протяжении сопоставимых периодов времени. В этом определении проводится различие между изменением климата, обусловленным деятельностью человека, приводящей к изменениям в составе атмосферы, и изменчивостью климата, обусловленной естественными причинами.

#### B. Альбинизм

14. Альбинизм — это редкое не связанное с инфекцией генетически обусловленное состояние, которое встречается у людей во всех странах мира независимо от этнической или гендерной принадлежности. Чаще всего альбинизм проявляется в отсутствии пигмента меланина в волосах, коже и глазах (глазокожный альбинизм), из-за чего возникает уязвимость для воздействия солнечной радиации. Ведутся споры относительно распространенности альбинизма, однако по существующим оценкам, в западных странах она составляет от 1 на 14 000 человек до 1 на 17 000 человек. По оценкам, в некоторых африканских странах степень распространения альбинизма достигает 1 на 500 человек<sup>4</sup>. В

<sup>2</sup> URL: [www.youtube.com/watch?v=S2ygR7fOQ6I](https://www.youtube.com/watch?v=S2ygR7fOQ6I).

<sup>3</sup> В более узком смысле понятие «климат» определяется как среднестатистические погодные условия в конкретном регионе или местности на протяжении длительного периода времени, обычно речь идет о 30 годах или более долгом сроке.

<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).

Тихоокеанском регионе, где многие островные государства относятся к числу стран, наиболее сильно страдающих от изменения климата, наблюдается потенциально один из самых высоких в мире уровней распространенности альбинизма — с глазокожным альбинизмом второго типа живет приблизительно 1 из 700 человек<sup>5</sup>. Относительно альбинизма по-прежнему существуют в корне неверные представления как с социальной, так и с медицинской точки зрения. С внешним видом людей с альбинизмом часто связаны ошибочные убеждения и мифы, сформировавшиеся под влиянием суеверий, что приводит к маргинализации таких людей и их социальной изоляции. Людей с альбинизмом также относят к категории лиц с инвалидностью из-за нарушений зрения и повышенного риска развития рака кожи.

#### IV. Нормативная и политическая база

15. Лица с альбинизмом находятся под защитой существующих конвенций по правам человека, гарантирующих права человека для всех людей, а также конвенций, обеспечивающих защиту определенных групп людей, таких как женщины или дети. К ним относятся Международный пакт о гражданских и политических правах, Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, Конвенция о правах ребенка, Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации и Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин<sup>6</sup>.

16. У лиц с альбинизмом также есть права в соответствии с Конвенцией о правах инвалидов, согласно которой альбинизм признается одной из форм инвалидности. Конвенция охватывает вопросы, касающиеся равенства и недискриминации, обеспечения разумного приспособления, эффективного участия в жизни общества и вовлечения в такую жизнь, гендерного равенства и доступности. Соответствующие положения Конвенции налагают на государства-участники и других ответственных субъектов обязательства по обеспечению применения в отношении людей с инвалидностью правозащитного подхода.

17. В Конвенции о правах инвалидов содержатся и другие положения, применимые в контексте защиты прав лиц с альбинизмом от негативного воздействия изменения климата<sup>7</sup>. К этим положениям относятся статья 10, обязывающая государства обеспечивать неотъемлемое право людей с инвалидностью на жизнь, и статья 11, в соответствии с которой государствам необходимо принимать все необходимые меры для обеспечения защиты и безопасности инвалидов в ситуациях риска, включая стихийные бедствия. Кроме того, в статье 24 об образовании, статье 25 о здоровье, статье 27 о труде и занятости и статье 28 о жизненном уровне и социальной защите лицам с альбинизмом также гарантируется защита от негативных последствий изменения климата в плане участия в общественной жизни. В основе Конвенции лежит обязательство государств-участников активно привлекать людей с инвалидностью и представляющие их организации к процессу принятия решений по вопросам, оказывающим влияние на их жизнь, и консультироваться с ними. Одним из таких вопросов является вопрос о влиянии изменения климата. Другие статьи — например статья 31 о статистике и

<sup>5</sup> Ikponwosa Ero and others, *People with Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective*. URL: [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> Дополнительную информацию см. в аналитическом исследовании Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека по вопросу о поощрении и защите прав инвалидов в контексте изменения климата (A/HRC/44/30).

<sup>7</sup> В контексте защиты прав лиц с альбинизмом от негативного воздействия изменения климата применимы и другие положения, которые здесь не упоминаются..

сборе данных, статья 32 о международном сотрудничестве и статья 33 о национальном осуществлении и мониторинге — направлены на содействие вовлечению лиц с альбинизмом в деятельность, касающуюся адаптации к изменению климата и смягчения его последствий, а также урегулирования вопросов, связанных с потерями и ущербом.

18. Парижское соглашение по изменению климата направлено на укрепление глобальных мер реагирования на угрозу изменения климата посредством удержания прироста глобальной средней температуры намного ниже 2°C сверх доиндустриальных уровней и приложения при этом усилий в целях ограничения роста температуры до 1,5°C. В Парижском соглашении нет конкретного упоминания о лицах с альбинизмом, однако в его преамбуле признается, что при осуществлении действий в целях решения проблем, связанных с изменением климата, государствам-членам следует уважать, поощрять и принимать во внимание свои соответствующие обязательства в области прав человека, в частности прав людей с инвалидностью. В последующих решениях, связанных с Рамочной конвенцией Организации Объединенных Наций об изменении климата, подтверждаются права людей с инвалидностью наряду с другими группами населения. Так, в Глазговском климатическом пакте, принятом на двадцать шестой сессии Конференции сторон Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата, прямо признаются обязательства государств-участников по вовлечению людей с инвалидностью в деятельность в области климата (см. документ [FCCC/PA/CMA/2021/10/Add.1](#)).

19. В Сендайской рамочной программе по снижению риска бедствий на 2015–2030 годы отмечается, что люди с инвалидностью в несоразмерно большей степени страдают от бедствий, и подчеркивается важность обеспечения того, чтобы стратегии снижения риска бедствий были инклюзивными и чтобы в них учитывались особые потребности всех людей с инвалидностью. В Сендайской рамочной программе также подчеркивается необходимость активного участия людей с инвалидностью и представляющих их организаций во всех аспектах деятельности по снижению риска бедствий, включая планирование, осуществление и мониторинг, и предоставления им ведущей роли. В частности, в Рамочной программе содержится призыв к правительствам взаимодействовать с соответствующими заинтересованными сторонами, в том числе с людьми с инвалидностью, при разработке и осуществлении стратегий, планов и стандартов в рамках ориентированного на интересы людей превентивного подхода к снижению риска бедствий.

## **V. Влияние изменения климата на здоровье людей с альбинизмом**

### **A. Повышение уровня ультрафиолетового облучения и воздействия солнечной радиации**

20. Изменение климата приводит к усилению воздействия ультрафиолетового излучения на человека<sup>8</sup>, при этом для людей с альбинизмом опасность того, что такое излучение негативно скажется на их здоровье, несоразмерно выше, чем для других людей. Ультрафиолетовое облучение является одной из основных причин возникновения рака кожи, а солнечная радиация — это основной

<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.

источник ультрафиолетового излучения на Земле<sup>9</sup>. К увеличению дозы ультрафиолетового излучения на поверхности Земли приводят несколько факторов, связанных с изменением климата, в том числе разрушение озонового слоя и уменьшение плотности облачного покрова<sup>10</sup>.

21. Когда речь идет о глобальном потеплении, считается, что повышение температуры окружающей среды приводит к усилению воздействия ультрафиолетового излучения на кожу и напрямую связано с ростом заболеваемости раком кожи<sup>11</sup>. Кроме того, из-за глобального потепления меняется поведение людей — они становятся сильнее подвержены воздействию солнечной радиации, например в результате того, что проводят больше времени вне помещений и носят меньше одежды<sup>12</sup>, что особенно актуально в отношении групп населения, у которых нет финансовой возможности пользоваться кондиционерами и средствами защиты от солнечной радиации. Изменения, вызванные другими климатическими воздействиями, такими как уменьшение количества осадков, также могут быть причиной того, что люди проводят больше времени вне помещений<sup>13</sup>. В результате изменения климата во всем мире наблюдается рост заболеваемости раком кожи и ожидается, что к 2050 году в Северо-Западной Европе будет зарегистрировано еще 90 миллионов случаев заболевания раком кожи<sup>14</sup>.

