

7 de mayo de 2025

Decreto Ejecutivo 2025-02

DECRETO EJECUTIVO 2025-02

DECRETO EJECUTIVO PARA PROTEGER LOS DERECHOS CIVILES, LOS DERECHOS HUMANOS Y LA PRIVACIDAD DE PERSONAS AUTISTAS EN ILLINOIS

CONSIDERANDO QUE las personas con autismo aportan sus talentos, perspectivas y habilidades para resolver problemas para fortalecer la fuerza laboral de Illinois, enriquecer a las familias y las comunidades y promover la innovación en ciencia, tecnología, las artes y más allá;

CONSIDERANDO QUE Illinois está plenamente comprometido con los derechos de las personas con discapacidad, los servicios inclusivos y los sistemas de atención centrados en la persona;

CONSIDERANDO QUE todos los habitantes de Illinois con discapacidades tienen derecho a la protección plena de las leyes estatales y federales de derechos civiles, incluida la Ley de Derechos Humanos de Illinois, la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA);

CONSIDERANDO QUE el autismo es una diferencia neurológica, no una enfermedad ni una epidemia, identificada por médicos clínicos y profesionales de la salud capacitados, con tasas de identificación crecientes atribuibles a mejores prácticas, mayor conciencia y acceso ampliado a herramientas de detección;

CONSIDERANDO QUE Illinois es el hogar de una creciente comunidad de autodefensores, profesionales y familias que trabajan juntos para promover la inclusión, la independencia y las oportunidades para las personas con autismo en todas las áreas de la vida, desde la educación hasta el empleo y el compromiso cívico;

CONSIDERANDO QUE Illinois ha tomado medidas audaces en los últimos años para invertir en servicios humanos y promover el empleo integrado competitivo para personas con autismo y otras discapacidades;

CONSIDERANDO QUE el estado de Illinois reconoce que fomentar entornos de pertenencia, dignidad y acceso universal fortalece nuestras comunidades y garantiza que todos los residentes, incluidas las personas con discapacidades, puedan prosperar y participar plenamente en la sociedad;

CONSIDERANDO QUE las personas con discapacidad, incluidas las personas con autismo, son a menudo estigmatizadas y subestimadas, y las políticas públicas nunca deben disminuir las diversas fortalezas y el potencial de esta comunidad;

CONSIDERANDO QUE las recientes propuestas federales, incluido el espectro de un registro nacional de pacientes con autismo, plantean serias preocupaciones sobre la amplia recopilación y uso de datos de identificación personal relacionados con el autismo de fuentes estatales, privadas y de consumidores sin el consentimiento, la justificación o la rendición de cuentas suficientes;

CONSIDERANDO QUE dichas prácticas de recopilación de datos corren el riesgo de violar la privacidad, la dignidad y la autonomía de los residentes de Illinois y pueden erosionar el acceso a los servicios de apoyo, terapias y adaptaciones en el lugar de trabajo necesarios, y conducir a la elaboración de perfiles discriminatorios o la vigilancia de personas con discapacidades;

CONSIDERANDO QUE décadas de rigurosa investigación científica no han demostrado ninguna relación entre las vacunas y el autismo, y la salud pública depende de la promoción de intervenciones basadas en evidencia que han demostrado mejorar la salud de los residentes;

CONSIDERANDO QUE el estado de Illinois reconoce la importancia de promover información creíble y actualizada y de protegerse contra el peligro de hacer un mal uso de los datos relacionados con el autismo para generar narrativas falsas, estigmatizar a las personas o erosionar la confianza en las medidas esenciales de salud pública;

CONSIDERANDO QUE la confianza pública en los sistemas de datos del gobierno depende de la protección significativa de las personas, en particular de aquellas de comunidades históricamente marginadas, incluida la comunidad de personas con discapacidad;

CONSIDERANDO QUE Illinois tiene una orgullosa historia de protección de la privacidad de sus residentes, incluso a través de la Ley de Confidencialidad de Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo (Mental Health and Developmental Disabilities Confidentiality Act, MHDDCA), que brinda protecciones más estrictas que la ley federal de privacidad;

CONSIDERANDO QUE Illinois tiene un interés imperioso en proteger la salud y las necesidades sociales de sus residentes, salvaguardar la información médica personal, minimizar la recopilación innecesaria de datos y garantizar que ninguna agencia estatal extraiga o divulgue información confidencial sin un propósito claro y legal;

POR CONSIGUIENTE, yo, JB Pritzker, gobernador del estado de Illinois, de conformidad con la autoridad ejecutiva que me confiere la Sección 8 del Artículo V de la Constitución de Illinois, por la presente ordeno lo siguiente:

I. LIMITACIÓN DE LA RECOPIACIÓN

Todas las agencias bajo el control del gobernador (que incluye cualquier agencia, departamento, oficina, funcionario, división, junta o comisión en la rama ejecutiva del gobierno estatal bajo la jurisdicción del gobernador) trabajarán para garantizar que no recopilen ni utilicen tecnología de extracción de datos para reunir información relacionada con el autismo a menos que la recopilación cumpla plenamente con la Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) y la MHDDCA y sea estrictamente necesaria para:

- la administración de un programa de beneficios estatal o federal, incluidos el pago y el reembolso, la prestación de beneficios o la garantía de igualdad de oportunidades, participación o accesibilidad;
- la prestación de atención o servicios médicos o especializados;
- la auditoría o evaluación de un programa educativo apoyado por el gobierno federal o estatal o la aplicación y cumplimiento de los requisitos legales federales o estatales relacionados con dicho programa; o
- el cumplimiento de la ley establecida en Illinois o federal.

“Datos relacionados con el autismo” significa información de identificación personal mantenida por una agencia estatal que revela que un individuo ha sido identificado como autista.

Los contratistas, beneficiarios y proveedores que actúen en nombre de una agencia estatal cubierta por este Decreto Ejecutivo estarán sujetos a los mismos estándares de privacidad y protección de datos y no recopilarán, almacenarán ni divulgarán datos relacionados con el autismo fuera de los parámetros de este Decreto Ejecutivo.

II. RESTRICCIONES A LA DIVULGACIÓN

Ninguna agencia estatal divulgará datos de identificación personal relacionados con el autismo a ninguna entidad fuera del gobierno del estado de Illinois a menos que:

- el individuo (o tutor legal) proporcione el consentimiento informado por escrito para un uso específico;
- se requiera por orden judicial o citación de un tribunal de jurisdicción competente;
- se requiera para proporcionar servicios y apoyos educativos, médicos, laborales, de vivienda u otros servicios esenciales a una persona autista; o
- se requiera para cumplir con la ley establecida de Illinois o federal.

Todas las divulgaciones deben limitarse a la cantidad mínima de información necesaria para cumplir con el requisito legal y deben anonimizarse cuando esté permitido y sea posible.

A los efectos de este Decreto Ejecutivo, “consentimiento informado” significa la autorización voluntaria y escrita dada por un individuo, o su tutor legal, después de haber sido claramente informado de la naturaleza, el alcance, el propósito, los riesgos y las posibles consecuencias de la recopilación o divulgación de datos.

III. PRESERVACIÓN DE LOS DERECHOS CIVILES

Nada de lo dispuesto en este Decreto Ejecutivo se interpretará como que debilita o reemplaza cualquier derecho o protección garantizado por la ley federal y estatal, que incluye:

- la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973;
- la Ley de Estadounidenses con Discapacidades;
- la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA);
- la Ley de Derechos Humanos de Illinois;
- la MHDDCA;
- la HIPAA; y
- la Ley de No Discriminación por Información Genética (Genetic Information Nondiscrimination Act, GINA).
- Cualquier otra ley establecida que proteja a las personas con discapacidades contra la discriminación, incluso en la atención médica, la educación, el empleo, la vivienda o los servicios públicos, o que proteja la privacidad de la información médica personal.

Illinois reafirma su compromiso inquebrantable con la dignidad, la autonomía y la plena participación civil de todos los residentes con discapacidades.

IV. REVISIÓN DE CUMPLIMIENTO

La oficina del gobernador revisará cada dos años el cumplimiento de la agencia con este Decreto Ejecutivo y recomendará medidas de protección adicionales según sea necesario para proteger la información de identificación personal y apoyar el uso de datos anónimos para investigaciones creíbles. El vicegobernador de Salud y Servicios Humanos puede designar un Grupo Asesor sobre Privacidad de Datos de Autismo para tal fin, de duración limitada, compuesto por al menos 5 y no más de 13 miembros del personal de agencias estatales, autodefensores, familiares, expertos en privacidad de datos o abogados de derechos de personas con discapacidad para discutir la implementación y brindar recomendaciones sobre mejoras o actualizaciones necesarias para continuar con este Decreto.

V. FECHA DE VIGENCIA

El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigor en la fecha de su emisión.

VI. CLÁUSULA DE SALVAGUARDA

Este Decreto Ejecutivo no contraviene, ni podrá interpretarse como que contraviene, ningún contrato, acuerdo o convenio colectivo de trabajo.

VII. DIVISIBILIDAD

Si cualquier disposición de este Decreto Ejecutivo o su aplicación a cualquier persona o circunstancia es considerada inválida por cualquier tribunal de jurisdicción competente, esta invalidez no afectará a ninguna otra disposición o aplicación de este Decreto Ejecutivo que pueda darse efecto sin la disposición o aplicación inválida. Con el objeto de alcanzar este fin, las disposiciones del presente Decreto Ejecutivo se declaran divisibles.

JB Pritzker, gobernador

Emitido por el gobernador: 7 de mayo de 2025
Presentado ante el secretario de estado: 7 de mayo de 2025