



# ACLU Illinois AGENDA LEGISLATIVA AFIRMATIVA PARA

## 2025

### Ley de Protección de la Privacidad de Datos de Salud – HB 3494 & SB2273 (Rep. A. Williams & Sen. Villanueva)

Las entidades en los Estados Unidos hoy en día comparten la información personal de la mayoría de las personas sin su consentimiento. La Ley de Protección de la Privacidad de Datos de Salud ("PHDPA") ayudará a salvaguardar la privacidad de la información de salud sensible de todos los habitantes de Illinois mediante la implementación de nuevas protecciones de privacidad que reducirán significativamente la probabilidad de que la información de salud de cualquier habitante de Illinois caiga en manos equivocadas.

La PHDPA requiere que las entidades que recopilan datos de salud y/o ofrecen servicios de salud ("entidades reguladas") ofrezcan mayores protecciones de privacidad a todos los habitantes de Illinois sobre sus datos de salud. La PHDPA se basa en tres pilares: (1) transparencia, (2) consentimiento y (3) derechos.

La PHDPA requerirá que las entidades reguladas adopten y publiquen una Política de Privacidad de Datos de Salud. La HB 4093 establece que el consentimiento es un requisito esencial para recopilar, compartir, vender o almacenar cualquier dato de salud. La PHDPA también prohíbe a las entidades reguladas vender datos de salud a menos que cuenten con el consentimiento por escrito en un acuerdo separado que autorice específicamente la venta de datos de salud. La PHDPA establece nuevos derechos de privacidad para empoderar a los habitantes de Illinois a proteger sus datos de salud.

**Cabildera de la ACLU:** *Khadine Bennett*

### Ley de Opciones de Fin de Vida para Pacientes Terminales – HB 1328 & SB 9 (Rep. Gabel & Sen. Holmes)

**En colaboración con:** *Compassion & Choices y Final Options Illinois*

La Ley de Opciones de Fin de Vida para Pacientes Terminales de Illinois permitiría a un adulto mentalmente capaz y enfermo terminal, con un pronóstico de seis meses o menos, la opción de obtener un medicamento prescrito que pueda decidir tomar para poder morir en paz y poner fin a su sufrimiento. Las personas calificadas deben poder autoadministrarse (es decir, autoingerir) el medicamento y los médicos deben informar a la persona que lo solicita sobre todas sus opciones de cuidados al final de la vida, incluyendo cuidados paliativos, hospicio, de comodidad y control del dolor.

La legislación incluye múltiples protecciones para prevenir la coerción, incluyendo estrictos requisitos de elegibilidad, dos evaluaciones médicas separadas y asesoramiento obligatorio sobre todas las opciones de tratamiento. Ningún médico, proveedor de atención médica o farmacéutico está obligado a participar en la ley y la persona puede retirar su solicitud del medicamento o cambiar de opinión después de recibir el medicamento y decidir no tomarlo. La ayuda médica para morir está autorizada en 10 estados y en Washington, D.C. Es una práctica médica probada con el tiempo que forma parte del espectro completo de opciones de cuidados al final de la vida, incluyendo cuidados paliativos y de hospicio. En los 26 años desde que la primera ley de ayuda médica para morir entró en vigencia en 1997 en Oregón, no ha habido casos comprobados de abuso o coerción. Los adultos enfermos terminales merecen tener acceso a todas las opciones de cuidados al final de la vida en su estado de residencia.

**Cabildera de la ACLU:** *Khadine Bennett*

## Public Expression Protection – HB 1077 & SB 1181 (Rep. Didech & Sen. Stadelman)

**En colaboración con:** *Better Government Association, Freedom of the Press Foundation, Illinois Press Foundation, Uniform Law Commission*

El proyecto de ley aborda el problema de las "SLAPP", o "demandas estratégicas contra la participación pública". El objetivo de una SLAPP no es ganar la demanda, sino enterrar a quien va dirigida en un litigio costoso que lo castigue por hablar sobre un tema de interés público o por ejercer los derechos de la Primera Enmienda. Esto podría ser un padre que se expresa en una reunión de la junta escolar o un ciudadano que protesta contra un desarrollo propuesto ante la junta de zonificación.

La ley contra SLAPP existente en Illinois tiene casi 20 años y no está funcionando como se pretendía. Se necesita una reforma ahora para garantizar que todos los derechos de la Primera Enmienda, como la libertad de expresión, libertad de prensa, derecho a reunirse o peticionar, y el derecho de asociación, sean protegidos en Illinois.

Crea un proceso para la revisión y desestimación eficiente de las SLAPP al:

- Proporcionar una "vía de escape" temprana para desestimar demandas que infringen los derechos de la Primera Enmienda.
- Solicitar una audiencia y fallo acelerados del juez.
- Proteger conductas que no están protegidas bajo la actual ley contra SLAPP de Illinois.
- Ahorrar tiempo y dinero al acusado.
- Conservar recursos judiciales.

**Cabildera de la ACLU:** *Khadine Bennett*

## Mejora en la recopilación de los datos de casos de embargo de activos civiles – HB 1628 & SB 1485 (Rep. Guzzardi & Sen. Aquino)

Las leyes de embargo de activos civiles permiten que el gobierno le quite de manera permanente dinero o propiedades a una persona (incluso si esa persona nunca fue arrestada o condenada por un delito) y que utilice las ganancias de las propiedades embargadas para diversos fines. Cada año se embargan decenas de millones de dólares en propiedades de habitantes de Illinois, mediante procesos poco transparentes. Si bien en 2018, Illinois aprobó reformas significativas, aún es necesario hacer mucho más para evaluar con precisión el impacto de estas leyes. Este proyecto de ley mejora tanto la sustancia como el proceso de recopilación y presentación de datos sobre casos de embargo de activos –desde la incautación inicial hasta el proceso legal para embargar la propiedad– y sobre los fines para los que el gobierno utiliza en última instancia las ganancias de dichos embargos.

**Cabildero de la ACLU:** *Benjamin Ruddell*

## Ley de derechos civiles de la inteligencia artificial (IA)

La IA ya se está utilizando para hacer recomendaciones y tomar decisiones que tienen profundas consecuencias en nuestras vidas. Contamos con casos documentados que muestran que la IA toma decisiones de manera sesgada y discriminatoria. Estos problemas se ven agravados por una falta casi total de transparencia sobre el funcionamiento de las tecnologías de IA. El proyecto de ley ha sido redactado para abordar estos problemas mediante la prohibición de los usos más dañinos, el requerimiento de evaluaciones que incluyan medidas para remediar cualquier discriminación identificada, el requerimiento de proporcionar un nivel significativo de supervisión humana en la toma de decisiones, la exigencia de explicaciones sobre la participación de la IA antes y el empoderamiento de las personas a través de un derecho privado de acción.

**Cabildero de la ACLU:** *Stephen Ragan*



Obtenga más información sobre la **agenda legislativa afirmativa de la ACLU de Illinois para 2025** en:

<https://www.aclu-il.org/legislation>