22. Во всем мире люди с альбинизмом подвержены риску возникновения рака кожи в результате воздействия ультрафиолетового излучения гораздо сильнее, чем остальные люди. По оценкам, вероятность возникновения рака кожи у людей с альбинизмом в Африканском регионе в тысячу раз выше, чем у остальных людей<sup>15</sup>. По имеющимся данным, из-за воздействия солнечной радиации примерно 98 процентов людей с альбинизмом в регионе не доживают до 40 лет, причем по меньшей мере четыре пятых их преждевременных смертей происходят по причине рака кожи<sup>16</sup>. В одной статье, недавно опубликованной в Малави, отмечалось, что с учетом находящегося в последние несколько лет на высоком уровне показателя смертности от рака кожи изменение климата является одной из угроз существованию жителей Малави с альбинизмом<sup>17</sup>.

23. Даже если люди с альбинизмом, у которых развился рак кожи, излечились от самого онкологического заболевания, у них могут оставаться долговременные повреждения кожи и шрамы<sup>18</sup>. Таким образом, последствия изменения климата, из-за которых усиливается воздействие ультрафиолетового излучения на человека, несоразмерно сильно сказываются на праве лиц с альбинизмом на жизнь и на наилучшее возможное состояние здоровья.

<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> Ibid.

<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> Ibid., footnote 11.

<sup>13</sup> Ibid.

<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).



24. Помимо рака кожи, ультрафиолетовое излучение и воздействие солнечной радиации приводят к возникновению у людей с альбинизмом ряда других проблем. Люди с альбинизмом чаще получают солнечные ожоги, и у них чаще наблюдается фотостарение кожи, что может приводить к появлению лентиго (мелкие плоские пятна коричневого цвета), веснушек и большого количества морщин<sup>19</sup>. Из-за чрезмерного воздействия солнечного света также усугубляются проблемы со здоровьем глаз. Глаза людей с альбинизмом более чувствительны к яркому свету, и многие из таких людей испытывают от его воздействия сильный дискомфорт. Из-за воздействия ослепляющего солнечного света могут также усугубляться существующие проблемы с визуальным восприятием.

25. Последствия изменения климата, в результате которых усиливается воздействие ультрафиолетового излучения на человека, могут также привести к увеличению дозы ультрафиолетового облучения, которую люди получают в помещениях. Предыдущий Независимый эксперт встречалась в Бразилии с людьми с альбинизмом — в том числе с младенцами в возрасте от восьми месяцев, — которые ввиду ненадлежащих жилищных условий и отсутствия защитных средств, таких как солнцезащитные кремы, получили ожоги в результате воздействия ультрафиолетовых лучей, находясь в помещениях (A/HRC/46/32/Add.1, пункт 60).

26. Поскольку из-за изменения климата усиливается воздействие ультрафиолетового излучения на человека, для обеспечения наилучшего возможного состояния здоровья людей с альбинизмом им крайне необходим доступ к средствам уменьшения такого воздействия, в частности к солнцезащитным кремам широкого спектра действия с высоким фактором защиты от солнца, защитной одежде (например, шляпы и предметы одежды с длинным рукавом, сделанные из плотной, не пропускающей ультрафиолетовые лучи ткани) и к другим средствам и приспособлениям (например, покрытия для создания тени и солнцезащитная пленка на окнах). Таким образом, солнцезащитный крем имеет для людей с альбинизмом крайне важное значение и является наряду с основными лекарственными препаратами одним из средств спасения жизни. Однако, как показывают исследования, по сравнению с остальным населением люди с альбинизмом несоизмеримо чаще страдают от нищеты<sup>20</sup>. В то же время, поскольку людям с альбинизмом необходим высокий уровень защиты от ультрафиолетовых лучей, нужные им средства обычно дороже и их труднее приобрести, чем имеющиеся на рынке альтернативы, не защищающие от ультрафиолетового излучения. Кроме того, поскольку такими средствами, как солнцезащитные кремы, пользуются регулярно, они очень быстро заканчиваются. Поэтому многие люди с альбинизмом просто не могут позволить себе расходы, связанные с этими средствами, в том числе и расходы, связанные с поездками для их приобретения.

27. В мире мало где реализуются государственные инициативы по предоставлению солнцезащитных кремов и защитных средств на бесплатной основе или по невысокой цене, а там, где такие программы существуют (например, в рамках оказания медицинских услуг), есть вероятность, что не все лица с альбинизмом могут легко получить доступ к ним. В ряде стран многие люди с альбинизмом, особенно проживающие в сельских или отдаленных районах, не могут получить доступ к медицинским услугам в своих общинах или вблизи от них<sup>21</sup>. Поэтому для приобретения необходимых средств защиты или получения медицинских услуг им приходится преодолевать большие расстояния под открытым небом,

<sup>19</sup> Ibid., footnote 12.

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

<sup>21</sup> Ibid.

из-за чего усиливается воздействие на них ультрафиолетового излучения и повышается риск появления у них рака кожи и других повреждений кожи.

28. Многие медицинские работники очень плохо осведомлены о потребностях взрослых и детей с альбинизмом в области здравоохранения, в том числе связанных с раком кожи и необходимостью защиты от солнца<sup>22</sup>. Известны случаи, когда после обследования людей с альбинизмом на наличие рака кожи им всего лишь накладывали повязку, после чего отправляли домой, поскольку раковые поражения неправильно истолковывались как нормальное для таких людей состояние<sup>23</sup>. Другие ключевые заинтересованные стороны, такие как преподаватели и работодатели, часто не обладают достаточными знаниями о потребностях лиц с альбинизмом в области здравоохранения. У некоторых людей с альбинизмом также имеются пробелы в знаниях о том, как защитить себя от ультрафиолетового излучения. На основе полученных Экспертом сведений можно предположить, что даже в случаях высокой степени осведомленности различных заинтересованных сторон о потребностях людей с альбинизмом в области здравоохранения уровень их знаний о том, как в результате изменения климата могут усугубляться существующие или возникать новые проблемы со здоровьем, является низким.

## **В. Подверженность бедствиям и экстремальным погодным явлениям**

29. Из-за изменения климата увеличились частота и интенсивность экстремальных климатических и погодных явлений, включая периоды аномальной жары, проливные дожди, засухи и погодные явления, в результате которых возникают лесные пожары. В связи с повышением уровня моря также усилились негативные последствия тропических циклонов с соответствующими потерями и ущербом<sup>24</sup>. В представленных Японией материалах говорится о том, что периоды аномальной жары становятся обычным явлением; в 2019 году в результате крайне аномальной жары погибло более 100 человек, а тысячи были госпитализированы. Согласно недавнему докладу, в последние 50 лет бедствия, связанные с погодой, климатом или водой, происходят каждый день, и в результате них во всем мире каждый день погибает в среднем более 100 человек, а ежедневный ущерб составляет 202 млн долл. США<sup>25</sup>. Полученная Экспертом информация свидетельствует о том, что в Объединенной Республике Танзания из-за повышения температуры, более продолжительных засушливых периодов, а также непредсказуемых и проливных дождей под угрозой находятся источники средств к существованию в сельскохозяйственном секторе. Последствия изменения климата, наблюдаемые в последние 30 лет в Малави, являются катастрофическими. В марте 2023 года на страну обрушился циклон «Фредди» — самый продолжительный шторм в истории, а в 2022 году — другие два циклона.

<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> Intergovernmental Panel on Climate Change, “Summary for policymakers”, in *Climate Change 2022: Impacts, Adaptation and Vulnerability – Contribution of Working Group II to the Sixth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change* (Cambridge, Cambridge University Press, 2022), pp. 3–33. URL: [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> Всемирная метеорологическая организация, «Атлас смертности и экономических потерь в результате экстремальных метеорологических, климатических и гидрологических явлений (1970–2019 годы)» (Женева, 2021 год).

30. Люди с инвалидностью подвергаются непропорционально высокому риску того, что экстремальные погодные явления отрицательно скажутся на их здоровье, и люди с альбинизмом не являются исключением. Конкретных данных о воздействии на показатели здоровья людей с альбинизмом крайне мало, однако показатели смертности среди людей с инвалидностью в результате многих бедствий в четыре раза выше, чем среди людей без инвалидности<sup>26</sup>. Во время и после бедствий риск дальнейшего развития инвалидности и неблагоприятных последствий для здоровья у людей с альбинизмом, как и у людей с инвалидностью в целом, выше, чем у остальных людей<sup>27</sup>. Кроме того, у некоторых людей с альбинизмом есть дополнительные заболевания, из-за чего во время бедствий они становятся еще более уязвимыми.

31. Из-за барьеров, существующих в окружающей людей с альбинизмом среде, они, как и другие люди с инвалидностью, часто не могут эффективно подготовиться к бедствиям или обезопасить себя в случае их возникновения. Лицам с альбинизмом с нарушением зрения недоступны системы раннего оповещения о бедствиях в письменном или других визуальных форматах (например, предупреждающие знаки с мигающим световым сигналом). Кроме того, во время бедствий люди с альбинизмом из-за нарушения зрения могут быть не в состоянии найти безопасный путь к убежищу, свободный от опасностей. В то же время в связи с бедствием они могут быть лишены вспомогательных устройств или привычных сетей поддержки (например, членов семьи)<sup>28</sup>.

