



大会

Distr.: General  
19 July 2017  
Chinese  
Original: English

第七十二届会议

临时议程\* 项目 28

社会发展

## 白化病患者面临的社会发展挑战

## 秘书长的报告

## 摘要

本报告探讨了白化病患者面临的主要社会发展挑战，包括妇女和儿童面临的特别挑战，重点关注在获得医疗、教育、就业以及参与政治、社会、公民和文化生活方面的障碍。本报告以 2030 年可持续发展议程集体作出的“不让任何人掉队”的承诺为基础，提供了一个认识和消除这些在融入社会方面的障碍的框架，同时介绍了现有的政策反应。为各会员国、国际社会、民间社会组织和私营部门提供了若干建议。

\* A/72/150.



## 一. 引言

1. 大会在第70/229号决议中，对白化病<sup>1</sup>患者由于遭受歧视和边缘化而受到贫穷的严重影响表示了关切，并认识到需要调动各种资源，来制定和执行预防和反对歧视的计划，创造一个尊重白化病患者权利和尊严的环境。大会请秘书长在第72届会议期间就白化病患者面临的社会发展挑战提交一份全面报告。
2. 本报告全面介绍了上述问题，包括妇女和儿童面临的特殊挑战，重点关注在获得医疗、教育、就业以及参与政治、社会、公民和文化生活方面的障碍。
3. 2016年12月，大会向各会员国、非政府组织和联合国实体发放了调查问卷，并收到13个国家、<sup>2</sup> 15个非政府组织<sup>3</sup>和联合国儿童基金会(儿基会)的回复。除非另外说明，本报告中所有关于白化病患者所面临社会挑战的案例均系在回复中提供的案例。本报告还纳入了白化病患者享有人权问题独立专家和经济和社会事务部的意见，并回顾了这一问题相关的文献。
4. 由于缺乏各国分列统计数据，白化病患者社会状况方面的资料普遍很少。在撒哈拉以南非洲，白化病患者的人权状况信息较多，因为有报告称该地区一些国家的白化病患者受到恶性身体袭击，使这一问题受到关注。尽管缺少信息，但通过独立专家、学术出版物和新闻报道的证言显示，全世界白化病患者所面临的社会排斥和歧视状况大同小异。
5. 针对白化病患者遭受袭击的报道，联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)和独立专家已作出反应，详述了白化病患者遭受的侵犯人权的行为，包括袭击、杀害、亵渎陵墓、贩运身体构成部分、流离失所、残疾和肤色歧视、无法获得最高标准的健康和教育机会。<sup>4</sup>
6. 本报告重点关注白化病患者的社会发展挑战。社会发展是指带来人类福祉、社会关系和社会制度改善的变革过程。社会发展的宗旨是让所有人都能充分发挥潜力。
7. 社会发展与社会融入密切相关。社会融入是指所有人都能够充分参与经济、社会、政治和文化生活。歧视和得不到公共服务和物质资源是融入社会的主要障碍。促进社会包容，一方面要消除参与社会的各种障碍，另一方面要采取积极措施，改善被

<sup>1</sup> 白化病是一种罕见的非传染性遗传疾病，影响着全世界各族裔和性别的人。这种疾病由黑色素分泌严重不足所致，特点是皮肤、毛发和眼睛部分或完全缺乏色素。见 A/HRC/24/57 和 A/HRC/31/63。

<sup>2</sup> 阿塞拜疆、文莱达鲁萨兰国、喀麦隆、吉布提、埃及、危地马拉、爱尔兰、肯尼亚、马拉维、尼日尔、突尼斯、坦桑尼亚联合共和国和赞比亚。

<sup>3</sup> 实现白化病人价值组织、白化病人无国界、布隆迪白化病患者组织、喀麦隆白化病宣传协会、白亭图书馆、科特迪瓦白化病患者国家协会、象牙海岸白化病妇女宣传协会、利比里亚白化病联盟协会、马拉维白化病患者协会、白化病基金会、尼日利亚 Yerni Dada 组织、“持续的声音”组织、多哥白化病患者国家协会、乌干达社区服务项目、津巴布韦白化病协会。

<sup>4</sup> 关于人权高专办和独立专家的工作，详见：[www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx)。

排斥者参与社会的条件。后者需要获得更多机会(教育、卫生和其他服务)、更多资源(工作和创收机会),更好参与社会、政治、公民和文化生活。<sup>5</sup>

8. 包容性和共同繁荣是《2030年可持续发展议程》的核心愿景。2030年议程的重点是“不让任何人掉队”的集体承诺,包括从“落在最后面的人”做起。这一承诺和努力也适用于白化病患者。<sup>6</sup>

9. 此外,平等和不歧视作为一项一般原则,是人权框架的基础。这一框架确保白化病患者与其他人平等充分享受所有人权,支持白化病患者充分、有效地参与社会,尤其是禁止所有形式的歧视,包括肤色歧视和残疾歧视。<sup>7</sup>

10. 本报告虽然全面介绍了白化病患者可能面临的各种障碍,并且提出了相应对策,但没有系统评估这些障碍实际造成了多大程度的社会排斥。需要通过更多可靠信息才能够更充分了解这一群体所面临社会发展挑战的广度和深度。

## 二. 白化病患者社会发展状况介绍

11. 各地区白化病患者在人口中所占比例不一。尽管最近没有全面、无争议的数据,但在北美和欧洲,1.7万至2万人中就有一人受到眼皮皮肤白化病的影响,<sup>8</sup>而在撒哈拉以南非洲,根据国家不同,发病率为五千分之一至一万五千分之一。<sup>9</sup>在一些地理上隔绝的地区和近亲结婚普遍的群体中,白化病的发病率更高,据报告可高达千分之一。<sup>10</sup>

12. 白化病患者面临歧视和各种障碍,使他们无法与其他人平等参与社会。所以,他们更有可能遭到社会排斥和陷入贫穷。嘲笑、欺凌和谩骂,孤立和隔离常态化,难

<sup>5</sup> 《不让任何一个人掉队——势在必行的包容性发展:2016年世界社会状况报告》(联合国出版,销售编号:E.16.IV.1)。见 [www.un.org/development/desa/dspd/report-on-the-world-social-situation-rwss-social-policy-and-development-division/rwss2016.html](http://www.un.org/development/desa/dspd/report-on-the-world-social-situation-rwss-social-policy-and-development-division/rwss2016.html)。

