

الأمر التنفيذي 2025-02

الأمر التنفيذي لحماية
الحقوق المدنية وحقوق الإنسان والخصوصية
للأشخاص المصابين بالتوحد في ولاية إلينوي

وحيث إن الأفراد المصابين بالتوحد يساهمون بمواهبهم ورؤاهم وقدراتهم على حل المشكلات في تعزيز القوى العاملة في ولاية إلينوي وإثراء الأسر والمجتمعات وتعزيز الابتكار في العلوم والتكنولوجيا والفنون وما هو أبعد من ذلك،

وحيث إن ولاية إلينوي ملتزمة تمام الالتزام بحقوق ذوي الإعاقة والخدمات الشاملة وأنظمة الرعاية التي تركز على الشخص،

وحيث إن جميع سكان إلينوي من ذوي الإعاقة يحق لهم الحصول على الحماية الكاملة لقوانين الحقوق المدنية على مستوى الولاية والمستوى الفيدرالي، بما في ذلك قانون حقوق الإنسان في إلينوي (Illinois Human Rights Act)، وقانون إعادة التأهيل في مادته (Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973)، وقانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA)،

وحيث إن التوحد هو اختلاف عصبي – وليس مرضًا أو وباءً – يتم التعرف عليه من قبل الأطباء المدربين ومتخصصي الرعاية الصحية، مع ارتفاع معدلات التعرف بفضل التطور في الممارسات والوعي الأكبر وزيادة توفر أدوات الفحص،

وحيث إن ولاية إلينوي مجموعة متزايدة من المدافعين عن حقوقهم والمتخصصين والأسر الذين يعملون معًا لتعزيز الدمج المجتمعي والاستقلال الشخصي وتعزيز الفرص للأفراد المصابين بالتوحد في جميع مجالات الحياة – من التعليم إلى العمل إلى المشاركة المدنية،

وحيث إن ولاية إلينوي قد اتخذت خطوات جريئة في السنوات الأخيرة للاستثمار في الخدمات الإنسانية وتعزيز التوظيف المتكامل التنافسي للأشخاص المصابين بالتوحد وذوي الإعاقات الأخرى،

وحيث إن ولاية إلينوي تدرك أن تعزيز بيئات الانتماء والكرامة والوصول الشامل للجميع يعزز مجتمعاتنا ويضمن أن يتمكن جميع السكان – بما في ذلك ذوو الإعاقة – من النجاح والمشاركة الكاملة في المجتمع،

وحيث إن ذوي الإعاقة، بما في ذلك الأفراد المصابين بالتوحد، غالبًا ما يتعرضون للوصم والتقليل من شأنهم، ولا ينبغي للسياسة العامة أبدًا أن تقلل من نقاط القوة والإمكانات المتنوعة لهذه الفئة من المجتمع،

وحيث إن المقترحات الفيدرالية الأخيرة، بما في ذلك مسألة السجل الوطني لمرضى التوحد المقلقة، تثير مخاوف جدية بشأن الجمع والاستخدام الواسع النطاق للبيانات الشخصية المتعلقة بالتوحد من مصادر حكومية وخاصة ومصادر استهلاكية دون موافقة كافية أو مبرر أو مساءلة،

وحيث إن ممارسات جمع البيانات هذه تتطوي على مخاطر انتهاك خصوصية وكرامة واستقلالية سكان إلينوي وقد تؤدي إلى تقويض الوصول إلى خدمات الدعم والعلاج والترتيبات التيسيرية الخاصة في أماكن عمل الأفراد الضرورية وتؤدي إلى تصنيفات تمييزية أو مراقبة للأفراد ذوي الإعاقة،

وحيث إن عقودًا من البحث العلمي الدقيق لم تظهر أي علاقة بين اللقاحات والتوحد، وأن الصحة العامة تعتمد على تعزيز التدخلات القائمة على الأدلة التي ثبت أنها تعمل على تحسين صحة السكان،