32. Существует вероятность, что строения, используемые в качестве временных убежищ или помещений, не будут обеспечивать лицам с альбинизмом достаточной защиты от солнечной радиации. Кроме того, после экстремальных погодных явлений в непосредственной физической среде остается много мусора и обломков, об которые можно легко споткнуться. Это представляет опасность для многих людей с альбинизмом ввиду их плохого зрения. Вследствие этого после бедствий такие люди могут сталкиваться с ограничениями в повседневной жизни и в плане возможностей получения средств к существованию.

33. Велика вероятность, что при планировании мероприятий на случай бедствий, при ликвидации последствий бедствий и при разработке соответствующих мер реагирования на общинном и национальном уровнях о людях с альбинизмом, как и о других людях с инвалидностью, забудут или исключат их из этих процессов, из-за чего повышается риск того, что экстремальные погодные явления приведут к тяжелым последствиям для здоровья таких людей<sup>29</sup>. Люди с альбинизмом исключаются из описанных выше процессов по причинам стигматизации, дискриминации и недостаточной осведомленности об особых потребностях этих людей во время бедствий.

34. В результате бедствий наблюдаются сбои в системах продовольственной безопасности, водоснабжения, санитарии и гигиены, а также в функционировании инфраструктуры, обеспечении жильем и предоставлении базовых услуг, в том числе в области здравоохранения. Бедствия и их последствия (например,

<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> *Building Disability-inclusive Societies in Asia and the Pacific: Assessing Progress of the Incheon Strategy* (United Nations publication, 2018).

<sup>28</sup> World Health Organization (WHO), *Global Report on Health Equity for Persons with Disabilities* (Geneva: 2022).

<sup>29</sup> См. комментарии Председателя Комитета по правам инвалидов в статье Sarah Johnson, “Disabled people are ‘lost and excluded’ when disasters hit, says UN advocate”, *The Guardian*, 28 March 2023. URL: [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).

утрата семейного дома, вынужденная миграция) также значительно сказываются на психическом здоровье<sup>30</sup>. Психические расстройства разрушительны для всех людей, но люди с альбинизмом наиболее подвержены их последствиям. Так, в случаях, когда в результате бедствий затрудняется доступ к медицинскому обслуживанию, люди с альбинизмом не могут получить солнцезащитные средства, защитную одежду и средства для коррекции зрения, не говоря уже о лекарствах или лечении, которые могут им понадобиться. В то же время из-за нарушений в работе транспортных сетей и отсутствия жилья и инфраструктуры людям с альбинизмом, возможно, придется проводить значительно больше времени на солнце, что повышает риск развития у них рака кожи. Вызванные бедствиями перебои в работе служб могут сохраняться на протяжении нескольких месяцев или даже лет, тем самым создавая условия для значительного долгосрочного неравенства с точки зрения доступа к медицинскому обслуживанию.

35. Лица с альбинизмом, которым в результате экстремальных погодных явлений пришлось покинуть родные общины, в большей степени подвержены риску возникновения тех последствий для здоровья, от которых страдают все перемещенные лица, например отсутствие доступа к услугам<sup>31</sup>, и тех последствий для здоровья, которые характерны для лиц с альбинизмом, например последствия чрезмерного воздействия солнечной радиации. Эксперт получила сообщения о том, что солнцезащитные средства не были включены в пакеты помощи, которые были выданы лицам с альбинизмом, пострадавшим от циклона «Фредди». Эксперт также получила информацию о том, что в Мозамбике<sup>32</sup> организация, занимающаяся вопросами лиц с альбинизмом, посетила центры переселения жертв циклонов «Элоиза» и «Идаи». Она выявила случаи, когда детей и подростков с альбинизмом размещали в гуманитарных палатках, не подходящих для людей в их состоянии, поскольку внутри накапливалось тепло, что вызывало дискомфорт и приводило к повреждениям кожи.

36. Неполноценность питания, обусловленная сложившимся в результате бедствий дефицитом продовольствия, представляет угрозу для здоровья детей с альбинизмом и здоровья детей вообще. Согласно имеющимся данным, когда уязвимые семьи, пережившие климатические потрясения, испытывают трудности с обеспечением полноценного питания, это может пагубно сказаться на здоровье детей, в том числе отразиться на их физическом росте и когнитивных способностях<sup>33</sup>. Такие последствия затрагивают всех детей, но наименее устойчивыми к трудностям при климатических потрясениях оказываются именно самые бедные семьи. Альбинизм, как и инвалидность в целом, является одним из наиболее серьезных факторов риска в плане нищеты<sup>34</sup>, и велика вероятность того, что

<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.

<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> Материалы, представленные ассоциацией «Защита наших прав», Мозамбик.

<sup>33</sup> Paul Dornan, María 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> Такие расстройства, как альбинизм, связаны как с прямыми, так и косвенными издержками. Под прямыми издержками понимаются расходы, сопряженные с принятием мер в связи с этим расстройством, такие как оплата счетов за медицинские услуги, реабилитацию, вспомогательные устройства и транспортные расходы. Косвенные издержки — это более широкие экономические и социальные последствия, которые могут привести к снижению доходов, ограничению возможностей трудоустройства и финансовой нестабильности. Одним из примеров косвенных издержек, с которыми сталкиваются люди с альбинизмом, является дискриминация в сферах образования и занятости и, как результат, более низкие заработные платы и ограниченные возможности для трудоустройства. Еще одним примером косвенных издержек является ситуация, когда

наличие ребенка с альбинизмом приведет к тому, что его опекуны, в частности матери, окажутся в нищете<sup>35</sup>. Предполагается, что в некоторых странах в нищете живут более четырех пятых матерей детей с альбинизмом<sup>36</sup>. Таким образом, дети с альбинизмом и их семьи являются одной из групп, наиболее уязвимых для климатических потрясений, вызванных экстремальными погодными явлениями.

### С. Другие последствия для здоровья

37. Загрязнение воздуха, дефицит воды и продовольствия, тепловой стресс и инфекционные заболевания, вызванные изменением погодных и климатических условий, ставят под угрозу здоровье всего населения планеты<sup>37</sup>. Эти изменения происходят не только внезапно, как в случае с экстремальными погодными явлениями, но и постепенно в результате таких явлений, как периодические засухи, неурожай и повышение средних температур, в связи с чем постепенно ухудшается здоровье и благосостояние людей во всем мире. Ожидается, что в период с 2030 года по 2050 год число смертей, обусловленных неполноценным питанием, малярией, диареей и тепловым стрессом в результате изменения климата, увеличится примерно на 250 000 в год<sup>38</sup>.

38. Как показывает опыт, дети, родившиеся у матерей, которые, будучи беременными, пережили засуху или бедствие, развиваются медленнее как в когнитивном, так и в не когнитивном аспекте вплоть до подросткового возраста<sup>39</sup>. Что касается населения в целом, то даже имеются данные, согласно которым климатические последствия могут сказаться на здоровье ребенка еще до его рождения и даже до зачатия. Было установлено, что из-за неполноценности питания, которую девочки-подростки испытывали в результате резкого колебания количества осадков<sup>40</sup> до их беременности, у их детей наблюдается задержка роста<sup>41, 42</sup>. Риск того, что эти многочисленные последствия изменения климата отрицательно скажутся на здоровье, у людей с альбинизмом, как и у людей с инвалидностью в целом, непропорционально высок. Некоторые группы людей с альбинизмом, например, дети и люди с альбинизмом, имеющие другие заболевания, особенно

---

взрослый или ребенок с альбинизмом нуждается в дополнительной помощи со стороны члена семьи, в связи с чем сокращается количество времени, которое последний может посвятить получению дохода.

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

<sup>36</sup> Ibid.

<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> ВОЗ, «Изменение климата и здоровье», информационный бюллетень, 30 октября 2021 года. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/climate-change-and-health>.

<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> Под резкими колебаниями количества осадков понимаются неожиданные или значительные изменения количества осадков в конкретном районе. В районах, в значительной степени зависящих от сельского хозяйства, внезапное сокращение количества осадков может привести к гибели урожая и скота и снижению урожайности, в результате чего местные общины разоряются. Чрезмерное количество осадков может привести к оползням, наводнениям и нарушению хозяйственной деятельности.

<sup>41</sup> Под задержкой роста понимается состояние, при котором рост детей по отношению к их возрасту меньше роста, который считается нормой для их возрастной группы.