<sup>6</sup> 同上。

<sup>7</sup> 人权高专办在平等和不歧视方面工作概况见: [www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/Enhancingequalityandcounteringdiscrimination.aspx](http://www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/Enhancingequalityandcounteringdiscrimination.aspx)。

<sup>8</sup> 美国国家卫生研究院估计,全世界的眼皮肤白化病的发病率为两万分之一(<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>)。全国援助白化病和色素减退患者组织是服务于美国白化病患者的全国性组织,据报告,白化病在美国的发病率为一万八千分之一至两万分之一(见 [www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUthJ4H/b.9253761/k.24EE/Information\\_Bulletin\\_\\_What\\_is\\_Albinism.htm](http://www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUthJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin__What_is_Albinism.htm))。

<sup>9</sup> 2005年,世界卫生组织对尼日利亚、南非、坦桑尼亚联合共和国和津巴布韦的白化病状况进行了试点调查,2006年发布调查结果。见 Esther S. Hong、Hajo Zeeb 和 Michael H. Repacholi,“非洲白化病的公共卫生问题”,BMC Public Health, vol. 6 (2006)和 A/HRC/24/57,第14段。

<sup>10</sup> 据报告,津巴布韦聪加人的发病率为千分之一(Patricia M. Lund 等,“Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe”,*Journal of Medical Genetics*, vol. 34, No. 9 (1997)),南非 Vhatavhatsindi 人的发病率为 832 分之一(Patricia M. Lund 等“Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa: A population genetic study”,*Annals of Human Biology*, vol. 34, No. 4 (2007)),巴拿马库那人的发病率为二百或三百分之一(Östen Björnberg “Total albinos among the Cuna Indians”,*Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, vol. XV, No. 3 (1960))。

以获得医疗服务,得不到合理便利都是全世界白化病患者面临的一些挑战。白化病造成的羞辱感还影响到了家庭成员,特别是母亲,她们可能遭遇心理和社会幸福方面的巨大负面冲击。<sup>11</sup>

13. 公共服务(教育、卫生、交通和水卫等)供应不足和地域分配不均造成的各种机会的缺乏是社会排斥的另一个重要因素。公共服务供应不足给白化病患者造成了严重影响,加剧了他们遭到社会排斥的风险。一般来说,生活在偏远地区的白化病患者受到社会排斥的风险比生活在城市地区的白化病患者风险高。同样,低收入国家的白化病患者发展自身潜力的机会比较少。<sup>12</sup>

## A. 白化病患者面临的多重形式的歧视

14. 歧视仍然是社会排斥的主要原因,造成了世界各地不同群体之间的社会经济差异。<sup>13</sup> 《残疾人权利公约》第2条将歧视定义为“基于残疾而作出的任何区别、排斥或限制,其目的或效果是在政治、经济、社会、文化、公民或任何其他领域,损害或取消在与其他人平等的基础上,对一切人权和基本自由的认可、享有或行使。”<sup>14</sup>

15. 白化病患者遭受多重和交叉形式的歧视,主要是肤色、残疾、性别、种族和年龄歧视。高度可识别性是白化病患者不被接受和污名化的根本原因之一。在大多数人口是黑色皮肤的社会里尤为如此;但在大多数人口为白人的社区中也有肤色歧视的报告。这些报告显示,白化病患者因为皮肤“太白”而受到歧视。白化病患者还面临基于残疾的歧视,包括无法获得合理便利。<sup>15</sup>

16. 白化病患者还可能面临更多基于性别、年龄、种族和其他理由的歧视。比如,有些社会仍然在事实上按种族划线,肤色关系到能否融入社会,这时黑肤色群体中的白化病患者有可能遭遇双重边缘化:一是因为属于黑肤色群体而受到白人歧视,二是因为与本族人肤色不同而受到本族人歧视。<sup>16</sup>

## B. 地域差异

17. 除了仅在少数国家报告中出现的袭击和人祭问题外,白化病患者面临的问题都是全球性的。<sup>17</sup> 但是,这些问题的严重程度和给个人生活造成的影响取决于各国的社会经济发展总水平、资源状况、社会规范和气候。

<sup>11</sup> 这相当于“连带歧视”,即“个人因与残疾人有关联而受到的歧视”(残疾人权利委员会,第3(2016)号一般性意见,第17段(c))。

<sup>12</sup> “一般来说,相比农村居民,城市居民更容易获得教育、保健和其他基本服务。”关于社会排斥的更多资料,见不让任何一个人掉队:势在必行的包容性发展》。错误!超链接引用无效。

<sup>13</sup> 同上。

<sup>14</sup> 不受歧视的权利得到《世界人权宣言》确认,并被纳入《公民权利和政治权利国际公约》和《经济、社会及文化权利国际公约》,从而受到国际人权法的保护。

<sup>15</sup> 关于白化病患者面临的多种形式歧视,见: <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html> 或 Michael Hosea, “视角:白化病生活、歧视和迷信”, [www.unicef.org/sowc2013/perspective\\_hosea.html](http://www.unicef.org/sowc2013/perspective_hosea.html)。

<sup>16</sup> 同上。

<sup>17</sup> 见 A/HRC/31/63。

18. 虽然针对白化病患者的歧视是世界性现象，但歧视的模式取决于具体环境，且基于一国的社会规范而有很大不同，包括残疾人权观念在国家规范和实践中的深入程度，对肤色差异的观念，种族歧视的历史，公众的意识和白化病信息的准确性。比如在白化病医疗解释主导的西方，白化病患者所经历的污名化完全不同于以谣言或超自然力解释白化病的地区。<sup>18</sup>

