

7 maja 2025 r.

Rozporządzenie wykonawcze 2025-02

ROZPORZĄDZENIE WYKONAWCZE 2025-02

ROZPORZĄDZENIE WYKONAWCZE O OCHRONIE PRAW OBYWATELSKICH, PRAW CZŁOWIEKA I PRYWATNOŚCI OSÓB AUTYSTYCZNYCH W STANIE ILLINOIS

ZWAŻYWSZY, ŻE że osoby z autyzmem wnoszą swój talent, perspektywy i umiejętność rozwiązywania problemów, aby wzmocnić siłę roboczą stanu Illinois, wzbogacić rodziny i społeczności oraz wspierać innowacje w nauce, technologii, sztuce i innych dziedzinach,

ZWAŻYWSZY, ŻE stan Illinois w pełni angażuje się w ochronę praw osób z niepełnosprawnościami, usługi integracyjne i systemy opieki skoncentrowane na osobie,

ZWAŻYWSZY, ŻE wszyscy mieszkańcy stanu Illinois z niepełnosprawnościami mają prawo do pełnej ochrony wynikającej z praw stanowych i federalnych dotyczących praw obywatelskich, w tym ustawy o prawach człowieka w stanie Illinois (*Illinois Human Rights Act*), art. 504 ustawy o rehabilitacji z 1973 r. (*Rehabilitation Act of 1973*) oraz ustawy o osobach z niepełnosprawnościami (*Americans with Disabilities Act, ADA*),

ZWAŻYWSZY, ŻE autyzm jest odmiennością neurologiczną, a nie chorobą ani epidemią, identyfikowaną przez przeszkolonych lekarzy i pracowników ochrony zdrowia, a rosnące wskaźniki identyfikacji można przypisać ulepszonym praktykom, większej świadomości i rozszerzonemu dostępowi do narzędzi przesiewowych,

ZWAŻYWSZY, ŻE w stanie Illinois działa rosnąca społeczność samorzeczników, profesjonalistów i rodzin, którzy wspólnie działają na rzecz promowania integracji, niezależności i szans dla osób z autyzmem we wszystkich dziedzinach życia – od edukacji po zatrudnienie i zaangażowanie obywatelskie,

ZWAŻYWSZY, ŻE w ostatnich latach stan Illinois poczynił śmiałe kroki w celu inwestowania w usługi socjalne i promowania konkurencyjnego, zintegrowanego zatrudnienia dla osób z autyzmem i innymi niepełnosprawnościami,

ZWAŻYWSZY, ŻE stan Illinois uznaje, iż wspieranie środowisk przynależności, godności i powszechnego dostępu wzmacnia nasze społeczności i zapewnia, że wszyscy mieszkańcy – w tym osoby z niepełnosprawnościami – mogą się rozwijać i w pełni uczestniczyć w życiu społecznym,

ZWAŻYWSZY, ŻE osoby z niepełnosprawnościami, w tym osoby z autyzmem, zbyt często są stygmatyzowane i niedoceniane, a polityka publiczna nigdy nie powinna umniejszać zróżnicowanych mocnych stron i potencjału tej społeczności,

ZWAŻYWSZY, ŻE ostatnie propozycje federalne, w tym widmo krajowego rejestru pacjentów z autyzmem, budzą poważne obawy dotyczące szerokiego gromadzenia i wykorzystywania danych osobowych związanych z autyzmem ze źródeł państwowych, prywatnych i konsumenckich bez wystarczającej zgody, uzasadnienia lub odpowiedzialności,

ZWAŻYWSZY, ŻE takie praktyki gromadzenia danych stwarzają ryzyko naruszenia prywatności, godności i autonomii mieszkańców stanu Illinois oraz mogą utrudniać dostęp do niezbędnych usług wsparcia, terapii, udogodnień w miejscu pracy i prowadzić do dyskryminacyjnego profilowania lub nadzoru nad osobami niepełnosprawnymi,

ZWAŻYWSZY, ŻE dziesięciolecia rygorystycznych badań naukowych nie wykazały związku między szczepionkami a autyzmem, a zdrowie publiczne zależy od promowania interwencji opartych na dowodach, co do których udowodniono, że poprawiają zdrowie mieszkańców,