<sup>42</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.

уязвимы для сопряженных с климатическими явлениями последствий для здоровья.

39. Изменение климата также приводит к ухудшению психического здоровья<sup>43</sup>. Помимо последствий для психического здоровья, к которым приводят внезапные, травмирующие климатические воздействия, такие как экстремальные погодные явления, люди могут также испытывать «экологическое горе» и «экологическую тревогу» в связи с постепенной утратой природной среды и изменением образа жизни<sup>44, 45</sup>. Особенно часто испытывают «экологическое горе» лица с альбинизмом, являющиеся членами общин коренных народов<sup>46</sup>; причем в некоторых общинах коренных народов распространенность альбинизма, по оценкам, достигает 1 из 28 человек<sup>47</sup>. Предполагается, что главной причиной «экологического горя» является утрата местных или традиционных экологических знаний, например способности предугадывать или предсказывать сезонные погодные условия<sup>48</sup>. «Экологическое горе» и «экологическая тревога» — это новые явления, и для понимания того, как именно люди с альбинизмом переживают их последствия, необходимы дальнейшие исследования.

## VI. Влияние на другие сферы жизни

### A. Источники средств к существованию

40. От сельского хозяйства зависят источники средств к существованию примерно 2,5 миллиарда человек, причем более половины всей сельскохозяйственной продукции в мире производят мелкие фермеры, скотоводы и рыболовы<sup>49</sup>. Вместе с тем в сельской местности, где источником средств к существованию является сельское хозяйство, проживает большинство беднейших людей в мире<sup>50</sup>. Изменение климата несоразмерно сильно сказывается на источниках

<sup>43</sup> WHO, *Mental health and climate change: policy brief* (Geneva, 2022).

<sup>44</sup> Все большее число людей во всем мире ощущает на себе влияние изменения климата на окружающую их среду. «Экологическое горе» и «экологическая тревога» — два относительно новых понятия, используемых для описания последствий предполагаемых или фактических экологических изменений для психики и эмоционального состояния людей. «Экологическим горем» называется эмоциональная реакция на утрату, деградацию и разрушение мира природы, включая экосистемы и биологические виды и места их обитания, а также связанного с ними образа жизни. Под «экологической тревогой» понимаются психологические страдания, страх и беспокойство, которые испытывают люди в связи с угрозами и факторами неопределенности, сопряженными с экологическими изменениями, в частности ощущение экологической или климатической обреченности. Для обозначения этих и смежных понятий в литературе используются и другие термины, например, «соластальгия».

<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> Община коренных народов — это группа людей, имеющих культурно-историческую связь с определенной географической зоной или регионом. Самоощущение членов таких общин и их принадлежность к определенной группе часто основаны на их связи с землей. Под этим подразумеваются, в частности, физические характеристики земли, ее использование и связанные с ней знания.

<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.

<sup>49</sup> Food and Agriculture Organization of the United Nations, “Increasing the resilience of agricultural livelihoods” (Rome, 2016).

<sup>50</sup> Продовольственная и сельскохозяйственная организация Объединенных Наций, «Будущее продовольствия и сельского хозяйства: движущие силы и факторы преобразований» (Рим, 2017 год).

средств к существованию этих людей и приводит к перемещению общин, зависящих от сельского хозяйства, во многих регионах мира. В материалах, представленных Малави и Объединенной Республикой Танзания, было описано, как из-за засухи и непредсказуемых погодных условий люди с альбинизмом сталкивались с дефицитом продовольствия, из-за чего были вынуждены возделывать землю на протяжении более длительного времени под палящим солнцем и в невыносимую жару. В Зимбабве 78 процентов лиц с альбинизмом, опрошенных местной организацией гражданского общества, заявили, что они работают уличными продавцами, то есть регулярно находятся на солнце без соответствующей защиты. Кроме того, в результате объявленного в стране в 2016 году чрезвычайного положения трое из каждых пяти фермеров не смогли посадить никакие сельскохозяйственные культуры, из-за чего с проблемой отсутствия продовольственной безопасности столкнулись 2,44 миллиона человек. От состояния окружающей среды зависит несколько миллионов рабочих мест вне сельскохозяйственной отрасли, например в таких отраслях, как производство биотоплива и производство энергии из возобновляемых источников, фармацевтическая и химическая промышленность и экотуризм. В 2014 году на долю этих отраслей (включая сельское хозяйство) приходилось 1,2 миллиарда рабочих мест, что составляет 40 процентов от общего числа занятых в мире и 16 процентов от общего числа занятых в Европейском союзе.

41. Из-за существующих барьеров, с которыми сталкиваются люди с альбинизмом во всем мире при получении доступа к образованию и при трудоустройстве, они менее устойчивы ко всем видам климатических потрясений, приводящих к утрате источников средств к существованию. Последствия изменения климата приводят к потере рабочих мест. Из-за существующих барьеров, таких как стигматизация и дискриминация, переход на новую работу сопряжен для лиц с альбинизмом с большими трудностями. Было установлено, что в Нигерии некоторые потенциальные работодатели убеждены, что люди с альбинизмом обладают «крайне неприятным» запахом тела, из-за чего коллеги и клиенты будут отказываться работать с ними в одном пространстве<sup>51</sup>. В Японии людям с альбинизмом после прохождения собеседования отказывают в приеме на работу из-за цвета их волос, а в Колумбии некоторые работодатели не хотят принимать на работу людей с альбинизмом из-за опасения, что могут понести ответственность за полученные этими людьми на рабочем месте солнечные ожоги и повреждения кожи<sup>52</sup>. Из-за таких барьеров, как стигматизация и дискриминация, многие люди с альбинизмом работают на себя и занимаются профессиональной деятельностью в неформальном секторе<sup>53</sup>, причем это часто сопряжено с отсутствием техники безопасности и опасным уровнем воздействия солнечной радиации.

42. Поскольку обычные меры охраны труда и техники безопасности не учитывают особые потребности людей с альбинизмом, таким людям трудно найти работу и удержаться на работе, тогда как изменение климата еще больше усугубляет их положение. В частности, людям с альбинизмом постоянно нужны вспомогательные устройства, такие как средства для коррекции зрения, солнцезащитные средства и средства адаптации рабочего места, чтобы минимизировать воздействие солнечной радиации. У всех людей с инвалидностью, включая людей с альбинизмом, есть право на подобные описанным выше разумные приспособления, необходимые для их безопасного участия в рынке труда. Поскольку в результате изменения климата воздействие солнечной радиации продолжает

<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> Ibid.

усиливаться, здоровье и безопасность людей с альбинизмом на рабочем месте будут и впредь подвергаться особенно высокому риску.

## **В. Вынужденное перемещение и экологическая миграция**

43. По данным Специального докладчика по вопросу о поощрении и защите прав человека в контексте изменения климата, в 2021 году внутренне перемещенными лицами стали 59,1 миллиона человек во всем мире, причем большинство из них стали перемещенными лицами в результате связанных с изменением климата бедствий<sup>54</sup>. Более того, изменение климата также оказывает значительное влияние на существующие модели миграции: все больше людей становятся «климатическими мигрантами»<sup>55</sup>. Эти люди и их семьи покидают свои дома не только из-за неожиданных бедствий, но и в результате более медленно развивающихся явлений, обусловленных изменением климата, таких как повышение уровня моря. По оценкам, численность экологических мигрантов в обозримом будущем (к 2050 году) составит от 25 миллионов до 1 миллиарда человек<sup>56</sup>. В настоящее время имеется мало данных о том, скольким людям с альбинизмом пришлось стать перемещенными лицами или мигрировать в связи с экологическими факторами.

44. В случае потери источников средств к существованию в результате изменения климата для людей с альбинизмом, занятых в сельском хозяйстве, миграция может быть единственной возможностью спасения, из чего следует, что для лиц с альбинизмом, занятых в сельском хозяйстве, изменение климата представляет еще большую опасность. Ранее Эксперт уже обращала внимание на случаи, когда люди с альбинизмом, которые занимаются натуральным хозяйством и проводят много времени на солнце, часто вынуждены для охраны своего здоровья переселяться в регионы с более низкими температурами и менее солнечным климатом (см. A/77/199). Согласно представленным материалам, в Малави было замечено, что в целях снижения риска заболевания раком кожи люди с альбинизмом переселяются в пределах территории страны из районов с устойчиво высокими температурами в районы с более низкими температурами.