19. 在低收入国家，相互叠加的排斥行为使白化病患者陷入危机。在这些国家，公共服务和基本基础设施发展不足，保健系统缺乏资源。人类发展指数显示，在人类发展水平低的国家，每万人平均配备两名医生；在人类发展水平很高的国家，每万人配备40名医生。至少接受过一些中学教育者在总人口中的比例相对较低(5%至57%)，表明在人类发展水平低的国家教育水准普遍偏低。公共服务分配不均，城乡之间的不平等显著。尽管城市人口获得基本服务相对容易，但大多数城市的基本基础设施仍然不足。这使得特别是生活在偏远地区的白化病患者获得保健、教育和其他公共服务异常困难。<sup>19</sup>

20. 独立专家的报告和其他现有资料显示，由于各种因素综合作用，撒哈拉以南非洲的白化病患者的状况非常堪忧。在这一地区，整体社会经济发展水平低下给白化病患者造成了尤为严重的影响。2016年，根据人类发展指数，在撒哈拉以南非洲的46个国家中，33个国家人类发展水平较低，11个国家处于中等人类发展水平。撒哈拉以南非洲的人均国内生产总值在562美元至28 272美元之间，该地区的平均值为4 900美元(比人类发展水平很高的国家低8.5倍)。<sup>20</sup> 在这些国家，全国总人口中有24%至60%生活在贫困线以下。总人口中有三分之一生活在城市，年度城市化率为3.5%。<sup>21</sup> 由农村向城市流动者大多数在非正式部门工作，占城市就业的61%。<sup>22</sup>

21. 在大多数为黑色皮肤的人口中，白化患者的高识别度使他们非常容易遭到污名化。撒哈拉以南非洲诸国临近赤道，使白化病患者受到极强紫外线照射，加剧了他们患皮肤癌的风险。这种风险对生活在农村的白化病患者尤为严重，因为他们日间更有可能在户外活动。生活条件差加上歧视和巫术信仰和活动加剧了这一地区袭击事件的发生。独立专家谈到，该地区的极端歧视形式包括杀婴、身体威胁、与谣言和巫术相关的袭击和人祭。<sup>23</sup> 据报告，26个国家存在针对白化病患者的身体袭击。由于撒哈拉以南非洲的白化病患者比例相对较高，需要采取迅速的政策反应。<sup>24</sup>

<sup>18</sup> Michael Hosea, “白化病生活、歧视和迷信”报道了一个在超自然解释流行地区生活的白化病患者的案例，“巫师追杀我们，要用我们的头发、肢体和器官来作法和入药”。

<sup>19</sup> 关于不平等和人类发展的更多资料，见《2016年人类发展报告：人类发展为人人》(联合国出版物，销售号：E.16.III.B.1)。见 <http://hdr.undp.org/en/2016-report>。

<sup>20</sup> 见 A/HRC/31/63。

<sup>21</sup> Urbanization in Africa, 见 [www.afdb.org/en/blogs/afdb-championing-inclusive-growth-across-africa/post/urbanization-in-africa-10143/](http://www.afdb.org/en/blogs/afdb-championing-inclusive-growth-across-africa/post/urbanization-in-africa-10143/)。

<sup>22</sup> African Development Bank 等, *African Economic Outlook 2012: Promoting Youth Employment* (Paris and Tunis: 2012)。见 [www.africaneconomicoutlook.org/sites/default/files/content-pdf/AEO2012\\_EN.pdf](http://www.africaneconomicoutlook.org/sites/default/files/content-pdf/AEO2012_EN.pdf)。

<sup>23</sup> 见 A/71/255、A/HRC/34/59 和 Add.1 及 2。

<sup>24</sup> 见 A/HRC/34/59 和 A/71/255。

### C. 解决白化病患者所面临社会发展挑战的法律和政策框架

22. 国际人权框架保护所有人的权利，包括白化病患者的权利。平等和不歧视作为一项一般原则，适用于所有人，已纳入《世界人权宣言》《公民权利和政治权利国际公约》(ICCPR)和《经济、社会及文化权利国际公约》(ICESCR)。

23. 由于白化病患者面临的歧视具有多重性，人们一直在辩论是否在《残疾人权利公约》和《消除一切形式种族歧视国际公约》(ICERD)下给予白化病患者进一步保护。残疾人权利委员会<sup>25</sup>和消除种族歧视委员会<sup>26</sup>在其各自的结论性意见和建议中均讨论了白化病患者的处境。通过此举，他们确认白化病患者分别受到《残疾人权利公约》和《消除种族歧视公约》的保护。白化病患者还可以根据《儿童权利公约》和《消除对妇女一切形式歧视公约》寻求进一步保护。

24. 多重保护方式特别适宜于遏制白化病患者面临的歧视，因为这种方式考虑到了历史、社会和政治背景，从而承认了遭受多重歧视者的独特经历。

25. 具体到残疾歧视，从人权出发的模式特别适用于促进白化病患者融入社会。《残疾人权利公约》在序言中将残疾定义为“伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用”所产生的结果。这种模式取代了过去对残疾的理解——包括更侧重于个人障碍而不是社会不利影响的医疗模式和慈善模式。

26. 《2030年可持续发展议程》为推动白化病患者融入社会提供了重要政策框架。2030年议程的核心理想是包容性和共同繁荣；这意味着每个人都应从繁荣中受益，至少享受最低标准的福利待遇。可持续发展议程的目标10.2确认有些人比其他更容易受到排斥，于是强调每个人都应包括在内，不论其年龄、性别、残疾与否、种族、族裔、出身、宗教信仰、经济地位或其他任何区别。所以，这一议程的重点是一项集体承诺，即“不让任何一个人掉队”，从“落在最后面的人”做起。这一承诺和努力也适用于白化病患者。

27. 此外，2030年议程确立了与白化病人高度相关的可持续发展目标和具体目标，尤其是重点关注残疾人的具体目标，如平等获得受教育机会(目标4.5和目标4.A)、充分和生产性就业和体面工作(目标8.5)、平等利用交通运输系统(目标11.2)和公共空间(目标11.7)，增强权能和促进融入社会、经济和政治生活(目标10.2)，以及令他们更易获得按残疾情况分列的高质量及时可靠的数据(目标17.18)。其他相关具体目标包括呼吁确立适当的社会保障制度(目标1.3)；确保获取经济资源的机会(目标1.4)；降低脆

