

7 मई, 2025

कार्यकारी आदेश 2025-02

## कार्यकारी आदेश 2025-02

### संरक्षण हेतु कार्यकारी आदेश इलिनाय में ऑटिस्टिक लोगों के नागरिक अधिकार, मानवाधिकार और गोपनीयता

**जबकि**, ऑटिज्म से पीड़ित व्यक्ति इलिनाय के कार्यबल को मजबूत करने, परिवारों और समुदायों को समृद्ध करने और विज्ञान, प्रौद्योगिकी, कला और उससे परे नवाचार को आगे बढ़ाने के लिए अपनी प्रतिभा, दृष्टिकोण और समस्या-सुलझाने की क्षमताओं का योगदान देते हैं;

**जबकि**, इलिनाय विकलांगता अधिकारों, समावेशी सेवाओं और देखभाल की व्यक्ति-केंद्रित प्रणालियों के लिए पूरी तरह से प्रतिबद्ध है;

**जबकि**, सभी विकलांग इलिनायवासी राज्य और संघीय नागरिक अधिकार कानूनों के पूर्ण संरक्षण के हकदार हैं, जिनमें इलिनाय मानवाधिकार अधिनियम, 1973 के पुनर्वास अधिनियम की धारा 504 और विकलांग अमेरिकी अधिनियम (ADA) शामिल हैं;

**जबकि**, ऑटिज्म एक न्यूरोलॉजिकल अंतर है - कोई बीमारी या महामारी नहीं - जिसे प्रशिक्षित चिकित्सकों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों द्वारा पहचाना गया है, और बेहतर प्रथाओं, अधिक जागरूकता और स्क्रीनिंग टूल तक विस्तारित पहुंच के कारण पहचान दर में वृद्धि हुई है;

**जबकि**, इलिनाय आत्म-समर्थकों, पेशेवरों और परिवारों के बढ़ते समुदाय का घर है, जो शिक्षा से लेकर रोजगार और नागरिक जुड़ाव तक जीवन के सभी क्षेत्रों में ऑटिज्म से पीड़ित व्यक्तियों के लिए समावेश, स्वतंत्रता और अवसर को बढ़ावा देने के लिए एक साथ काम कर रहे हैं;

**जबकि**, इलिनाय ने हाल के वर्षों में मानव सेवाओं में निवेश करने और ऑटिज्म और अन्य विकलांगताओं वाले लोगों के लिए प्रतिस्पर्धी एकीकृत रोजगार को बढ़ावा देने के लिए साहसिक कदम उठाए हैं;

**जबकि**, इलिनॉय राज्य यह मानता है कि अपनेपन, सम्मान और सार्वभौमिक पहुंच के वातावरण को बढ़ावा देने से हमारे समुदाय मजबूत होते हैं और यह सुनिश्चित होता है कि सभी निवासी - विकलांग लोगों सहित - समाज में पूरी तरह से भाग ले सकें और विकसित हो सकें;

**जबकि**, ऑटिज्म से पीड़ित व्यक्तियों सहित विकलांग लोगों को अक्सर कलंकित किया और कम आंका जाता है, और सार्वजनिक नीति को कभी भी इस समुदाय की विविध शक्तियों और क्षमता को कम नहीं करना चाहिए;

**जबकि**, हाल के संघीय प्रस्ताव, जिसमें राष्ट्रीय ऑटिज्म रोगी रजिस्ट्री का मुद्दा भी शामिल है, पर्याप्त सहमति, औचित्य या जवाबदेही के बिना राज्य, निजी और उपभोक्ता स्रोतों से व्यक्तिगत रूप से पहचान योग्य ऑटिज्म से संबंधित डेटा के व्यापक संग्रह और उपयोग के बारे में गंभीर चिंताएं उठाते हैं;

**जबकि**, इस तरह के डेटा संग्रह प्रथाओं से इलिनॉय निवासियों की गोपनीयता, सम्मान और स्वायत्तता का उल्लंघन होने का खतरा है और आवश्यक सहायता सेवाओं, चिकित्सा, कार्यस्थल की सुविधाओं तक पहुंच कम हो सकती है और विकलांग व्यक्तियों के भेदभावपूर्ण प्रोफाइलिंग या निगरानी को बढ़ावा मिल सकता है;

**जबकि**, दशकों के कठोर वैज्ञानिक अनुसंधान ने टीकों और ऑटिज्म के बीच कोई संबंध नहीं दिखाया है, और सार्वजनिक स्वास्थ्य साक्ष्य-आधारित हस्तक्षेपों के प्रचार पर निर्भर करता है जो निवासियों के स्वास्थ्य में सुधार करने के लिए सिद्ध हुए हैं;