45. Не все люди с альбинизмом могут мигрировать в связи с изменением климата, например мигрировать не могут те люди, у которых есть дополнительные медицинские потребности. Некоторых людей с альбинизмом от миграции в городские районы могут также удерживать ожидаемые трудности с трудоустройством из-за связанных с их состоянием стигматизации и дискриминации. На Кирибати, Соломоновых Островах и Тувалу в ходе недавних исследований, посвященных людям с инвалидностью в целом, были выявлены дополнительные трудности, сопряженные с миграцией после бедствий, в том числе отказ в выдаче виз и запрет на пересечение границы, а также препятствия для участия в программах социальной защиты или для получения доступа к медицинскому

<sup>54</sup> OHCHR, “‘Intolerable tide’ of people displaced by climate change: UN expert”, press release, 13 June 2022. URL: [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> Согласно определению Международной организации по миграции (МОМ), климатическая миграция — это перемещение человека или групп людей, которые вынуждены покинуть свое привычное место жительства, переезжая за границу или в другое место в пределах государства на время или навсегда, или выбирают это сделать, преимущественно по причине внезапного или постепенного изменения окружающей среды вследствие изменения климата. Более подробную информацию см. в *Glossary on Migration* (Geneva, IOM, 2019). URL: [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> IOM, *IOM Outlook on Migration, Environment and Climate Change* (Geneva, 2014).



обслуживанию<sup>57</sup>. Поэтому в некоторых случаях члены семей людей с альбинизмом могут мигрировать без них. Однако многие люди с альбинизмом, члены семьи которых мигрируют по экологическим причинам, сталкиваются с большими трудностями, чем люди из других семей, члены которых мигрировали. В тех случаях, когда члены семьи людей с альбинизмом мигрируют, последние в меньшей степени могут рассчитывать на помощь по уходу, например на помощь в приобретении солнцезащитного крема или вспомогательных устройств. В материалах, представленных Эксперту Объединенной Республикой Танзания, описывается «порочный круг»: районы, пострадавшие от стихийных бедствий, становятся более дешевыми местами для проживания. Поскольку люди с альбинизмом не могут позволить себе жить в более безопасных районах, они не могут мигрировать из-за стихийных бедствий и поэтому в большей степени подвержены риску бедствий в будущем. Кроме того, из-за нищеты люди с альбинизмом вынуждены мигрировать в районы, пострадавшие от бедствий, поскольку финансово они больше не могут позволить себе проживать в более безопасных и более дорогих районах.

### С. Доступ к образованию

46. Изменение климата имеет непосредственные последствия для образования. Эти последствия приводят к утрате источников средств к существованию, и некоторые родители больше не могут нести расходы, связанные с обучением (например, расходы на проезд и школьные принадлежности), и могут забирать детей из школы, чтобы они помогали зарабатывать на жизнь. Иногда изменение климата приводит к миграции или перемещению семей. В целом воздействие изменения климата приводит к резкому падению посещаемости школ, к увеличению числа детей, не посещающих школу, и к низкой успеваемости<sup>58</sup>.

47. Последствия изменения климата приводят к усугублению неравенства, с которым сталкиваются дети с альбинизмом в плане получения доступа к образованию. Например, из-за того, что семьи детей с альбинизмом скорее всего относятся к более бедным слоям населения и менее устойчивы к климатическим потрясениям, дети из таких семей более уязвимы с точки зрения воздействия изменения климата на здоровье. Климатические последствия для здоровья, в свою очередь, приводят к росту неравенства, с которым сталкиваются дети с альбинизмом в плане обучения. Дети без альбинизма, страдающие от неполноценного питания в результате изменения климата, могут менее активно участвовать в учебном процессе и иметь более низкую успеваемость, тогда как дети с альбинизмом сталкиваются не только с проблемами посещаемости и успеваемости, но и с воздействием других препятствий, таких как отсутствие доступа к учебным материалам и поведенческие препятствия. Из-за нищеты или трудностей, а также для того, чтобы избежать расходов, связанных со школьным образованием, некоторые семьи — имея опасения по поводу способностей ребенка с альбинизмом к обучению — могут принять решение забрать такого ребенка из школы (в отличие его братьев или сестер без альбинизма)<sup>59</sup>.

48. В то же время изменение климата создает для учащихся с альбинизмом особые риски. При интенсивном или продолжительном облучении солнечным светом глаза детей с альбинизмом подвергаются более сильному воздействию,

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

<sup>58</sup> United Nations Children’s Fund, *It Is Getting Hot: Call for Education Systems to Respond to the Climate Crisis* (Bangkok, 2019).

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

вследствие чего таким детям труднее воспринимать преподаваемый материал и концентрироваться на учебном процессе. Кроме того, хотя более частое пребывание под палящим солнцем как по дороге в школу, так и в школе представляет серьезную опасность для здоровья детей с альбинизмом, например возникает риск развития рака кожи, другие проблемы со здоровьем, такие как солнечные ожоги, являются не менее болезненными и мешают восприятию и усвоению учебных материалов<sup>60</sup>.

49. Когда последствия изменения климата, такие как экстремальные погодные явления, напрямую приводят к закрытию школ и других объектов образовательной инфраструктуры, дети с альбинизмом сталкиваются с особыми барьерами, мешающими им участвовать в образовательном процессе и наверстывать упущенные знания. Используемые после бедствий конструкции, такие как временные классные комнаты и палатки, могут в недостаточной степени подходить для защиты кожи людей с альбинизмом. Кроме того, методы дистанционного обучения, используемые во время и после бедствий, зачастую не вполне доступны для людей с альбинизмом и других людей с нарушениями зрения, что означает, что эти группы учащихся лишаются возможности получать жизненно важные знания и навыки.

#### D. Свобода от насилия и дискриминации

50. Мифы и заблуждения об альбинизме и людях с альбинизмом распространены во всем мире. В Африке, где люди с альбинизмом очень выделяются на общем фоне, это состояние связано с суевериями и вредной практикой, сопряженной с обвинениями в колдовстве и ритуальными нападениями, что, в свою очередь, приводит к маргинализации и социальной изоляции людей с альбинизмом. Известно о случаях совершения преступлений в отношении людей с альбинизмом, включая убийства, нанесение увечий, изнасилования, ограбления магазинов и торговлю людьми и частями тела<sup>61</sup>. В ряде африканских стран считается, что части тела людей с альбинизмом обладают магическими свойствами и что, если их использовать при приготовлении зелий или во время произнесения заклинаний, это может принести удачу<sup>62</sup>. В других регионах мира, где нападения на людей с альбинизмом происходят реже, в отношении них по-прежнему существуют вредные заблуждения, в том числе о том, что эти люди не способны учиться или решать обычные задачи или что альбинизм заразен<sup>63</sup>.

51. Из-за проблем, возникающих в результате изменения климата, таких как экстремальные погодные явления, повышается риск того, что лица с альбинизмом столкнутся со стигматизацией, дискриминацией и насилием. Бедствия приводят к дефициту ресурсов и, как считается, к усугублению стигматизации и дискриминации, связанных с инвалидностью<sup>64</sup>. В то же время после бедствий условия жизни менее безопасны, в результате чего повышается риск того, что на лиц с альбинизмом будут совершены нападения. В материалах, которые Малави представило Эксперту, содержатся сведения о том, что лица с альбинизмом,

<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*.

<sup>64</sup> Mark Priestley and 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.

размещенные во временных лагерях для перемещенных лиц в марте 2023 года после циклона «Фредди», сообщали, что острее ощущают чувство уязвимости для нападений и угрозу своей безопасности.

52. Экстремальные погодные явления приводят к усугублению уже существующего неравенства и, по некоторым сведениям, ведут к увеличению числа случаев насилия в отношении женщин<sup>65</sup>. Женщины и девочки с альбинизмом и так часто подвергаются насилию и жестокому обращению, а во время бедствий они становятся еще более уязвимыми<sup>66</sup>. Согласно полученным Экспертом материалам, существующие риски насилия и жестокого обращения в отношении женщин и девочек с альбинизмом могут также усугубляться из-за других вызванных изменением климата перемен, таких как снижение уровня безопасности рабочих процессов (например, увеличение расстояния до источника чистой воды). Во время бедствий и в рамках принятия мер реагирования на последствия изменения климата в целом уязвимость отдельных женщин и девочек с альбинизмом для насилия еще больше усиливается, если есть дополнительные пересекающиеся характеристики, такие как раса, цвет кожи, гендерная идентичность, социально-экономический статус и сексуальная ориентация.