<sup>25</sup> 残疾人权利委员会关注了白化病患者的处境，并提出了相关建议，尤其是在如下条款：关于平等和不歧视的第5条(CRPD/C/UGA/CO/1, 第8段)、关于提高认识的第8条(CRPD/C/ETH/CO/1, 第17-18段；CRPD/C/UGA/CO/1, 第14段、第15段(c))、关于生命权的第10条(CRPD/C/ETH/CO/1, 第21-22段；CRPD/C/KEN/CO/1, 第19段、第20段(a)-(c))、关于独立生活和融入社区的第19条(CRPD/C/UGA/CO/1, 第39段(c))和关于健康的第25条(CRPD/C/UGA/CO/1, 第50段、第51段(c))。委员会对白化病患者处境的专题讨论不妨碍该条约整体上适用于白化病患者。

<sup>26</sup> 在对南非定期报告的提出结论性意见中，消除种族歧视委员会讨论了白化病患者的处境，对白化病患者由于“肤色”面临的歧视和污名化表示担忧。(CERD/C/ZAF/CO/4-8, 第20-21段)。



弱性和所受影响，增强对经济、社会、环境冲击和灾害的抵御能力(目标1.5和目标11.5)；消除饥饿(2.1)；确保享有适当和公平的环境卫生和个人卫生(目标6.2)；消除歧视(目标10.3和目标16.B)等。

### 三. 白化病患者面临的具体社会发展障碍

#### A. 获取卫生服务的障碍

##### 获取视觉服务的障碍

28. 满足白化病患者与其特殊视觉障碍相关的需求是让白化病患者充分开发潜能和参与社会生活的关键前提。<sup>27</sup>在几乎所有案例中，白化病都包括由折射(近视、远视和散光)和非折射(特别是眼球震颤、畏光和斜视)障碍导致的视力障碍。在大多数情况下，这些障碍可以通过使用光学设备加以改善。校正折射误差可以用眼镜、隐形眼镜和低视力辅助装置(包括放大镜、手持式望远镜和屏幕放大镜)。在户外佩戴有色透镜或带有特殊过滤器的镜头，可保护眼睛免受明亮光线和紫外线照射。<sup>28</sup>

29. 一些研究表明，白化病患者中视力保健设备使用率很低，特别是在低收入国家。<sup>29</sup>部分原因是护理人员和白化病患者对视力障碍缺乏认识。另一个原因是由于交通不便和经济能力有限而无法获得眼科服务。在低收入国家，眼科服务往往集中在城市地区，居住在偏远地区的人们很难获得这些服务。其他障碍包括缺乏供应，无法获得支持，没有光学设备维修店，以及社会对这些设备的接受程度较低。

##### 获取皮肤癌相关预防和治疗措施的障碍

30. 白化病患者对紫外线辐射的皮肤敏感度较高，因此极易受到皮肤癌、晒伤、皮疹和皮肤老化的影响。肤色较深的人比肤色较浅的人患皮肤癌的风险低60倍。<sup>30</sup>头颈部比其他身体部位更易受影响。如果缺乏充分保护，白化病患者很可能在早年发生癌

<sup>27</sup> 《残疾人权利公约》规定了获得合理便利的权利。

<sup>28</sup> 例如，见 Mrinali Patel Gupta, 'Albinism and low vision', 网址 <http://www.visionaware.org/info/your-eye-condition/guide-to-eye-conditions/albinism-6165/125>

<sup>29</sup> N. N. Udeh 等。“Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population”, *Journal of Community Health*, vol. 39, No. 3 (2014); Patricia M. Lund, “Health and education of children with albinism in Zimbabwe”, *Health Education Research*, vol. 16, No. 1 (2001); Patricia Lund and Retha Gaigher, “A health intervention programme for children with albinism at a special school in South Africa”, *Health Educational Research*, vol. 17, No. 3 (2002); and Paul Lynch, Patricia Lund and Bonface Massah, “Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi”, *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014).

<sup>30</sup> O. N. Agbai 等。‘Skin cancer and photoprotection in people of color: A review and recommendations for physicians and the public’, *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 70 (2014).

前病变和恶性病变，并在生命的第三或第四个十年患晚期皮肤癌。<sup>31</sup>皮肤癌是白化病患者发病和死亡的主要原因，可导致白化病人预期寿命缩短。<sup>32</sup>

31. 个人防护和有效的公共卫生政策可以大大减少与阳光照射有关的有害影响。保护措施包括避免日晒、穿防护服、戴宽檐帽子，以及涂抹强力防晒霜。护士和助产士提供早期健康建议、加强对紫外线辐射有害影响和防晒措施的认识，以及定期进行皮肤病预防咨询，在预防皮肤癌方面都发挥着重要作用。如果公共卫生政策中包括系统性的皮肤癌检查、治疗和跟踪方案，白化病患者也会从中受益。<sup>33</sup>最常见的皮肤癌治疗方法是结合辅助放疗或姑息性放疗进行手术。

32. 由于难以获得服务和/或缺乏认识，白化病患者并不常使用防晒和皮肤病服务。例如，有些医务人员建议白化病孩子的母亲让她们孩子暴露在阳光下，以便晒黑。关于白化病患者防晒措施的资料大多只关注撒哈拉以南非洲国家。这些资料表明，在这些国家，防晒霜的应用并不广泛，费用通常难以负担。防晒霜通常未被列入国家基本药物目录。即使当地医院有经济实惠的防晒霜，许多家庭又因路途遥远和经济成本望而却步。与眼科服务一样，皮肤科服务十分稀少，并且集中在城市地区。<sup>34</sup>除了经济拮据和大众依赖传统治疗手段，以上也是为什么皮肤癌患者到皮肤病医院就医时往往为时已晚的主要原因之一。此外，临床资源稀少和资金短缺往往导致过早终止治疗。

#### 其他障碍

33. 白化病患者还面临其他障碍，让他们难以实现可达到的最高健康水平。<sup>35</sup>这些障碍包括卫生保健服务难以负担，以及白化病患者没有医疗保险并且社会经济状况普遍较差。其他重大障碍包括偏远地区和农村地区缺少卫生保健服务、白化病患者被边缘化和缺乏社区支持。

34. 污名化和歧视是白化病患者抑郁和焦虑的根源。他们可能因此放弃就医。例如，在尼日利亚进行的一项研究表明，感染艾滋病/艾滋病毒的白化病患者由于害怕被进一步污名化而不愿获取免费提供的抗逆转录病毒治疗服务。<sup>36</sup>白化病患者还可能因医

<sup>31</sup> Samson Kimayo Kiprono, Baraka Michael Chaula and Helmut Beltraminelli. "Histological review of skin cancers in African albinos: a 10-year retrospective review", *BMC Cancer*, vol. 14 (2014).