ZWAŻYWSZY, ŻE stan Illinois uznaje znaczenie promowania wiarygodnych, aktualnych informacji i ochrony przed niebezpieczeństwem niewłaściwego wykorzystywania danych dotyczących autyzmu do promowania fałszywej narracji, stygmatyzacji jednostek lub podważania zaufania do podstawowych środków zdrowia publicznego,

ZWAŻYWSZY, ŻE zaufanie społeczeństwa do rządowych systemów danych zależy od znaczącej ochrony jednostek, zwłaszcza tych pochodzących ze społeczności historycznie marginalizowanych, w tym społeczności osób z niepełnosprawnościami,

ZWAŻYWSZY, ŻE stan Illinois ma chlubną historię ochrony prywatności swoich mieszkańców, między innymi poprzez ustawę o poufności w zakresie zdrowia psychicznego i zaburzeń rozwojowych (*Mental Health and Developmental Disabilities Confidentiality Act, MHDDCA*), która zapewnia bardziej rygorystyczną ochronę niż federalne przepisy prawa dotyczące prywatności,

ZWAŻYWSZY, ŻE stan Illinois ma istotny interes w zabezpieczeniu potrzeb zdrowotnych i socjalnych swoich mieszkańców, ochronie osobistych informacji medycznych, minimalizowaniu zbędnego gromadzenia danych i zapewnieniu, że żadna agencja państwowa nie będzie gromadzić ani ujawniać poufnych informacji bez jasnego i zgodnego z prawem celu,

W ZWIĄZKU Z TYM ja, JB Pritzker, Gubernator Stanu Illinois, zgodnie z uprawnieniami wykonawczymi przyznanymi mi na mocy ustępu 8 Artykułu V Konstytucji Stanu Illinois, niniejszym zarządzam, co następuje:

I. OGRANICZENIE GROMADZENIA

Wszystkie agencje podlegające Gubernatorowi (co obejmuje wszelkie agencje, departamenty, biura, urzędników, wydziały, urzędy, rady lub komisje w organach wykonawczych rządu stanowego podlegających jurysdykcji Gubernatora) muszą podjąć działania mające na celu zapewnienie, że nie gromadzą ani nie wykorzystują technologii scrapowania danych w celu gromadzenia danych związanych z autyzmem, chyba że takie gromadzenie jest w pełni zgodne z ustawą o przenoszalności i odpowiedzialności w ubezpieczeniach zdrowotnych (*Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA*) oraz ustawą MHDDCA i jest ściśle niezbędne w celu:

- administrowania programem świadczeń stanowych lub federalnych, w tym płatnościami i zwrotami kosztów, zapewniania świadczeń lub zapewniania równości szans, uczestnictwa lub dostępności,
- świadczenia opieki lub usług medycznych lub specjalistycznych,
- przeprowadzenia audytu lub oceny programu edukacyjnego wspieranego przez władze federalne lub stanowe lub egzekwowania i przestrzegania federalnych lub stanowych wymogów prawnych związanych z takim programem, lub

- zapewnienia zgodności z obowiązującymi przepisami prawa stanu Illinois lub prawa federalnego.

„Dane związane z autyzmem” oznaczają dane dotyczące możliwej do zidentyfikowania osoby fizycznej, przechowywane przez agencję stanową, które ujawniają, że dana osoba została zidentyfikowana jako autystyczna.

Podwykonawcy, beneficjenci i dostawcy działający w imieniu agencji stanowej objętej niniejszym rozporządzeniem wykonawczym muszą przestrzegać tych samych standardów prywatności i ochrony danych i nie mogą gromadzić, przechowywać ani ujawniać danych związanych z autyzmem poza parametrami niniejszego rozporządzenia wykonawczego.

II. OGRANICZENIA UJAWNIAANIA

Żadna agencja stanowa nie może ujawniać danych osobowych związanych z autyzmem żadnemu podmiotowi spoza rządu stanu Illinois, chyba że:

- osoba (lub opiekun prawny) wyraża świadomą, pisemną zgodę na określone wykorzystanie,
- jest to wymagane na mocy nakazu sądowego lub wezwania wydanego przez sąd właściwej jurysdykcji,
- jest to wymagane do zapewnienia osobie autystycznej wykształcenia, opieki medycznej, zatrudnienia, zakwaterowania lub innych niezbędnych usług i wsparcia, lub
- jest to wymagane do przestrzegania obowiązujących przepisów prawa stanu Illinois lub prawa federalnego.