53. Ранее Эксперт вместе со Специальным докладчиком по вопросу о правах людей с инвалидностью и Специальным докладчиком по вопросу о внесудебных казнях, казнях без надлежащего судебного разбирательства или произвольных казнях обращала внимание на то, что на Мадагаскаре на людей с альбинизмом в периоды циклонов и засух совершается больше нападений из-за опасных мифических верований в то, что ритуалы с частями тела людей с альбинизмом принесут удачу<sup>67</sup>. В Объединенной Республике Танзания также есть случаи нападений на людей с альбинизмом, которых обвиняют в том, что они виноваты в голоде и засухе<sup>68</sup>. Кроме того, согласно полученной Экспертом информации, в Гане людей с альбинизмом не пускают в некоторые общины, поскольку считается, что из-за их присутствия перестанет идти дождь. Как следствие, если в такой общине рождается ребенок с альбинизмом, его могут убить, чтобы из-за него не перестали выпадать осадки. В этих общинах также верят, что ритуальное жертвоприношение частей тела людей с альбинизмом помогает повысить урожайность. В глобальном масштабе для понимания того, в какой степени люди с альбинизмом подвергаются стигматизации, дискриминации и насилию в связи с изменением климата, необходимо продолжать проводить исследования и сбор данных.

## VII. Вовлечение в действия по борьбе с изменением климата

54. Для обеспечения всеобъемлющего глобального реагирования на изменение климата государствам следует предпринимать действия по борьбе с изменением климата, включая действия, направленные на адаптацию к изменению климата. Под адаптацией к изменению климата понимаются стратегии и меры, осуществляемые для минимизации негативных последствий изменения климата, и

<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> OHCHR, “Madagascar: UN experts urge protection for people with albinism amid attacks”, press release, 28 February 2022. URL: [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. URL: <https://enactafrica.org/enact-observer/buried-alive-tanzanias-albinos-pay-the-price-for-superstition>.

адаптация является ключевым фактором обеспечения устойчивости общества к изменению климата. В контексте экстремальных погодных явлений меры по адаптации могут способствовать снижению разрушительной силы бедствий посредством создания более устойчивой к климатическим изменениям инфраструктуры для обеспечения готовности и реагирования, например посредством создания систем раннего оповещения. Что касается здравоохранения, то последствия изменения климата приводят не только к ухудшению доступа к медицинским услугам и снижению их качества, но и к увеличению затрат на оказание медицинской помощи, поскольку состояние здоровья населения ухудшается с каждым годом<sup>69</sup>. Адаптация играет ключевую роль в сохранении потенциала систем здравоохранения для удовлетворения медицинских потребностей населения во всем мире и по охране здоровья людей. Что касается рынка труда, то благодаря адаптации к изменению климата можно предотвратить потерю рабочих мест и стимулировать появление новых возможностей для трудоустройства. К последствиям изменения климата также необходимо адаптировать системы образования. Решающее значение в обеспечении того, чтобы все люди были осведомлены о существующих и будущих последствиях изменения климата и могли принимать меры по обеспечению своей безопасности и безопасности своих семей, имеет обучение по вопросам изменения климата. Во все усилия по адаптации к изменению климата необходимо включать лиц с альбинизмом.

55. К важным элементам деятельности по борьбе с изменением климата также относятся смягчение последствий изменения климата и урегулирование вопросов, связанных с потерями и ущербом. Смягчение последствий изменения климата — это связанное с адаптацией понятие, под которым понимаются усилия, направленные на снижение объема выбросов парниковых газов в атмосферу с целью замедления темпов изменения климата. Тогда как меры адаптации направлены на подготовку к изменениям, которые уже происходят сейчас или ожидаются в будущем, и на их преодоление, смягчение последствий нацелено на предотвращение дальнейшего ущерба для планеты. По прогнозам, к 2030 году неизбежные экономические потери из-за изменения климата составят как минимум 290 млрд долл. США<sup>70</sup>, и на двадцать седьмой сессии Конференции сторон Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата состоялось обсуждение вопросов, связанных с потерями и ущербом (см. документ [FCCC/PA/CMA/2022/10/Add.1](#), решение 2/CMA.4). Крайне важно, чтобы люди с альбинизмом были вовлечены во все действия по борьбе с изменением климата, в том числе в те, что направлены на смягчение последствий изменения климата и урегулирование вопросов, связанных с потерями и ущербом, и чтобы во всех таких действиях учитывались потребности этой группы людей.

56. Климатические мероприятия, проводимые на местном и национальном уровнях, часто не охватывают людей с альбинизмом, как и людей с инвалидностью в целом. Эксперт получила от организаций людей с альбинизмом несколько сообщений, в которых отмечалось, что при принятии решений на местном и национальном уровнях по вопросам климата правительства часто не консультируются с людьми с альбинизмом. Хотя многие люди с альбинизмом знают об изменениях в окружающей их среде на основе своего жизненного опыта, знаний об изменении климата в более широком смысле, в том числе о том, как люди с альбинизмом могут содействовать усилиям по адаптации к изменению климата и смягчению его последствий, не хватает.

<sup>69</sup> WHO, *Operational Framework for Building Climate Resilient Health Systems* (Geneva, 2015).

<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).

57. Эксперт не получила никакой информации, подтверждающей участие конкретных групп лиц с альбинизмом в обсуждениях вопросов климата на международном уровне, в том числе на Конференции сторон Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата. На конференциях сторон вопросы прав лиц с альбинизмом до сих пор обсуждаются в рамках прав людей с инвалидностью в целом. Однако на этих конференциях, где в настоящее время не существует официально признанного и конкретного объединения<sup>71</sup>, представляющего интересы людей с инвалидностью, правам людей с инвалидностью в контексте изменения климата уделяется мало внимания. Люди с альбинизмом, как и люди с инвалидностью в целом, также сталкиваются с рядом барьеров, из-за которых снижается вероятность их участия в конференциях сторон или других совещаниях, проводимых в рамках цикла обсуждения вопросов политики Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата. К таким барьерам относятся проблемы, касающиеся обеспечения доступности, в том числе в отношении площадок, гостиниц и транспортных сетей в городах, где проводятся такие конференции или совещания. Низкий уровень участия тех людей, которые в наибольшей степени страдают от изменения климата, в том числе людей с альбинизмом, так же сопряжен с другими проблемами, связанными, в частности, с недостаточным финансированием низовых организаций на глобальном Юге и отсутствием официальных документов для групп, перемещенных в результате изменения климата, а также с проблемами с получением виз. Специальный докладчик по вопросу о поощрении и защите прав человека в контексте изменения климата обратил внимание на «разрыв в возможностях участия», означающий, что те, кто больше всего пострадал и понес наибольшие потери, имеют меньше всего возможностей участвовать в нынешних процессах принятия решений в рамках Конференции сторон Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата (см. A/77/226). Лица с альбинизмом относятся к числу тех, кто в наибольшей степени страдает от такого разрыва.

58. Для надлежащей представленности лиц с альбинизмом в действиях по борьбе с изменением климата на различных форумах чрезвычайно важно, чтобы их участие в диалоге по вопросам климата не ограничивалось лишь обсуждением вопросов, касающихся инвалидности. Следует интегрировать мнения людей с альбинизмом в обсуждения, проводимые другими группами, — например теми, которые входят в существующие в рамках Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата объединения, включая объединения, представляющие организации коренных народов и молодежь и занимающиеся вопросами женщин и гендерными вопросами, — а также в осуществляемые ими инициативы. Группа людей с альбинизмом, как и другие социальные группы, является неоднородной с точки зрения различных перекрестных характеристик. Диалог по вопросам климата удастся сделать более содержательным, если людям с альбинизмом будет предоставлена возможность поделиться своей точкой зрения наряду с представителями других социальных групп (например, женщин и молодежи).

59. Согласно результатам недавнего систематического анализа, в настоящее время лица с инвалидностью, с нарушениями здоровья или с хроническими заболеваниями упоминаются в рамках стратегий по адаптации к изменению

<sup>71</sup> В контексте Конференции сторон под объединением понимается группа организаций, имеющих схожие интересы и вызывающие озабоченность вопросы, связанные с последствиями изменения климата, и совместно работающих над решением соответствующих проблем. В настоящее время существует девять объединений, в том числе группы, представляющие коренные народы, молодежь, женщин и экологические организации.

климата лишь 45 государств — участников Парижского соглашения. Более того, если такие упоминания и есть, они носят поверхностный характер. Отмечалось также, что в настоящее время людям с инвалидностью не уделяется внимание ни в одной из разработанных государствами — участниками Парижского соглашения стратегий, направленных на смягчение последствий изменения климата<sup>72</sup>. Лица с альбинизмом, как и лица с инвалидностью в целом, в несоразмерно большей степени страдают от изменения климата, и необходимо, чтобы их интересы надлежащим образом учитывались в национальных климатических стратегиях.