<sup>32</sup> 2002 年，津巴布韦白化病协会透露，白化病患者的预期寿命为 43 岁，远低于津巴布韦全部人口 57 岁的预期寿命。

<sup>33</sup> 残疾人权利委员会建议将白化病患者纳入癌症防治计划中，特别关注农村地区居民。委员会还建议为白化病患者提供补贴，用于购买可负担得起的护肤品，以实现白化病患者独立生活和融入社区的权利(见 CRPD/C/UGA/CO/1, 第 39 段(c))。

<sup>34</sup> 例如，坦桑尼亚共和国现在只有一家提供皮肤科服务的公立医院。

<sup>35</sup> 《经济、社会及文化权利国际公约》(第 12 条)中规定了实现可达到的最高健康水平的权利。

<sup>36</sup> Bavo Aluko-Olokun and Ademola Abayomi Olaitan 'Skin cancer risk factor reduction in Africa: Assessment of use of antiretroviral therapy services by human immunodeficiency virus positive albinos', *HIV & AIDS Review*, vol. 14, No.1 (2015).



生的无知被剥夺获取适当医疗服务的机会。例如，据一名来自马拉维的白化病妇女反映，医生以其肤色为由拒绝为她开避孕药。<sup>37</sup>

## B. 获取教育的障碍

35. 《残疾人权利公约》第24条规定，获取包容性教育的权利意味着所有人都有权在不受歧视的情况下与其他人平等接受教育，并且根据其能力和价值得到重视和享受便利措施。可持续发展目标4申明，包容和公平的教育对于所有人的社会发展至关重要，其中就包括白化病患者。必要时，应为白化病患者提供合理便利，比如安装百叶窗和移动黑板，允许患病学生坐在教室前排并走到黑板近前，为视障学生提供辅具、大字教材、教师笔记复本以及完成阅读任务的额外时间。为了减少阳光直射，可以主动为白化病患者提供远离阳光直射的座位，并允许他们在学校操场阴凉处活动。校服也应灵活设计，以确保患病学生可以全年穿戴长裤长衫和戴帽子。

36. 然而，实际上，白化病学生的受教育机会往往十分有限。所有受访国家都反映白化病患者辍学率较高，受教育程度较低。

37. 多重障碍令白化病患者难以达到更高教育水平。有些父母不让患白化病的子女上学，或者不鼓励他们升学。白化病儿童即便上学，也通常是在隔离的教育环境(例如盲人特殊学校)下接受教育，这不利于他们融入社会。此外，错误的观念和信念，连同对白化病患者的偏见，可能会导致白化病儿童无法入学。亚太区域的报告的案例显示，有些学校因害怕传染或迫于其他儿童父母的压力不愿接收白化病儿童。

38. 根据《残疾人权利公约》第24条，白化病患者有权入读主流教育机构。然而，如果这些机构没有做好接收白化病学生的准备，将这些学生纳入其中就会面临困难。白化病儿童的外貌和周围人对此的错误观念可能会导致他们不被接受。有些国家反映了同学和教师发表的针对白化病学生的歧视性言论。而且，主流教育机构的教师常常受到误导，并且由于缺乏培训而不知如何帮助白化病患者。在教育系统师资不足、学生众多、基础设施落后的国家，将白化病患者纳入主流学校尤其困难。

## C. 获得就业和创收机会的障碍

39. 获得就业和其他创收机会(如土地所有权和贷款)是参与社会生活的重要方面。除了作为物质财富的来源，创收活动还赋予社会身份和社会认同。《残疾人权利公约》第27条保障包括白化病患者在内的残疾人“有机会在开放、具有包容性和对残疾人不构成障碍的劳动力市场和工作环境中，为谋生自由选择或接受工作的权利”。

40. 所有答复国均报告说，白化病患者更有可能失业和经历物质匮乏。一项针对坦桑尼亚联合共和国白化病患者的调查显示，接受调查的活跃人口中有53%失业，

<sup>37</sup> Amaury Hauchard, “Femia, albinos au Malawi: ‘le médecin refuse de me donner la pilule à cause de ma peau’”, *Le Monde*, 2 March 2017. Available from [www.lemonde.fr/afrique/article/2017/03/02/femia-albinos-au-malawi-le-medecin-refuse-de-me-donner-la-pilule-a-cause-de-ma-peau\\_5088026\\_3212.html](http://www.lemonde.fr/afrique/article/2017/03/02/femia-albinos-au-malawi-le-medecin-refuse-de-me-donner-la-pilule-a-cause-de-ma-peau_5088026_3212.html).