Wszelkie ujawnienia muszą być ograniczone do minimalnej ilości informacji niezbędnej do spełnienia wymogu prawnego i powinny zostać zanonimizowane, jeśli jest to dozwolone i wykonalne.

Na potrzeby niniejszego rozporządzenia wykonawczego „świadoma zgoda” oznacza dobrowolną, pisemną zgodę udzieloną przez osobę fizyczną lub jej prawnego opiekuna po otrzymaniu jasnych informacji o charakterze, zakresie, celu, ryzyku i potencjalnych konsekwencjach gromadzenia lub ujawniania danych.

III. OCHRONA PRAW OBYWATELSKICH

Żadne z postanowień niniejszego rozporządzenia wykonawczego nie będzie interpretowane jako osłabiające lub zastępujące jakiegokolwiek prawa lub środki ochrony gwarantowane na mocy prawa federalnego i stanowego, w tym:

- artykuł 504 ustawy o rehabilitacji z 1973 r.,
- ustawę o osobach z niepełnosprawnościami,
- ustawę o kształceniu osób z niepełnosprawnościami (*Individuals with Disabilities Act*, *IDEA*),
- ustawę stanu Illinois o prawach człowieka (*Illinois Human Rights Act*),
- ustawę MHDDCA,
- ustawę HIPAA ani
- ustawę o niedyskryminacji informacji genetycznych (*Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA*),
- wszelkie inne ustanowione przepisy chroniące osoby niepełnosprawne przed dyskryminacją, w tym w zakresie opieki zdrowotnej, edukacji, zatrudnienia, mieszkalnictwa lub usług publicznych, lub chroniące prywatność danych osobowych dotyczących zdrowia.

Stan Illinois potwierdza swoje niezachwiane zaangażowanie na rzecz godności, autonomii i pełnego uczestnictwa obywatelskiego wszystkich mieszkańców z niepełnosprawnościami.

IV. PRZEGLĄD ZGODNOŚCI

Biuro Gubernatora będzie co dwa lata dokonywać przeglądu przestrzegania przez agencje niniejszego rozporządzenia wykonawczego i w razie potrzeby zalecać dodatkowe zabezpieczenia

mające na celu ochronę danych osobowych oraz wspieranie wykorzystywania zanonimizowanych danych na potrzeby wiarygodnych badań. Zastępca gubernatora ds. zdrowia i usług społecznych może powołać doraźną, ograniczoną czasowo Grupę doradczą ds. prywatności danych dotyczących autyzmu, składającą się z co najmniej 5 i nie więcej niż 13 pracowników agencji stanowych, samorzeczników, członków rodziny, ekspertów ds. prywatności danych lub prawników zajmujących się prawami osób niepełnosprawnych w celu omówienia wdrożenia i przedstawienia zaleceń dotyczących ulepszeń lub niezbędnych aktualizacji w celu kontynuacji obowiązywania niniejszego zarządzenia.

V. DATA WEJŚCIA W ŻYCIE

Niniejsze rozporządzenie wykonawcze wchodzi w życie z dniem wydania.

VI. KLAUZULA ZASTRZEŻEŃ

Niniejsze rozporządzenie wykonawcze nie narusza i nie należy go interpretować w sposób naruszający żadnych umów, porozumień ani układów zbiorowych pracy.

VII. ROZDZIELNOŚĆ POSTANOWIEŃ

Jeżeli jakikolwiek sąd właściwej jurysdykcji uzna którekolwiek z postanowień niniejszego rozporządzenia wykonawczego lub jego zastosowanie do jakiegokolwiek osoby lub okoliczności za nieważne, nieważność ta nie będzie miała wpływu na żadne inne postanowienie ani zastosowanie niniejszego rozporządzenia wykonawczego, które może zostać wprowadzone w życie bez nieważnego postanowienia lub zastosowania. Aby osiągnąć ten cel, przepisy niniejszego rozporządzenia wykonawczego uznaje się za rozdzielne.

Gubernator JB Pritzker

Wydano przez Gubernatora: 7 maja 2025 r.
Złożono do Sekretarza Stanu: 7 maja 2025 r.