60. Для обеспечения эффективного вовлечения лиц с альбинизмом в деятельность по борьбе с изменением климата необходимы данные. В настоящее время данных о том, как изменение климата сказывается на лицах с инвалидностью в целом, недостаточно<sup>73</sup>. Существующие методы оценки положения в области инвалидности, применяемые в переписях населения и национальных обследованиях, не предусматривают конкретного упоминания лиц с альбинизмом<sup>74</sup>. Для сбора данных о положении лиц с альбинизмом, в том числе в связи с изменением климата, государствам следует рассмотреть возможность включения дополнительных вопросов. Так, в ходе переписи населения 2019 года правительство Кении включило после стандартного блока вопросов, касающихся инвалидности, дополнительный вопрос об альбинизме<sup>75</sup>.

## VIII. Передовая практика

61. Большинство инициатив, которые направлены на смягчение последствий изменения климата или касаются действий в области климата и применимы к людям с альбинизмом, также ориентированы на людей с инвалидностью в целом. В Рамочной конвенции Организации Объединенных Наций об изменении климата содержится четырехлетний план действий в рамках Глазговской программы работы в области действий по расширению прав и возможностей для борьбы с изменением климата, предусматривающий всеохватывающее участие людей с инвалидностью, а также других групп, таких как женщины, дети и коренные народы (см. документ FCCC/CP/2022/10/Add.2). В некоторых государствах действуют программы социальной защиты инвалидов, и реализация этих программ может способствовать сокращению масштабов нищеты и косвенно облегчать приобретение солнцезащитных средств. Некоторые государства также разрабатывают специальные стратегии или законы, направленные на то, чтобы при обеспечении готовности к бедствиям и при принятии мер реагирования на

<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). URL: [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> Краткий опросник по функциональным возможностям, подготовленный Вашингтонской группой, представляет собой набор разработанных для обследования вопросов, предназначенных для оценки численности лиц с инвалидностью среди населения. Вопросы объединены в блоки, посвященные шести функциональным областям: зрению, слуху, мобильности, когнитивным функциям, уходу за собой и общению. Каждый блок содержит ряд вопросов о способности человека выполнять конкретные виды деятельности, связанные с той или иной функциональной областью.

<sup>75</sup> УВКПЧ ООН, «Учет групп, оставшихся позади: знаменательный шаг к интеграции в Кении», 27 ноября 2019 года. URL: <https://www.ohchr.org/ru/stories/2019/11/counting-groups-left-behind-stellar-step-inclusion-kenya>.

них людям с инвалидностью уделялось первоочередное внимание. Кроме того, когда у людей с альбинизмом есть доступ к программам, нацеленным на просвещение населения в целом по вопросам изменения климата и на поддержку мер по защите, они получают пользу от таких программ. Фонд по борьбе с раком кожи ведет список рекомендуемых средств, обеспечивающих надежную защиту от ультрафиолетового излучения, включая солнцезащитные средства, одежду, а также средства для затенения окон и создания тени на улице, хотя этот список ориентирован в основном на Соединенные Штаты Америки<sup>76</sup>. Глобальный альянс по вопросам альбинизма отметил приложение для смартфонов SunSmart, созданное Всемирной организацией здравоохранения, Всемирной метеорологической организацией, Программой Организации Объединенных Наций по окружающей среде и Международной организацией труда. Это приложение предоставляет пользователям прогноз погоды на пять дней вперед посредством интеграции источников данных национального уровня о погоде и уровне ультрафиолетового излучения<sup>77</sup>. В нем отмечаются периоды, когда необходимо защищаться от солнца, и даются краткие и легкие для понимания рекомендации по охране здоровья. Эксперту также удалось выявить ряд перспективных видов практики, реализуемых государствами и субъектами гражданского общества и ориентированных именно на лиц с альбинизмом.

#### **A. Наличие недорогих и эффективных солнцезащитных средств и доступ к медицинскому обслуживанию**

62. Государства должны обеспечивать людям с альбинизмом доступ к службам здравоохранения, которые могут диагностировать, контролировать и лечить возникающие в результате чрезмерного воздействия солнечной радиации осложнения, такие как рак кожи. Государства также должны обеспечивать людям с альбинизмом легкий доступ к бесплатным или недорогим эффективным солнцезащитным средствам в любое время. К таким средствам относятся солнцезащитные кремы с высоким фактором защиты от солнца (50 и выше), а также предметы одежды с длинным рукавом и широкополые шляпы.

63. Правительства некоторых стран предоставляют лицам с альбинизмом бесплатные солнцезащитные средства и проводят бесплатные медицинские обследования, и Эксперт получила от стран Африканского региона свидетельствующие об этом материалы<sup>78</sup>. В Кении Национальный совет по делам лиц с инвалидностью бесплатно предоставляет лицам с альбинизмом через государственные больницы солнцезащитные средства, а также футболки с длинным рукавом и широкополые шляпы. Чтобы расширить доступ для лиц с альбинизмом, проживающих в различных регионах Кении, функции по реализации программы переданы больницам на уровне округов. Согласно полученным Экспертом материалам, правительства Малави и Объединенной Республики Танзания осуществляют в партнерстве с организацией Standing Voice программу профилактики рака кожи, охватывающую в общей сложности более 8500 лиц с альбинизмом в обеих странах. В рамках этой программы люди с альбинизмом получают

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

<sup>77</sup> ВОЗ, «Приложение SunSmart Global UV помогает защититься от опасных факторов солнечного излучения и сохранить здоровье людей», пресс-релиз, 21 июня 2022 года. URL: <https://www.who.int/ru/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> В некоторых государствах бесплатные солнцезащитные средства могут предоставляться лицам с альбинизмом региональными или местными органами власти. По результатам предыдущего исследования, проведенного Экспертом, было установлено, что в бразильском городе Сальвадор с 2006 года бесплатно раздаются солнцезащитные кремы.

бесплатный шестимесячный запас солнцезащитного крема и других защитных средств, а также проходят обследование кожи и курс лечения предраковых заболеваний. Кроме того, выделяются финансовые средства на поддержку местных производителей солнцезащитных средств. Помимо этого, организация Standing Voice поддерживает местное производство солнцезащитных средств в Объединенной Республике Танзания, а также обеспечивает источники средств к существованию через общинный центр, в котором людям с альбинизмом и их семьям помогают изготавливать широкополые шляпы, причем ежегодно производится и распространяется более 9500 таких шляп. В Южной Африке в национальных министерствах здравоохранения и социального развития выделен бюджет на нужды лиц с альбинизмом, покрывающий расходы на основные медицинские услуги. Однако необходимо укреплять процесс оказания этих услуг, особенно на уровне провинций. За пределами Африканского региона, в таких странах, как Турция, оказывается определенная государственная поддержка в плане обеспечения солнцезащитными средствами, а некоторые государственные учреждения предоставляют выплаты на основные средства коррекции зрения, хотя сумма этих выплат и небольшая.

64. Активную роль в обеспечении защиты лиц с альбинизмом также играют более широкие слои гражданского общества. Организация Beyond Suncare выпускает солнцезащитные средства, специально разработанные для людей с альбинизмом<sup>79</sup>. Аналогичную деятельность осуществляет Фонд Пьера Фабра (Fondation Pierre Fabre)<sup>80</sup>. Согласно полученным Экспертом материалам, НПО «Значимость альбиноса» (Valeur Albinos) предоставляет солнцезащитные кремы и другие средства защиты взрослым и детям в отдаленных районах Бенина и проводит разъяснительную работу по их правильному использованию. Эта организация также выделяет средства на то, чтобы у лиц с альбинизмом был доступ к обследованию кожи, проверке зрения и другим назначаемым обследованиям и лекарствам.

65. Недавно Глобальный альянс по вопросам альбинизма и Эксперт призвали включить солнцезащитный крем широкого спектра действия в Примерный перечень основных лекарственных средств Всемирной организации здравоохранения<sup>81</sup>. Кроме того, Глобальный альянс по вопросам альбинизма активно взаимодействует с Всемирной организацией здравоохранения, а также с международными многосторонними форумами, посвященными здравоохранению, с целью повышения осведомленности о глобальной проблеме риска развития рака кожи у лиц с альбинизмом.

## **В. Нарращивание потенциала и выделение финансовых ресурсов**

66. Необходимо, чтобы лица с альбинизмом участвовали во всех аспектах деятельности по борьбе с изменением климата. Организация «Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом» наращивает потенциал организаций гражданского общества, занимающихся проблемами альбинизма в регионе, для взаимодействия с политиками на национальном уровне и участия в международных совещаниях высокого уровня по правам человека, таких как Конференция государств — участников Конвенции о правах инвалидов. Таким образом, у людей с

<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> URL: [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/).

<sup>81</sup> URL: [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).