40%为自谋职业，7%有正式工作。<sup>38</sup>白化病患者就业时更可能从事低收入工作，处于较低职业水平，升职前景渺茫且工作条件不佳。他们往往在非正规行业工作，没有社会保障，生活困难，这使得他们获得保健服务更加困难，甚至不可能。<sup>39</sup>

41. 白化病患者参与创收活动时面临多重障碍。对白化病患者的种种误解，尤其是认为他们生产力不高或有智力障碍，可能会影响雇主雇用他们。有些雇主不雇用他们，仅仅因为不愿意对工作场所进行适应性改造以满足白化病患者的需要。其他雇主则由于白化病患者的容貌特殊而不愿聘用他们，特别是员工需要与公众接触的岗位。在没有机会完成高等教育的情况下，白化病患者就更难以找到体面的工作。<sup>40</sup>

42. 其他障碍包括获得贷款创业方面的限制，有关白化病的各种谣言和误解导致顾客躲避。据马拉维白化病患者协会报告，贷款机构和乡村存贷款小组将白化病患者标记为风险群体。

#### D. 充分参与社会的其他障碍

43. 白化病患者在参加社会保护方案时遭受歧视。2016年，非政府组织“持续的声音”和世界银行在坦桑尼亚联合共和国举行的协商会议显示，白化病患者在申请国家对低收入家庭的补助时遭到拒绝，理由是他们被认为受到外部捐助者的资助。<sup>41</sup>《残疾人权利公约》第28条第2款第2项要求各国确保包括白化病患者在内的所有残疾人有权不受歧视地享受社会保护方案。

44. 污名化和歧视也影响白化病患者获得适足住房。有报告称在马拉维和赞比亚，房东由于担心白化病患者半夜逃跑躲避攻击，而不愿意把房子出租给他们。<sup>42</sup>

45. 白化病患者在婚姻和家庭生活方面也受到排斥。来自几个国家的证词表明，白化病患者很难找到伴侣，并且很难获得姻亲的认可。<sup>43</sup>特别是在婚姻状况对社会地位、社会接受度和获取各项权利有关键决定作用的社会，拥有婚姻生活极其困难。

<sup>38</sup> L. N. Kiprono and others, “Quality of life and people with Albinism in Tanzania: more than only a loss of pigment” *Open Access Scientific Reports* (2012). Available from [www.omicsonline.org/scientific-reports/srep283.php](http://www.omicsonline.org/scientific-reports/srep283.php).

<sup>39</sup> 例如“持续的声音”组织关于坦桑尼亚联合共和国白化病患者情况的报道：“那些能够毕业的，也经常受到排挤，没有学会一技之长，仅有7%找到正式工作”，见 [www.standingvoice.org/albinism](http://www.standingvoice.org/albinism)。

<sup>40</sup> 见 A/71/255。

<sup>41</sup> 更多有关协商会议的资料，见 <http://news.standingvoice.org/tag/world-bank/>。

<sup>42</sup> A/HRC/34/58/Add.2, 第28段。还可见 The Maravi Post, “Albino woman denied access to rent house in Mzuzu; landlords fear being suspected of albino abducting and killing”, 1 May 2017, [www.maravipost.com/albino-woman-denied-access-rent-house-mzuzu-landlords-fear-suspected-albino-abducting-killing/](http://www.maravipost.com/albino-woman-denied-access-rent-house-mzuzu-landlords-fear-suspected-albino-abducting-killing/)。

<sup>43</sup> 对坦桑尼亚联合共和国白化病患者进行的一项调查显示，56%的适龄受访者单身，30%已婚，14%离婚或分居。在已婚受访者中，51%表示与伴侣存在种种问题(Kiprono and others, “Quality of life and people with albinism in Tanzania” (2012))。

46. 在一些国家，由于司法系统没有足够能力受理歧视案件，加上缺乏法律援助和适当的法律代理，阻碍了受害者寻求帮助。这形成了恶性循环，导致遭受歧视和攻击的白化病患者长期受到排斥。<sup>44</sup>

47. 在白化病和有关白化病的偏见普遍的地区，白化病患者因面临歧视和担心歧视而很少积极参加政治活动。不过，在肯尼亚的政治体制中有两位白化病患者代表：一位是议会部长，一位是高级法院法官。

48. 由于受歧视和缺乏便利措施，白化病患者在获取某些公共服务方面也面临各种障碍。据答复国报告，白化病患者在阅读公共交通标识方面有诸多困难，公交站台也缺少遮盖。

49. 对白化病的误解导致孤立白化病患者的做法被认为可以接受。例如，世界各地都报告过以白化病为传染性疾病为由排斥白化病患者参与社交的案例。<sup>45</sup>近亲属的偏见、排斥和孤立对白化病患者的心理和社会幸福产生了尤为严重的负面影响，阻碍他们充分参与经济、社会、政治和文化生活。<sup>46</sup>

50. 媒体和艺术作品对白化病的贬低、负面和夸张描述，往往助长了对白化病患者的污名化和歧视。<sup>47</sup>大众传媒对撒哈拉以南非洲国家发生的攻击事件进行不负责任报道，被指责为这些攻击事件推波助澜。<sup>48</sup>

## E. 白化病妇女和女童所面临的特殊障碍

51. 白化病妇女和女童面临多重和交叉形式的歧视。她们更有可能遭到性虐待，特别是在白化病患者被认为能够治愈艾滋病毒/艾滋病或为性交对象带来好运的社会里。<sup>49</sup>她们也极易在工作场所受到剥削和虐待。

52. 白化病儿童的母亲可能面临抛弃、排斥和歧视。这种情况常见于将分娩白化婴儿视为母亲不忠表现的社会。<sup>50</sup>这使这些妇女及其子女特别容易遭受孤立、贫穷和攻击。

<sup>44</sup> 《残疾人权利公约》第 13 条规定，确保包括白化病患者在内的残疾人有效获得司法保护。

<sup>45</sup> 人权高专办题为“白化病患者：是人不是鬼”运动特别关注了社交排斥的问题，见 <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>。

<sup>46</sup> 例如见 Waugh June ‘Social and Emotional Aspects of Albinism’, [www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUIhJ4H/b.9260359/k.EB45/Information\\_Bulletin\\_\\_Social\\_Aspects\\_of\\_Albinism.htm](http://www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUIhJ4H/b.9260359/k.EB45/Information_Bulletin__Social_Aspects_of_Albinism.htm)。

<sup>47</sup> Charlotte Baker, “Writing over the illness: the symbolic representation of albinism”, in *Social Studies of Health, Illness and Disease: Perspectives from the Social Sciences and Humanities*, Peter Twohig and Vera Kalitzkus, eds. (Amsterdam, Rodopi, 2008).

