

Mi Salud, Mis Datos

SHB 1155 & SB 5351



Toda persona debería poder acceder a la atención médica que necesita sin que su información personal de salud sea recopilada y compartida sin su permiso o conocimiento. El estigma, el miedo a ser perseguido y el acoso de los grupos antiaborto y anti-LGBTQIA2S+ son barreras significativas para acceder a la atención médica reproductiva y de afirmación de género, y por lo tanto, proporcionar protecciones de privacidad es un paso crucial para proteger el acceso a la atención médica.

Los estados como Washington que protegen el aborto y el acceso a la atención médica de afirmación de género desempeñarán ahora un papel aún más crítico en la atención a las personas de los estados que penalizan el aborto y ponen en peligro el acceso a los servicios de salud necesarios. La caída de Roe ha tenido repercusiones devastadoras y de gran alcance que afectan de manera desproporcionada a las personas que siempre se han enfrentado a barreras sistémicas para recibir servicios: las comunidades de color, la comunidad LGBTQIA2S+, los inmigrantes indocumentados, los jóvenes, las personas que viven en comunidades rurales, las personas con discapacidad y las personas con escasos ingresos. Estas personas, y todos nosotros, necesitamos poder acceder a la atención médica sin la barrera añadida de temer por nuestra seguridad e intimidad.

Por qué se necesita el proyecto de ley:

- En la actualidad, las personas tienen poco conocimiento y aún menos control sobre cómo se recogen, utilizan, comparten y venden sus datos. Aunque muchos piensan que la Ley Federal de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA por sus siglas en inglés) protege todos sus datos privados médicos, en realidad la HIPAA solo cubre los datos recogidos por entidades específicas de atención médica, incluyendo la mayoría de los proveedores de atención médica. Los datos de sitios web y aplicaciones, entre otros, no están protegidos por la HIPAA. Como resultado, los datos de salud de las personas quedan expuestos a ser compartidos por grupos antiabortistas, utilizados en procesos judiciales o empleados para publicidad dirigida. Las aplicaciones de seguimiento de la menstruación pueden vender información sensible sobre el retraso menstrual o el aborto espontáneo de una persona a intermediarios de datos, que pueden asociar esa información a un perfil para su venta en el mercado abierto. Las fuerzas del orden de estados con leyes estrictas contra el aborto o grupos de defensa del aborto pueden comprar ese perfil de datos y utilizar esa información para procesar a personas que hayan abortado o sufrido un aborto espontáneo en otro estado.
- A veces, las personas embarazadas se ponen en contacto o acuden a centros de crisis para embarazadas en busca de servicios de salud reproductiva, sólo para descubrir que no pueden abortar en ese centro. Pero mientras están allí, el centro de crisis para embarazadas puede recopilar y compartir los datos confidenciales de la persona con grupos antiabortistas que pueden dirigir a la persona mensajes y anuncios políticos contra el aborto.
- Las empresas de publicidad digital pueden instalar geocercas alrededor de los centros médicos que se activan cuando una persona cruza la barrera con su teléfono o dispositivo móvil. La persona puede recibir un bombardeo de mensajes de texto y anuncios en los que se le insta a no buscar atención reproductiva o de afirmación de género.
- Para más ejemplos, véase el folleto de la ACLU-WA sobre los peligros del uso indebido de datos médicos.

Lo que hace SHB 1155 & SB 5351:

La ley Washington Mi Salud, Mis Datos protege el acceso a la atención médica y reduce las barreras de acceso mediante:

- Impedir que aplicaciones y sitios web -como aplicaciones de seguimiento de la salud, motores de búsqueda y publicidad, y muchas otras entidades- vendan, recopilen y compartan los datos de salud de las personas sin su consentimiento.
- Prohibir el uso de "geocercas" en centros que ofrecen asistencia médica. Las geocercas son un perímetro virtual dibujado en un mapa alrededor de un lugar físico. Las aplicaciones, los sitios web y los dispositivos pueden programarse para enviar publicidad o mensajes a las personas cuando entran en un lugar específico. Se trata de una táctica utilizada con frecuencia por los anunciantes digitales.
- Exigir a las entidades que recopilan datos personales de salud de las personas que mantengan y publiquen una política de privacidad de los datos de salud de los consumidores.
- El incumplimiento de la ley constituiría una violación de la Ley de Protección al Consumidor.