

2025年5月7日

行政命令 2025-02

## 行政命令 2025-02

### 关于保护伊利诺伊州 自闭症人士公民权利、人权与隐私 之行政命令

鉴于，自闭症患者贡献他们的才华、观点和解决问题的能力，以加强伊利诺伊州的劳动力，丰富家庭和社区，并推动科学、技术、艺术和其他领域的创新；

鉴于，伊利诺伊州坚守残疾人士权利、包容性服务和以人为本的照护体系；

鉴于，所有伊利诺伊州的残疾人士均应受到州和联邦民权法律的全面保护，其中包括《伊利诺伊人权法案》（Illinois Human Rights Act）、《1973年康复法案》（Rehabilitation Act of 1973）第504条、《美国残疾人法案》（ADA）等；

鉴于，自闭症是一种神经系统差异，而不是一种疾病或流行病，由受过专业培训的临床医生与医疗人员进行识别，其确诊率的上升源于更完善的实践、更高的认知度以及筛查工具的普及；

鉴于，伊利诺伊州拥有一个日益壮大的自我倡导者、专业人士和家庭社区，他们共同努力以促进自闭症患者在教育、就业和公民参与等各个生活领域的包容、独立和机会；

鉴于，在投资公众服务和推动自闭症及其他残疾人士的竞争性融合就业方面，近年来伊利诺伊州迈出了大胆步伐；

鉴于，伊利诺伊州认识到营造一种具有归属感、尊严和普遍参与的环境可以加强我们的社区，并确保所有居民（包括残疾人士）都能茁壮成长并充分参与社会生活；

鉴于，残疾人士，包括自闭症患者，常常受到歧视和被轻视，公共政策不应削弱这个群体的多元优势和潜力；

鉴于，近期联邦层面的一些提案（如建立全国自闭症患者登记系统的构想），引发了人们对在未经充分同意、正当理由或问责的情况下从州、私人 and 消费者来源广泛收集和使用的自闭症相关个人身份信息的严重担忧；

鉴于，此类数据收集行为有可能侵犯伊利诺伊州居民的隐私、尊严和自主权，并可能削弱他们获得所需的支持服务、治疗、工作场所合理便利的机会，甚至导致歧视性定性描述或监视；

鉴于，数十年的严格科学研究已证实疫苗与自闭症之间不存在任何关系，公众健康有赖于推广经证实有效、改善居民健康的循证干预措施；

鉴于，伊利诺伊州重视传播可信、及时的信息，并致力于防止滥用自闭症相关数据来推广虚假叙述、污名化个体，或削弱公众对基本公共卫生措施的信心；

鉴于，公众对政府数据系统的信任依赖于对个人的有力保护，尤其是来自历史上被边缘化群体（包括残疾人群体）

鉴于，伊利诺伊州在保护居民隐私方面有着悠久的历史，包括通过《精神健康和发育障碍保密法案》（MHDDCA）等法律提供比联邦法律更严格的隐私保护；

鉴于，伊利诺伊州迫切需要保障居民的健康与社会需求、保护个人健康信息、尽量减少不必要的的数据收集，并确保任何州政府机构不得在缺乏明确合法目的的情况下擅自搜集或披露敏感信息；

因此，本人，伊利诺伊州州长普利兹克（JB Pritzker），根据伊利诺伊州宪法第五条第8款赋予本人的行政权力，特此命令如下：

## 一. 收集限制

所有受州长管辖的机构（包括行政部门下任何机构、部门、办公室、官员、司、局、委员会或委员会）应确保其不收集或使用数据抓取技术获取自闭症相关数据，除非该收集完全符合《健康保险流通与责任法案》（HIPAA）和《精神健康和发育障碍保密法案》（MHDDCA）的隐私规则，并且严格出于以下必要目的：

- 管理州或联邦福利项目，包括付款和报销、提供福利、或保障机会平等、参与权或可及性；
- 提供医疗或专科护理或服务；
- 审核或评估受联邦或州支持的教育项目，或履行与该项目相关的联邦或州法律义务；或
- 遵守既定的伊利诺伊州或联邦法律。

“自闭症相关数据”是指州机构保存的可识别个人身份的信息，表明个人已被认定为自闭症患者。

代表州政府机构行事的承包商、资助接受者和供应商应遵守本行政命令规定的隐私和数据保护标准，不得在本命令规定范围之外收集、存储或披露自闭症相关数据。

## 二. 披露限制

任何州政府机构不得向伊利诺伊州政府以外的任何实体披露可识别个人身份的自闭症相关数据，除非：

- 个人（或法定监护人）为特定用途提供了书面的知情同意；
- 根据有管辖权的法院命令或传票之要求；
- 为自闭症人士提供教育、医疗、就业、住房或其他基本服务与支持所必需；或
- 必须遵守既定的伊利诺伊州或联邦法律。

所有披露应限于满足法律要求所需的最少信息，且在允许和可行的情况下应进行匿名处理。

就本行政命令而言，“知情同意”指个人或其法定监护人在被清楚告知数据收集或披露的性质、范围、目的、风险和潜在后果后，自愿提供的书面授权。

### 三. 维护公民权利

本行政命令不得被解释为削弱或取代任何联邦或州法律所保障的权利和保护，包括：

- 《1973 年康复法案》（Rehabilitation Act of 1973）第 504 条；
- 《美国残疾人法案》（Americans with Disabilities Act）；
- 《残疾人教育法案》（IDEA）；
- 《伊利诺伊州人权法案》（Illinois Human Rights Act）；
- 《精神健康和发育障碍保密法案》（MHDDCA）；
- 《健康保险流通与责任法案》（HIPAA）；以及
- 《禁止遗传基因信息歧视法》（GINA）
- 其他任何保护残疾人士不受歧视的现行法律（涵盖医疗、教育、就业、住房和公共服务领域）以及保护个人健康信息隐私的法律。

伊利诺伊州重申其对所有残疾居民尊严、自主与充分公民参与的坚定承诺。。

### 四. 合规审查

州长办公室应每两年审查各机构对本行政命令的执行情况，并根据需要提出附加保障措施建议，以保护个人身份信息，并支持使用去身份化数据进行可靠的研究。负责卫生和公众服务的副州长可临时指定一个“自闭症数据隐私咨询小组”，成员人数为 5 至 13 人，包含州机构员工、自我倡导者、家庭成员、数据隐私专家或残障人士维权律师，讨论实施情况并提出改进或更新建议，以继续执行本命令。

### 五. 生效日期

本行政命令自发布之日起生效。

### 六. 储蓄条款

本行政命令不违反且不得被解释为违反任何合同、协议或集体谈判协议。

### 七. 可分割性

如果本行政命令的任何规定或其对任何人或情况的适用性被任何有管辖权的法庭认定为无效，则该无效不影响本行政命令的任何其他规定或适用性。在该项条款被认定为无效或不适用的情况下，本行政命令的其他条款仍具有效力。就此目的而言，现宣布本行政命令的规定具有可分割性。

---

州长普利兹克（JB Pritzker）

州长发布于：2025 年 5 月 7 日

州务卿登记备案于：2025 年 5 月 7 日