

Declaración de posición sobre la confidencialidad de la información y el derecho a la privacidad

El Consejo de Texas para las Discapacidades de Desarrollo reconoce que las personas con discapacidades tienen el mismo derecho a la privacidad que cualquier otra. La privacidad se refiere tanto a la protección de la vida personal contra las intromisiones por parte de otros como a la protección de la información sobre un mismo. La Cuarta Enmienda de la Constitución de los Estados Unidos garantiza “la seguridad de las personas, hogares, documentos y pertenencias contra allanamientos e incautaciones fuera de lo razonable”. Con respecto a la protección de la información personal, la confidencialidad ha sido históricamente el fundamento para proporcionar atención médica y servicios sociales relacionados a las personas.

En una época en la cual las tecnologías de la comunicación cambian rápidamente, el Consejo reconoce el papel positivo que tienen los medios electrónicos en la recopilación e intercambio de información. Las agencias gubernamentales, empresas y organizaciones sin fines de lucro pueden intercambiar rápidamente información y reunir y analizar una enorme cantidad de datos. Esto ayuda a simplificar las operaciones comerciales, reduce los costos y garantiza que las personas reciban servicios apropiados. Sin embargo, la mayor capacidad de recolección de datos puede utilizarse también intencional o no intencionalmente en detrimento de las personas atendidas por las agencias gubernamentales. El Consejo apoya los siguientes principios básicos para todos los sistemas de recolección de datos e información:

- Las personas, las entidades gubernamentales, las organizaciones sin fines de lucro y las empresas comparten la responsabilidad de garantizar el uso seguro y la protección de la información que permita identificar a las personas en forma personal.
- Antes de la recolección y divulgación de información que permita identificar a los individuos en forma personal, todas las personas deben autorizar y recibir una copia del consentimiento para divulgar lo siguiente:
 - aspectos específicos de la información individual que se desea recoger y/o divulgar y que permiten identificar a la persona;
 - fechas del período limitado de tiempo durante el cual será válido el consentimiento;
 - nombres, direcciones y números de teléfono tanto de la entidad que recoge la información como de la entidad a la cual será divulgada la información;
 - finalidad para la cual se recoge y/o divulga la información;
 - derechos legales del individuo a la privacidad y confidencialidad de la información que permite identificarlo en forma personal;

- procedimientos administrativos que se seguirán para revisar la información personal;
 - procesos para eliminar, corregir o añadir información que haya sido introducida en el sistema de recolección de datos;
 - formas de presentar una queja y reclamos por daños cuando se utilice o se divulgue en forma incorrecta información personal; y
 - grado y naturaleza de todo riesgo de que la información que permite identificar al individuo en forma personal sea recogida por otras entidades mediante procesos de transmisión electrónicos.
- Las entidades que obtengan, posean o mantengan información que permita la identificación personal de otros deben asegurarse de que no sea compartida, obtenida ni recogida por entidades no autorizadas mediante el proceso de transmisión electrónica de datos.
 - La información que permita la identificación personal debe divulgarse sólo cuando se cuente con el consentimiento de la persona. La información que permite la identificación personal deberá consistir en lo siguiente:
 - nombre y apellido, domicilio, número de teléfono o dirección de correo electrónico;
 - fotografía, grabación de video o de audio, huellas digitales o marcadores biológicos específicos como por ejemplo, el ADN;
 - número de Seguridad Social, número de licencia para conducir, número de pasaporte o de otra identificación emitida por el gobierno;
 - fecha de nacimiento
 - afiliaciones religiosas, políticas u organizacionales
 - estado o detalles sobre el empleo, la salud física, psiquiátrica y psicológica y la situación financiera;
 - estado legal o antecedentes legales; y
 - género y estado civil.

Aprobado el 4 de noviembre de 2016