<sup>48</sup> A/71/255, 第 76 段。

<sup>49</sup> 见 A/HRC/24/57。

<sup>50</sup> A/71/255, 第 8 段。

## F. 白化病儿童面临的特殊障碍

53. 白化病儿童容易遭受多重和交叉形式的歧视。负责暴力侵害儿童问题的秘书长特别代表指出，白化病儿童由于其皮肤颜色和视力障碍更容易遭受遗弃、污名化和边缘化。<sup>51</sup>

54. 在撒哈拉以南非洲，白化病儿童是巫术活动相关攻击的特殊目标，原因是人们相信受害者的天真可以增加巫术的法力。<sup>52</sup>杀害白化病婴儿的事件也在一些非洲国家报道过。<sup>53</sup>

55. 白化病儿童，尤其是在边缘化群体中，很可能从小就受到歧视。当受到父母和照顾者的歧视时，孩子很可能会养成自卑心理，<sup>54</sup>这会阻碍其学习社会技能和结交同龄人。如上所述，白化病儿童还在受教育方面遭受歧视。

## 四. 解决白化病患者社会发展挑战的政策措施

### A. 国际层面

56. 继白化病患者屡遭攻击和杀害的报告发布以后，国际社会越来越关注白化病患者的状况。<sup>55</sup>最近，国际和区域层面出台了一些改善白化病患者境遇的倡议，其中包括设立联合国国际白化病宣传日，<sup>56</sup>任命独立专家，<sup>57</sup>联合国各机构和国际组织设立若干针对性项目，<sup>58</sup>以及非洲人权和人民权利委员会最近通过一项终结针对非洲白化病患者的袭击的区域行动计划。<sup>59</sup>

### B. 国家层面

57. 尽管有少数国家报告已制定针对白化病患者的具体政策，<sup>60</sup>但答复国总的来说没有专门针对白化病患者的政策或法律框架。国内法律包括一般性禁止歧视和禁止特定歧视的规定。这些规定原则上禁止歧视白化病患者，但在实践中，其实施存在诸多漏洞。

<sup>51</sup> A/69/264，第 34 段。

<sup>52</sup> 见 A/HRC/31/63。

<sup>53</sup> A/HRC/24/57，第 9 段。

<sup>54</sup> R.J. Gaigher, P.M. Lund and E. Makuya, “A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province”, *Curationis*, vol. 4, No. 25 (2002).

<sup>55</sup> A/71/255。

<sup>56</sup> 见第 69/170 号决议。

<sup>57</sup> 见人权委员会第 28/6 号决议。

<sup>58</sup> 在进行中的项目中，值得一提的是儿基会在刚果民主共和国、莫桑比克和坦桑尼亚联合共和国的方案；世界银行对坦桑尼亚联合共和国白化病研究项目的支持；以及联合国教育、科学及文化组织(教科文组织)在坦桑尼亚联合共和国的社区宣传试点项目。

<sup>59</sup> 见 [www.achpr.org/sessions/60th/resolutions/373/](http://www.achpr.org/sessions/60th/resolutions/373/)。

<sup>60</sup> 例如，肯尼亚政府通过了一项国家白化病患者防晒支持计划。

58. 大多数答复国根据视力障碍,有时也根据皮肤敏感性将白化病患者认定为伤残者。<sup>61</sup>但这些国家均未将白化病本身认定为障碍,这意味着只有将白化病患者的障碍认定为隶属于其他常见残疾,白化病患者才能获得政策和法律的保护。

59. 如果国家承认白化病患者是伤残者,他们就能享受给予残疾群体的具体福利和权利,特别是在教育、就业、保健和参与政治生活方面。<sup>62</sup>

60. 在教育方面,各国尽管已经向包容性教育转变,但仍然为视力障碍学生(包括白化病患者)提供特殊学校。<sup>63</sup>各国教育部门通常采取的其他措施包括:在全国考试中提供大字版试卷,经特殊培训的教师进行家访,还有少数国家在教育机构提供免费的低视力光学设备。在马拉维,蒙特福特特殊需求教育学院根据白化病患者的特殊需要对教师进行培训。

61. 在就业方面,答复国报告了一些促进残疾人就业和其他创收活动的积极措施,包括雇主名额、减税、补贴、公共采购优先和创建无障碍互联网求职门户网站。

62. 仅有少数国家报告说采取了方便白化病患者获取保健服务的具体措施。在坦桑尼亚联合共和国,政府最近实行了一项费用分摊政策。根据这项政策,资源不足者可与公共转诊医院分担治疗费用。这项政策有望造福贫困的白化病患者。

63. 尽管有几个国家报告在议会中为残疾人设定名额,但这并不能确保白化病患者能加入国会,因为他们需与其他残疾人竞争残疾群体的代表权。

64. 其他举措包括:利用大众传媒开展活动,提高公众对白化病的认识,派发宣传单,举行“白化病宣传日”活动。

65. 各国通常没有关于白化病患者的全国统计数据。在答复国中,喀麦隆和坦桑尼亚联合共和国根据全国人口普查结果提取了有关白化病患者的分列数据。其他一些国家正在讨论这一方法。

## C. 民间社会组织的回应

66. 大多数国家都有代表白化病患者的民间社会组织。这些组织所开展活动的类型和范围,很大程度上取决于各国白化病患者的状况和国家提供必要便利的能力。

<sup>61</sup> 在文莱达鲁萨兰,白化病被认定为一种疾病。津巴布韦目前仅有保护残疾人的法律框架,但未纳入白化病患者。贝宁尚未确立保护残疾人的法律框架。

<sup>62</sup> 包括肯尼亚在内的一些国家还通过提高认识或提供防晒霜来帮助白化病患者预防阳光照射诱发疾病造成的过早死亡。

<sup>63</sup> 有三个答复国强调最近通过了包容性教育政策。

在撒哈拉以南非洲国家，民间社会组织尤为重要。在该地区，民间社会组织的主要活动包括开展提高认识运动、<sup>64</sup> 提供服务<sup>65</sup>和对政府进行游说。<sup>66</sup>

## 五. 结论和建议

67. 白化病患者仍然面临歧视和各种障碍，因而无法充分参与经济、社会、政治和文化生活。《2030 年议程》“不落下任何人”的承诺，使改善白化病患者参与社会的条件、确保他们从繁荣中受益并至少享受最低标准的幸福变得更为紧迫。为了将这一承诺转化为白化病患者处境的真切改变，以下五个方面的行动至关重要：

