Mayo 7, 2025 Kautusang Tagapagpaganap 2025-02

KAUTUSANG TAGAPAGPAGANAP 2025-02

KAUTUSANG TAGAPAGPAGANAP PARA PROTEKTAHAN ANG MGA KARAPATAN SIBIL, KARAPATAN NG TAO, AT PAGKAPRIBADO NG MGA TAONG AUTISTIC SA ILLINOIS

SAPAGKAT, ang mga indibidwal na may autism ay nag-aambag ng kanilang mga talento, pananaw, at kakayahan sa paglutas ng problema upang palakasin ang workforce ng Illinois, pagyamanin ang mga pamilya at komunidad, at isulong ang pagbabago sa agham, teknolohiya, sining, at higit pa;

SAPAGKAT, ang Illinois ay ganap na nakatuon sa mga karapatan sa kapansanan, ingklusibong mga serbisyo, at mga sistema ng pangangalaga na nakasentro sa tao;

SAPAGKAT, lahat ng Illinoisan na may mga kapansanan ay may karapatan sa buong proteksyon ng mga batas ng estado at pederal na karapatang sibil, kabilang ang Illinois Human Rights Act, Seksyon 504 ng Rehabilitation Act of 1973, at ang Americans with Disabilities Act (ADA);

SAPAGKAT, ang autism ay isang neurological na pagkakaiba—hindi isang sakit o epidemya—na kinilala ng mga sinanay na clinician at mga propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan, na may tumataas na mga rate ng identipikasyonng maiuugnay sa mga pinabuting mga praktika, mas mataas na kamalayan, at pinalawak na akses sa mga tool sa screening;

SAPAGKAT, ang Illinois ay tahanan ng lumalaking komunidad ng mga tagapagtaguyod ng sarili, mga propesyonal, at mga pamilyang nagtutulungan para isulong ang ingklusyon, pagsasarili, at oportunidad para sa mga indibidwal na may autism sa lahat ng aspekto ng buhay—mula sa edukasyon hanggang sa trabaho hanggang sa ugnayang sibiko;

SAPAGKAT, ang Illinois ay gumawa ng matapang na hakbang sa mga nakalipas na taon upang mamuhunan sa mga serbisyo ng tao at magsulong ng mapagkumpitensyang pinagsamang trabaho para sa mga taong may autism at iba pang mga kapansanan;

SAPAGKAT, kinikilala ng Estado ng Illinois na ang pagpapatibay ng mga kapaligiran ng pagiging kabilang, dignidad, at unibersal na akses ay nagpapalakas sa ating mga komunidad at tinitiyak na ang lahat ng residente—kabilang ang mga taong may kapansanan—ay maaaring umunlad at ganap na lumahok sa lipunan;

SAPAGKAT, ang mga taong may mga kapansanan, kabilang ang mga indibidwal na may autism, ay madalas na stigmatized at minamaliit, at hindi dapat pahinain ng pampublikong polisiya ang magkakaibang lakas at potensiyal ng komunidad na ito;

SAPAGKAT, ang kamakailang mga panukalang pederal, kabilang ang multo ng isang pambansang pagpapatala ng pasyenteng may autism, ay nagdudulot ng mga seryosong alalahanin tungkol sa malawak na pagkolekta at paggamit ng personal na makikilalang data na nauugnay sa autism mula sa mga pang-estado, pribado, at konsumer na source nang walang sapat na pahintulot, katwiran, o pananagutan;

SAPAGKAT, ang ganitong mga gawain sa pagkolekta ng data ay maaaring mauwi sa paglabag sa pagkapribado, dignidad, at awtonomiya ng mga residente ng Illinois at maaaring makaapekto sa access sa kinakailangang mga serbisyo ng suporta, terapiya, akomodasyon sa lugar ng trabaho, at humantong sa diskriminatoryong pag-profile o pagsubaybay sa mga indibidwal na may mga kapansanan;

SAPAGKAT, ipinakita ng mga dekada ng masinsinang siyentipikong pananaliksik na walang ugnayan ang bakuna sa autism, at nakasalalay ang kalusugan ng publiko sa pagsulong ng mga interbensiyong nakabatay sa ebidensiya na napatunayang napabubuti ang kalusugan ng mga residente;