وحيث إن ولاية إلينوي تدرك أهمية تعزيز المعلومات الموثوقة والمحدثة وحماية الأفراد من خطر إساءة استخدام البيانات المتعلقة بالتوحد لتعزيز الروايات الكاذبة أو وصم الأفراد أو ضعف الثقة في تدابير الصحة العامة الأساسية،

وحيث إن ثقة الناس في أنظمة البيانات الحكومية تعتمد على توفير الحماية الحقيقية للأفراد، وخاصة أفراد فئات المجتمعات المهمشة تاريخياً، بما في ذلك فئة ذوي الإعاقة،

وحيث إن ولاية إلينوي تفخر بتاريخها في حماية خصوصية سكانها، بما في ذلك الحماية بقانون سرية بيانات الصحة النفسية والإعاقات النمائية (MHDDCA)، والذي يوفر حماية أكثر صرامة من قانون الخصوصية الفيدرالي،

وحيث إن ولاية إلينوي تحرص كل الحرص على تأمين الاحتياجات الصحية والاجتماعية لسكانها، وحماية المعلومات الصحية الشخصية، والحد من جمع البيانات غير الضرورية، وضمان عدم قيام أي وكالة حكومية بجمع أو كشف معلومات حساسة دون غرض واضح وقانوني،

بناءً عليه، أمرت أنا "جيه بي بريتر" حاكم ولاية إلينوي بمقتضى السلطة التنفيذية المخولة لي بموجب المادة الثامنة من الباب الخامس من دستور الولاية (Section 8 of Article V of the Illinois Constitution) بالآتي:

أولاً: قيود جمع البيانات

يجب على جميع الوكالات الخاضعة لسلطة الحاكم (والتي تشمل أي وكالة أو إدارة أو مكتب أو مسؤول أو قسم أو ديوان أو مجلس أو لجنة في السلطة التنفيذية لحكومة الولاية تحت سلطة الحاكم) العمل على ضمان عدم جمع البيانات المتعلقة بالتوحد أو استخدام تقنيات استخراج البيانات لجمعها، ما لم يتوافق ذلك الجمع تماماً مع قانون النقل والمساءلة في التأمين الصحي (HIPAA) وقانون MHDDCA وما لم يكن للضرورة القصوى لما يلي:

- تقديم خدمات برامج المنافع والإعانات على مستوى الولاية أو المستوى الفيدرالي، بما في ذلك المدفوعات وتسديد التكاليف، أو تقديم المنافع والإعانات، أو ضمان تكافؤ الفرص أو المشاركة أو إمكانية الوصول للخدمات
- أو تقديم الرعاية أو الخدمات الطبية أو المتخصصة
- أو تدقيق أو تقييم البرامج التعليمية المدعومة من الحكومة الفيدرالية أو حكومة الولاية أو تنفيذها والامتثال للمتطلبات القانونية الفيدرالية أو متطلبات قوانين الولاية المتعلقة بهذه البرامج
- أو الامتثال لقانون ولاية إلينوي أو القانون الفيدرالي المعمول به

يقصد بـ "البيانات المتعلقة بالتوحد" المعلومات الشخصية التي تحتفظ بها وكالة حكومية والتي تكشف عن تصنيف الشخص على أنه مصاب بالتوحد.

ويجب على المتعهدين والجهات المتلقية للمنح والموردين الذين يتصرفون نيابة عن الوكالات الحكومية المعنية بهذا الأمر التنفيذي الالتزام بنفس معايير الخصوصية وحماية البيانات ولا يجوز لهم جمع أو تخزين أو كشف البيانات المتعلقة بالتوحد خارج نطاق هذا الأمر التنفيذي.

ثانياً: قيود الإفصاح

لا يجوز لأي وكالة حكومية الإفصاح عن بيانات شخصية متعلقة بالتوحد لأي كيان خارج حكومة ولاية إلينوي، إلا في الحالات التالية:

- أن يقدم الفرد (أو الوصي القانوني) موافقة مكتوبة مستنيرة لغرض محدد
- أو إذا لزم الإفصاح بموجب أمر قضائي أو استدعاء من محكمة مختصة
- أو لزم الإفصاح لتقديم الخدمات التعليمية أو الطبية أو خدمات التوظيف أو الإسكان أو غيرها من الخدمات الأساسية وخدمات الدعم للمصابين بالتوحد
- أو لزم الإفصاح لغرض الامتثال لقانون إلينوي أو القانون الفيدرالي المعمول به

ويجب أن تقتصر جميع الإفصاحات على الحد الأدنى من المعلومات اللازمة لاستيفاء المتطلبات القانونية، ويجب أن تكون مخفية الهوية حينما كان مسموحاً به وممكنًا عمليًا.