- (a) 确认白化病患者面临多重和交叉形式的歧视，特别是基于残疾、肤色、性别、种族和年龄的歧视，并采取措施消除歧视；
- (b) 开展宣传，提高对白化病患者处境的认识；
- (c) 采取各种融入措施，使白化病患者更容易获得各种服务(教育和保健等服务)和物质资源(就业和创收机会)；
- (d) 确保白化病患者参与社会、政治、公民和文化生活；
- (e) 收集、汇编和发布关于白化病患者的数据，以确定歧视的模式，评估实现可持续发展目标的进展。

### A. 各会员国

68. 建议各会员国：

- (a) 投入资金促进人民特别是白化病患者的社会发展。经济正在迅速增长的国家应瞄准不平等现象，保证白化病患者和全体民众的社会发展；
- (b) 解决白化病患者遭到歧视的根本原因，特别是要开展提高认识活动，宣传关于白化病的准确信息，将白化病的内容纳入教育课程，树立白化病患者的楷模形象，支持民间组织开展提高认识活动。提高认识运动应强调社区层面的参与并适应当地社会文化状况。在策划这些活动时，应有白化病患者参与；
- (c) 通过关于白化病患者权利的国家行动计划和立法，在此过程中征求代表白化病患者利益的民间社会组织的意见，并确保行动计划和法律符合国际人权标准，特别是《残疾人权利公约》和《消除一切形式种族歧视国际公约》；

<sup>64</sup> 象牙海岸全国白化病患者协会、津巴布韦白化病患者协会和乌干达社区服务项目基地报告了提高公众对白化病认识的一般性活动。贝宁实现白化病人价值组织和多哥全国白化病患者协会报告了提高对皮肤癌风险认识的针对性活动。

<sup>65</sup> 在坦桑尼亚联合共和国，“持续的声音”组织通过皮肤癌预防计划和视力计划提供皮肤癌预防服务和验光服务。乞力马扎罗基督教医学院的区域皮肤病学培训中心自 1993 年起就为白化病患者提供综合护理计划，最近又与儿基会合作对活动进行扩展。马拉维白化病患者协会也在登记白化病患者方面取得成果，该组织为白化病患者提供皮肤保护咨询、主张权利和提高社区的认识。

<sup>66</sup> 马拉维白化病患者协会报告说该协会呼吁将白化病情况纳入全国人口普查。



(d) 制定措施，确保向白化病儿童的家长、教育者以及照料者系统传播白化病方面的信息；

(e) 收集、汇编和发布关于白化病患者的数据，以确定歧视的模式，评估实现可持续发展目标的进展，特别是要把白化病患者变量纳入全国人口普查，确保强制登记白化病患者的出生和死亡情况。所收集的数据至少应该按照年龄和性别分列；

(f) 制定措施确保皮肤科和眼科产品和服务的可及、可得、可负担性和质量，特别是要把防晒霜和皮肤癌治疗产品纳入国家基本药物目录；

(g) 将白化病患者纳入皮肤癌公共卫生政策；

(h) 皮肤科和眼科服务稀缺的国家应当：开发和/或支持针对白化病患者的外联方案，包括皮肤保健和眼科服务移动诊所；采取措施，确保以可负担价格方便获得必需品(防晒霜、紫外线防护服、太阳镜和低视力设备)，特别是通过现有的保健服务网络和教育机构分销；提高公共卫生开支在整个政府开支中的比重，改善皮肤科和眼科服务的供给水平；

(i) 促进患白化病的学生融入主流教育，特别是为学校提供足够资源为教室配备设备，为患病学生提供辅助用具，提高教师对白化病的认识，让教师了解应该如何为患病学生提供便利；

(j) 制定积极措施，促进白化病患者就业和参与创收活动，并确保有效执行；

(k) 确保白化病患者参加社会保障和消除贫困的项目；

(l) 为代表白化病患者的组织提供支持，确保这些组织参与制定有关充分落实和享受白化病患者权利的所有决定和措施；

(m) 通过并确保落实，保障白化病患者利用司法系统主张权利，包括得到适当的救济和补救；

(n) 执行刑法措施，起诉和惩罚各种袭击、器官切割、杀戮和其他严重侵犯人权行为，对基于歧视的犯罪特别是针对白化病患者的犯罪制定更加严厉的刑事处罚措施；

(o) 在兼顾表达自由的同时，消除大众传媒和艺术领域对白化病患者的刻板、贬低性和负面刻画。

## B. 国际社会

### 69. 建议国际社会：

(a) 为各国提供资金和技术援助，协助其采取措施努力预防和消除针对白化病患者的歧视，加强保健系统以可负担的价格提供皮肤科和眼科服务的能力，加强教育系统接受患病学生的能力；

(b) 向民间社会组织提供资金和能力建设援助，以便其促进和保护白化病患者权利，全面改善白化病患者的生存状况；

(c) 支持针对白化病患者面临的侵犯人权行为和社会发展挑战进行研究；

(d) 确保可持续发展问题高级别政治论坛和会员国在执行可持续发展目标和后续行动中考虑白化病患者面临的社会发展挑战。

## C. 民间社会组织

70. 建议民间社会组织：

(a) 关注白化病患者遭遇歧视的根本原因，特别是开展提高认识运动；

(b) 通过开发项目，为白化病患者提供服务和信息，特别是在缺少相关服务的地区；

(c) 游说政府关注白化病患者面临的人权状况以及他们在社会发展方面面临的障碍。

## D. 私营部门

71. 建议私营部门：

(a) 采取反歧视的良好做法和政策，确保白化病患者与其他人享受同等待遇，特别是在聘用、工作条件和机会及获得贷款方面；

(b) 在工作场所提供合理便利，满足白化病患者的需要；

(c) 避免将开展业务活动的白化病患者置于危险境地。

## E. 媒体和艺术

72. 建议传媒企业针对白化病患者采取负责任、教育性和“无伤害”的编辑政策，并促进对白化病的宽容和理解。

---