SAPAGKAT, kinikilala ng Estado ng Illinois ang kahalagahan ng pagtataguyod ng mapagkakatiwalaan at napapanahong impormasyon at pagbabantay laban sa panganib ng maling paggamit ng data na nauugnay sa autism para magsulong ng baluktot na naratibo, palalain ang stigma sa mga indibidwal, o pahinain ang kumpiyansa sa mahahalagang hakbang sa kalusugan ng publiko;

SAPAGKAT, ang pagtitiwala ng publiko sa mga sistema ng data ng gobyerno ay nakasalalay sa makabuluhang mga proteksiyon para sa mga indibidwal, lalo na ang mga mula sa marhinalisadong mga komunidad, kabilang ang komunidad ng may kapansanan;

SAPAGKAT, Illinois ay may dakilang kasaysayan ng pagprotekta sa pagkapribado ng mga residente nito, kabilang ang sa pamamagitan ng Mental Health and Developmental Disabilities Confidentiality Act (MHDDCA), na nagbibigay ng mga proteksiyon na mas mahigpit kaysa sa pederal na batas sa pagkapribado;

SAPAGKAT, ang Illinois ay may nakahihikayat na interes sa pagtitiyak sa mga pangangailangang pangkalusugan at panlipunan ng mga residente nito, pagngangalaga ng personal na impormasyon sa kalusugan, pagpapaiksi ng hindi kinakailangang pangongolekta ng data, at pagsiguro na walang ahensiya ng estado ang kukuha o magbubunyag ng sensitibong impormasyon nang walang malinaw at naaayon sa batas na layunin;

KAYA, ako, si JB Pritzker, Gobernador ng Estado ng Illinois, alinsunod sa ehekutibong awtoridad na ipinagkaloob sa akin ng Seksiyon 8 ng Artikulo V ng Konstitusyon ng Illinois, ay ipinag-uutos ang sumusunod:

I. LIMITASYON SA PAGKOLEKTA

Ang lahat ng ahensiya sa ilalim ng kontrol ng Gobernador (na kinabibilangan ng anumang ahensiya, departamento, opisina, opisyal, dibisyon, kawanihan, lupon, o komisyon sa ehekutibong sangay ng pamahalaang estado sa ilalim ng hurisdiksyon ng Gobernador) ay dapat magsikap upang matiyak na hindi sila nangongolekta, o gumagamit ng teknolohiya sa pag-scrap ng data upang mangalap ng data na nauugnay sa autism maliban kung ang koleksiyon ay ganap na sumusunod sa Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) at ang MHDDCA ay kinakailangan para sa:

- ang pangangasiwa ng isang pang-estado o pederal na programa ng benepisyo, kabilang ang pagbabayad at reimbursement, pagbibigay ng mga benepisyo o pagtiyak ng pagkakapantay-pantay ng oportunidad, pakikilahok, o aksesibilidad;
- ang pagbibigay ng medikal o espesyal na pangangalaga o mga serbisyo;

• ang pag-audit o ebalwasyon ng isang programa sa edukasyon na suportado ng pederal o estado o pagpapatupad at pagsunod sa mga kahingiang legal ng pederal o estado na may kaugnayan sa naturang programa; o
• pagsunod sa itinatag na batas ng Illinois o batas-pederal.

Ang "data na may kaugnayan sa autism" ay nangangahulugang personal na makikilalang impormasyon na pinananatili ng isang ahensiya ng Estado na nagpapakita na ang isang indibidwal ay natukoy bilang autistic.

Ang mga kontratista, grantee, at vendor na kumikilos sa ngalan ng isang ahensiya ng Estado na sakop ng Kautusang Tagapagpaganap na ito ay isasailalim sa parehong mga pamantayan sa proteksyon ng pagkapribado at data at hindimangongolekta, mag-iimbak, o magbubunyag ng data na may kaugnayan sa autism sa labas ng mga parametro ng Kautusang Tagapagpaganap na ito.

II. MGA RESTRIKSIYON SA PAGSISIWALAT

Walang ahensiya ng Estado ang dapat magsiwalat ng personal na pagkakakilanlan na may kaugnayan sa autism na data sa anumang entidad sa labas ng pamahalaan ng Estado ng Illinois maliban kung:

• ang indibidwal (o legal na tagapag-alaga) ay nagbibigay ng kaalaman, nakasulat na pahintulot para sa isang partikular na paggamit;
• hinihiling sa pamamagitan ng utos ng hukuman o subpoena mula sa isang hukuman na may karampatang hurisdiksyon;
• kinakailangang magbigay ng pang-edukasyon, medikal, trabaho, pabahay, o iba pang mahahalagang serbisyo at suporta sa isang autistic na indibidwal; o
• kinakailangan na sumunod sa itinatag na batas ng Illinois o batas-pederal.