альбинизмом появляется больше возможностей поднимать вопросы, связанные с изменением климата, и, следовательно, участвовать в действиях по борьбе с изменением климата. Помимо этого, заинтересованным сторонам оказывается поддержка в реализации Плана действий Африканского союза по борьбе с нападениями и дискриминацией в отношении лиц с альбинизмом<sup>82</sup>, направленного на предотвращение роста насилия и дискриминации, к которому могут привести последствия изменения климата<sup>83</sup>.

67. Взаимодействующие с людьми с альбинизмом лица, такие как медицинские работники, работодатели и преподаватели, часто не понимают, с какими особыми рисками для людей с альбинизмом сопряжено изменение климата. Государства могут оказывать поддержку лицам с альбинизмом, чтобы у них был доступ к образовательным программам по вопросам изменения климата и чтобы в рамках аналогичных программ, предназначенных для населения в целом, охватывались вопросы, которые конкретно затрагивают лиц с альбинизмом. Согласно информации, полученной от Буркина-Фасо и Японии, проблематика изменения климата включена в национальные учебные программы.

68. В Кении организация гражданского общества “Black Albinism” («Альбинизм среди чернокожего населения») проводит в округах Каджиадо, Китуи и Мачакос информационно-разъяснительную работу по вопросам изменения климата и его последствий. В рамках этой деятельности организация занимается исследованиями и организует для людей с альбинизмом и их общин, включая родителей и общинных медико-санитарных работников, образовательные и просветительские семинары. Программа также направлена на подготовку «лидеров по вопросам изменения климата» — многие из которых сами являются людьми с альбинизмом — для дальнейшего распространения в общинах информации о действиях в области климата. Эта программа является хорошим примером того, как люди с альбинизмом должны быть вовлечены не только в качестве получателей образовательных услуг в области изменения климата, но и в качестве поставщиков таких услуг.

69. Кроме того, государствам необходимо сделать так, чтобы механизмы финансирования климатических программ были доступны для лиц с альбинизмом и предусматривали поддержку возглавляемых лицами с альбинизмом инициатив по адаптации к изменению климата и смягчению его последствий. Действуя через свой Консультативный совет по вопросам климатической справедливости и прав людей с инвалидностью, Глобальный фонд экологических грантов предоставляет организациям небольшие гранты в целях поощрения включения ими в свои программы по защите прав лиц с инвалидностью вопросов, касающихся изменения климата. На сегодняшний день Фонд оказал поддержку более чем 250 организациям людей с инвалидностью и НПО, занимающимся вопросами экологической справедливости. Речь идет в том числе о проектах и организациях, работа в рамках которых сосредоточена на поощрении включения лиц с альбинизмом в обсуждения, посвященные климатическим вопросам, а также на изыскании средств в поддержку непосредственного участия лиц с альбинизмом в действиях по борьбе с изменением климата. Например, Фонд предоставляет финансирование нигерийскому Центру по защите прав людей с альбинизмом и людей с инвалидностью, чтобы он организовывал техническую подготовку по вопросам воздействия изменения климата на людей с альбинизмом в штате Эдо и выступал за уделение этим вопросам особого внимания при обсуждении

<sup>82</sup> URL: [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> URL: <https://africaalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2023/04/English-AAN-Pilot-Report-2021-2023.pdf>.

климатических проблем. Фонд также предоставляет финансовые средства организации «Голос танзанийских женщин с инвалидностью» (Voice of Disabled Women in Tanzania) для проведения для молодежи с инвалидностью (в том числе с альбинизмом) подготовки в доступном формате по вопросам создания лесопитомников и предоставления слушателям соответствующих материалов. Инициатива направлена на борьбу с обезлесением, которое само по себе сильно влияет на людей с альбинизмом, поскольку в результате этого явления пропадает тень, необходимая для защиты кожи от солнца.

## **IX. Выводы и рекомендации**

70. В настоящем докладе представлен предварительный обзор влияния изменения климата на людей с альбинизмом. Из-за их повышенной уязвимости для развития рака кожи изменение климата больше всего сказывается на осуществлении ими права на наилучшее возможное состояние здоровья. Однако последствия изменения климата для людей с альбинизмом на этом отнюдь не заканчиваются — изменение климата влияет на степень участия таких людей во всех аспектах жизни общества. Исследований, посвященных именно взаимосвязи изменения климата и альбинизма, проведено мало, однако имеющаяся информация свидетельствует о том, что в результате изменения климата, а также из-за того, что люди с альбинизмом не вовлечены в действия по борьбе с изменением климата, такие люди сталкиваются с широким спектром нарушений прав человека, в том числе права на достаточный жизненный уровень, защиту и безопасность в ситуациях риска, инклюзивное образование, достойные и безопасные условия труда, свободу от насилия и свободу от дискриминации. Государства должны принять срочные меры по защите людей с альбинизмом от негативных последствий изменения климата.

71. Что касается здравоохранения, то государствам следует:

- a) включать солнцезащитные кремы в список основных медицинских препаратов и обеспечивать наличие для лиц с альбинизмом качественных солнцезащитных кремов и других средств защиты от солнца и физическую и финансовую доступность таких средств, а также их приемлемое качество;
- b) гарантировать лицам с альбинизмом доступ к регулярным обследованиям и лечению заболеваний кожи и глаз вблизи их общин, а также то, что такие услуги будут предоставляться на бесплатной основе или за небольшую плату;
- c) проводить оценку потребностей людей с альбинизмом, чтобы понимать, когда и где они подвергаются риску повреждения кожи от ультрафиолетового излучения или тепла в закрытых помещениях, и принимать меры по исправлению ситуации и по защите этих людей;
- d) включать материалы, посвященные особым рискам, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом из-за изменения климата, в программы подготовки медицинских работников и учителей, в школьные учебные программы по вопросам изменения климата и в программы подготовки работодателей по вопросам инвалидности;
- e) разрабатывать образовательные программы по вопросам изменения климата для лиц с альбинизмом и членов их семей с целью расширения знаний о методах самозащиты и укрепления их потенциала для участия в действиях в области климата;

f) добиваться того, чтобы особые потребности лиц с альбинизмом, включая потребность в защите от насилия и дискриминации после бедствий, учитывались во всех стратегиях по обеспечению готовности к бедствиям, по ликвидации последствий бедствий и по принятию мер реагирования в связи с бедствиями;

g) признавать необходимость защиты особо уязвимых групп лиц с альбинизмом, включая женщин, детей, перемещенных лиц и коренное население, от последствий изменения климата и принимать соответствующие меры;

h) проводить исследования на предмет того, как изменение климата сказывается на людях с альбинизмом в конкретных странах, чтобы, в частности, лучше понимать, как изменение климата влияет на психическое здоровье людей с альбинизмом.

72. В отношении других сфер жизни государствам следует:

a) пересматривать действующие антидискриминационные законы и законодательные положения, касающиеся здоровья и безопасности на рабочем месте, и, при необходимости, принимать меры по обеспечению их соблюдения работодателями;

b) гарантировать предоставление лицам с альбинизмом социальной защиты, а также доступ к такой защите с целью смягчения лежащего на таких лицах и их семьях несоразмерно тяжелого бремени, сопряженного с последствиями изменения климата;

c) пересматривать и уточнять доступные для учителей и руководителей школ способы направления в соответствующие службы детей с альбинизмом, столкнувшихся с последствиями изменения климата или подвергающихся риску их возникновения;

d) проводить с населением разъяснительную работу о причинах изменения климата, чтобы бороться с убеждениями, согласно которым экстремальные погодные явления происходят из-за людей с альбинизмом.

73. Что касается действий по борьбе с изменением климата, то государствам следует:

a) оказывать поддержку людям с альбинизмом и представляющим их организациям, чтобы они могли участвовать в обсуждениях, касающихся вопросов климата, и процессах выработки соответствующей политики;

b) привлекать людей с альбинизмом к разработке и реализации инициатив по борьбе с изменением климата, в том числе образовательных программ по вопросам климата и стратегий по обеспечению готовности к бедствиям, ликвидации последствий бедствий и принятию мер реагирования в связи с бедствиями;

c) при разработке национальных климатических стратегий учитывать потребности лиц с альбинизмом;

d) повышать эффективность сбора и использования дезагрегированных данных, касающихся лиц с альбинизмом и изменения климата, путем:

i) привлечения различных заинтересованных сторон, в том числе людей с альбинизмом, к разработке национальных показателей и отслеживанию национальных данных о воздействии климата на людей с

**альбинизмом в рамках целей в области устойчивого развития, в частности цели 16;**

**ii) обеспечения систематического сбора дезагрегированных данных о лицах с альбинизмом, в том числе о случаях насилия и дискриминации в отношении лиц с альбинизмом в контексте изменения климата.**

---