ولأغراض هذا الأمر التنفيذي، فإن "الموافقة المستنيرة" تعني التفويض الطوعي المكتوب الذي يقدمه الفرد أو الوصي القانوني عليه، بعد إخطاره بوضوح بطبيعة ونطاق وغرض ومخاطر وعواقب جمع البيانات أو الإفصاح عنها.

ثالثاً: الحفاظ على الحقوق المدنية

لا يفسر أي نص في هذا الأمر التنفيذي على أنه يُضعف أو يحل محل أي حقوق أو حماية مضمونة بموجب القوانين الفيدرالية وقوانين الولاية، بما في ذلك:

- المادة 504 من قانون إعادة التأهيل لعام 1973
- قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة
- قانون تعليم ذوي الإعاقة (IDEA)
- قانون حقوق الإنسان في إلينوي
- قانون MHDDCA
- قانون HIPAA
- قانون عدم التمييز على أساس المعلومات الجينية (GINA)
- أي قانون آخر معمول به يحمي ذوي الإعاقة من التمييز، بما في ذلك في قطاع الرعاية الصحية، أو التعليم، أو العمل، أو الإسكان، أو الخدمات العامة، أو حماية خصوصية المعلومات الصحية الشخصية.

وتؤكد ولاية إلينوي التزامها الثابت بالحفاظ على كرامة واستقلالية جميع السكان ذوي الإعاقة ومشاركتهم الكاملة في المجتمع المدني.

رابعاً: مراجعة الامتثال

يراجع مكتب الحاكم كل عامين امثال الوكالات الحكومية لهذا الأمر التنفيذي ويقدم التوصية بضمانات إضافية حسب الضرورة لحماية المعلومات الشخصية المعرفة للهوية ودعم استخدام البيانات غير المعرفة للهوية للبحث الموثوق. ويجوز لنائب الحاكم لشؤون الصحة والخدمات البشرية تعيين مجموعة استشارية معنية بخصوصية بيانات التوحد لفترة محدودة تتألف من 5 أعضاء على الأقل ولا تزيد عن 13 عضوًا من موظفي وكالات الولاية، أو المدافعين عن حقوقهم الذاتية، أو أفراد الأسر، أو خبراء خصوصية البيانات، أو محاميين حقوق ذوي الإعاقة، لمناقشة تنفيذ هذا الأمر وتقديم التوصيات بشأن التحسينات أو التحديثات الضرورية لمواصلة تنفيذه.

خامسًا: تاريخ النفاذ

يدخل هذا الأمر التنفيذي حيز التنفيذ اعتبارًا من تاريخ صدوره.

سادسًا: بند الاستثناء

لا يتعارض هذا الأمر التنفيذي، ولا يجوز تفسيره على أنه يتعارض مع أي عقود أو اتفاقيات أو اتفاقات تفاوض جماعية.

سابعًا: استقلالية النصوص

إذا صدر قرار ببطان أي حكم من أحكام هذا الأمر التنفيذي أو بوقف سريانه على أي شخص أو حالة من قبل أي محكمة مختصة فلا يؤثر هذا البطان على أي حكم آخر في هذا الأمر التنفيذي أو على سريانه، والذي يكون نافذًا بدون الحكم أو السريان الباطل. ولتحقيق هذا الغرض، قررنا أن أحكام هذا الأمر التنفيذي أحكام منفردة مستقلة.

جيه بي بريتركر، الحاكم

صادر عن الحاكم بتاريخ: 7 مايو 2025
مقدم لدى سكرتير الولاية بتاريخ: 7 مايو 2025