**जबकि**, इलिनॉय राज्य विश्वसनीय, अद्यतन जानकारी को बढ़ावा देने और झूठी कहानियों को आगे बढ़ाने, व्यक्तियों को कलंकित करने, या आवश्यक सार्वजनिक स्वास्थ्य उपायों में विश्वास को खत्म करने के लिए ऑटिज्म से संबंधित डेटा का दुरुपयोग करने के खतरे से बचाव के महत्व को समझता है;

**जबकि**, सरकारी डेटा प्रणालियों में जनता का विश्वास व्यक्तियों, विशेष रूप से ऐतिहासिक रूप से हाशिए पर पड़े समुदायों, जिनमें विकलांग समुदाय भी शामिल है, के लिए सार्थक सुरक्षा पर निर्भर करता है;

**जबकि**, इलिनॉय का अपने निवासियों की गोपनीयता की रक्षा करने का गौरवशाली इतिहास रहा है, जिसमें मानसिक स्वास्थ्य और विकासात्मक विकलांगता गोपनीयता अधिनियम (MHDDCA) भी शामिल है, जो संघीय गोपनीयता कानून की तुलना में अधिक कठोर सुरक्षा प्रदान करता है;

**जबकि**, इलिनॉय को अपने निवासियों की स्वास्थ्य और सामाजिक आवश्यकताओं को सुरक्षित रखने, व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी की सुरक्षा करने, अनावश्यक डेटा संग्रह को कम करने और यह सुनिश्चित करने में अनिवार्य रुचि है कि कोई भी राज्य एजेंसी स्पष्ट और वैध उद्देश्य के बिना संवेदनशील जानकारी को स्क्रेप या प्रकट न करे;

**इसलिए**, मैं, जे.बी. प्रिट्जकर, इलिनॉय राज्य के गवर्नर, इलिनॉय के संविधान के अनुच्छेद V की धारा 8 से मुझमें निहित कार्यकारी प्राधिकार के अनुसार, निम्नलिखित आदेश देता हूं:

## **I. संग्रह पर सीमा**

राज्यपाल के नियंत्रण में सभी एजेंसियां (जिसमें राज्यपाल के अधिकार क्षेत्र के अंतर्गत राज्य सरकार की कार्यकारी शाखा में कोई भी एजेंसी, विभाग, कार्यालय, अधिकारी, प्रभाग, ब्यूरो, बोर्ड या आयोग शामिल हैं) यह सुनिश्चित करने के लिए काम करेंगी कि वे ऑटिज्म से संबंधित डेटा एकत्र नहीं कर रही हैं, या एकत्र करने के लिए डेटा स्क्रेपिंग तकनीक का उपयोग नहीं कर रही हैं, जब तक कि संग्रह स्वास्थ्य बीमा

पोर्टेबिलिटी और जवाबदेही अधिनियम (HIPAA) और MHDDCA का पूरी तरह से अनुपालन नहीं करता है और इसके लिए सख्ती से आवश्यक है:

- राज्य या संघीय लाभ कार्यक्रम का प्रशासन, जिसमें भुगतान और प्रतिपूर्ति, लाभ प्रदान करना या अवसर, भागीदारी या पहुंच की समानता सुनिश्चित करना शामिल है;
- चिकित्सा या विशेष देखभाल या सेवाओं का प्रावधान;
- किसी संघीय या राज्य समर्थित शिक्षा कार्यक्रम का लेखा परीक्षण या मूल्यांकन या ऐसे कार्यक्रम से संबंधित संघीय या राज्य कानूनी शर्तों का प्रवर्तन और अनुपालन; या
- स्थापित इलिनॉय या संघीय कानून का अनुपालन।

"ऑटिज़्म-संबंधी डेटा" का अर्थ राज्य एजेंसी द्वारा रखी गई व्यक्तिगत पहचान योग्य जानकारी है जो यह बताती है कि किसी व्यक्ति की पहचान ऑटिज़्म से पीड़ित के रूप में की गई है।

इस कार्यकारी आदेश के अंतर्गत आने वाली राज्य एजेंसी की ओर से कार्य करने वाले ठेकेदारों, अनुदानकर्ताओं और विक्रेताओं के लिए समान गोपनीयता और डेटा संरक्षण मानक लागू होंगे तथा वे इस कार्यकारी आदेश के मापदंडों के बाहर ऑटिज़्म से संबंधित डेटा एकत्रित, संग्रहीत या प्रकट नहीं करेंगे।

## II. प्रकटीकरण पर प्रतिबंध

कोई भी राज्य एजेंसी इलिनॉय राज्य सरकार के बाहर किसी भी इकाई को व्यक्तिगत रूप से पहचान योग्य ऑटिज़्म-संबंधी डेटा का खुलासा नहीं करेगी, जब तक कि:

- व्यक्ति (या कानूनी अभिभावक) किसी विशिष्ट उपयोग के लिए सूचित, लिखित सहमति प्रदान करता है;
- सक्षम अधिकार क्षेत्र वाले न्यायालय के आदेश या सम्मन द्वारा अपेक्षित;
- किसी ऑटिस्टिक व्यक्ति को शैक्षिक, चिकित्सा, रोजगार, आवास या अन्य आवश्यक सेवाएं और सहायता प्रदान करना आवश्यक है; या
- स्थापित इलिनॉय या संघीय कानून का अनुपालन करना आवश्यक है।