Ang lahat ng pagsisiwalat ay dapat na limitado sa pinakamababang halaga ng impormasyon na kinakailangan upang matugunan ang legal na kahingian, at dapat na anonimisado kung pinapayagan at magagawa.

Para sa mga layunin ng Kautusang Tagapagpaganap na ito, ang ibig sabihin ng “informed consent” ay boluntaryo, nakasulat na awtorisasyon na ibinigay ng isang indibidwal, o kanilang legal na tagapag-alaga, pagkatapos na malinaw na ipaalam sa kalikasan, saklaw, layunin, panganib, at potensyal na kahihinatnan ng pagkolekta o pagsisiwalat ng data.

III. PRESERBASYON NG MGA KARAPATANG SIBIL

Wala sa Kautusang Tagapagpaganap na ito ang dapat ipakahulugan na nagappahina o sumasapaw sa anumang mga karapatan o proteksiyong garantisado sa ilalim ng batas-pederal at batas ng estado, kabilang ang:

- Seksiyon 504 ng Rehabilitation Act of 1973;
- Ang Americans with Disabilities Act;
- Ang Individuals with Disabilities Education Act (IDEA);
- Ang Illinois Human Rights Act;
- Ang MHDDCA;
- Ang HIPAA; at
- Ang Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)
- Anumang iba pang itinatag na batas na nagpoprotekta sa mga indibidwal na may mga kapansanan mula sa diskriminasyon, kabilang sa pangangalagang pangkalusugan, edukasyon, trabaho, pabahay, o mga pampublikong serbisyo, o pagprotekta sa pagkapribado ng personal na impormasyon sa kalusugan.

Pinagtitibay ng Illinois ang hindi natitinag na komitment nito sa dignidad, awtonomiya, at ganap na partisipasyong sibil ng lahat ng residenteng may mga kapansanan.

IV. REBYU NG PAGSUNOD

Rerebyuhin ng Tanggapan ng Gobernador, bawat dalawang taon, ang pagsunod ng ahensiya sa Kautusang Tagapagpaganap na ito at magrerekomenda ng mga karagdagang pananggalang kung kinakailangan upang maprotektahan ang personal na makikilalang impormasyon at suportahan ang paggamit ng hindi natukoy na data para sa mapagkakatiwalaang pananaliksik. Ang Deputy Governor for Health and Human Services ay maaaring magtalaga ng limitadong panahon at ad hoc Autism Data Privacy Advisory Group na binubuo ng hindi bababa sa 5 at hindi hihigit sa 13 kawani ng ahensiya ng Estado, tagapagtaguyod ng sarili, miyembro ng pamilya, eksperto sa pagkapribado ng data, o mga abogado ng mga karapatan sa kapansanan upang talakayin ang pagpapatupad at magbigay ng mga rekomendasyon sa mga pagpapabuti o kinakailangang mga update upang maipagpatuloy ang Kautusang ito.

V. PETSANG MAGKKAABISA

Ang Kautusang Tagapagpaganap na ito ay magkakabisa sa petsa ng paglabas nito.

VI. SAVINGS CLAUSE

Ang Kautusang Tagapagpaganap na ito ay hindi sumasalungat, at hindi dapat ituring na sumasalungat sa anumang mga kontrata, kasunduan, o sama-samang kasunduan sa pakikipagkasundo.

VII. SEVERABILITY

Kung ang anumang probisyon ng Kautusang Tagapagpaganap na ito o ang aplikasyon nito sa sinumang tao o pangyayari ay pinaniniwalaang hindi wasto ng alinmang korte ng karampatang hurisdiksyon, ang kawalan ng bisa na ito ay hindi makaaapekto sa anumang iba pang probisyon o ANG aplikasyon ng Kautusang Tagapagpaganap na ito na maaaring magkabisa nang wala ang imbalidong probisyon o aplikasyon. Upang makamit ang layuning ito, idinedeklarang severable ang mga probisyon ng Kautusang Tagapagpaganap na ito.

_____

JB Pritzker, Gobernador

Inisyu ng Gobernador: Mayo 7, 2025
Inihain sa Kalihim ng Estado: Mayo 7, 2025