सभी खुलासे कानूनी आवश्यकता को पूरा करने के लिए आवश्यक न्यूनतम सूचना तक ही सीमित होने चाहिए, तथा जहां संभव हो, वहां गुमनाम रखा जाना चाहिए।

इस कार्यकारी आदेश के प्रयोजनों के लिए, "सूचित सहमति" का अर्थ किसी व्यक्ति या उसके कानूनी अभिभावक द्वारा दिया गया स्वैच्छिक, लिखित प्राधिकरण है, जिसे डेटा संग्रह या प्रकटीकरण की प्रकृति, दायरे, उद्देश्य, जोखिम और संभावित परिणामों के बारे में स्पष्ट रूप से सूचित किया गया हो।

## III. नागरिक अधिकारों का संरक्षण

इस कार्यकारी आदेश में किसी भी बात को संघीय और राज्य कानून के तहत गारंटीकृत किसी भी अधिकार या सुरक्षा को कमजोर करने या उसका अतिक्रमण करने के रूप में नहीं समझा जाएगा, जिसमें शामिल हैं:

- पुनर्वास अधिनियम 1973 की धारा 504;
- अमरीकी विकलांग अधिनियम;
- विकलांग व्यक्तियों के लिए शिक्षा अधिनियम (IDEA);
- इलिनॉय मानवाधिकार अधिनियम;
- MHDDCA;

- HIPAA; और
- आनुवंशिक सूचना गैर-भेदभाव अधिनियम (GINA)
- कोई अन्य स्थापित कानून जो विकलांग व्यक्तियों को स्वास्थ्य देखभाल, शिक्षा, रोजगार, आवास या सार्वजनिक सेवाओं में भेदभाव से बचाता है, या व्यक्तिगत स्वास्थ्य जानकारी की गोपनीयता की रक्षा करता है।

इतिनाँय सभी विकलांग निवासियों की गरिमा, स्वायत्तता और पूर्ण नागरिक भागीदारी के प्रति अपनी अटूट प्रतिबद्धता की पुष्टि करता है।

#### IV. अनुपालन की समीक्षा

राज्यपाल कार्यालय प्रत्येक दो वर्ष में इस कार्यकारी आदेश के साथ एजेंसी के अनुपालन की समीक्षा करेगा तथा व्यक्तिगत रूप से पहचान योग्य जानकारी की सुरक्षा के लिए आवश्यक अतिरिक्त सुरक्षा उपायों की सिफारिश करेगा तथा विश्वसनीय अनुसंधान के लिए पहचान रहित डेटा के उपयोग का समर्थन करेगा। स्वास्थ्य और मानव सेवा के उप-राज्यपाल समय-सीमित, तदर्थ ऑटिज्म डेटा गोपनीयता सलाहकार समूह की नियुक्ति कर सकते हैं, जिसमें कम से कम 5 और अधिकतम 13 राज्य एजेंसी के कर्मचारी, स्वयं-समर्थक, परिवार के सदस्य, डेटा गोपनीयता विशेषज्ञ या विकलांगता अधिकार वकील शामिल होंगे, जो कार्यान्वयन पर चर्चा करेंगे और इस आदेश को जारी रखने के लिए सुधार या आवश्यक अपडेट पर सिफारिशें प्रदान करेंगे।

#### V. प्रभावी तिथि

यह कार्यकारी आदेश इसके जारी होने की तिथि से प्रभावी होगा।

#### VI. संचय खंड

यह कार्यकारी आदेश किसी भी अनुबंध, समझौते या सामूहिक सौदेबाजी समझौते का उल्लंघन नहीं करता है, और इसे उल्लंघन करने के रूप में नहीं समझा जाएगा।

#### VII. गंभीरता

यदि इस कार्यकारी आदेश का कोई प्रावधान या किसी व्यक्ति या परिस्थिति पर इसका अनुप्रयोग किसी सक्षम न्यायालय द्वारा अवैध ठहराया जाता है, तो यह अवैधता किसी अन्य प्रावधान या इस कार्यकारी आदेश का अनुप्रयोग को प्रभावित नहीं करेगी, जिसे अमान्य प्रावधान या अनुप्रयोग के बिना प्रभावी किया जा सकता है। इस उद्देश्य को प्राप्त करने के लिए, इस कार्यकारी आदेश के प्रावधानों को पृथक्करणीय घोषित किया जाता है।

---

जेबी प्रिट्ज़कर (JB Pritzker), राज्यपाल

राज्यपाल (गवर्नर) द्वारा जारी: 7 मई, 2025

राज्य सचिव (सेक्रेटरी ऑफ़ स्टेट) के पास दायर: 7 मई, 2025