

Consiglio dell'archivio nazionale dei dati sulla disabilità (The National Disability Data Asset Council)

Il governo federale e i governi statali e territoriali, stanno collaborando alla creazione dell'archivio nazionale dei dati sulla disabilità (National Disability Data Asset). L'archivio dei dati sulla disabilità raggrupperà informazioni de-identificate provenienti da diverse agenzie governative riguardanti persone con disabilità. Questo ci aiuterà a comprendere meglio le esperienze delle persone con disabilità.

L'archivio nazionale dei dati sulla disabilità aiuterà i governi a prendere decisioni sui loro programmi e servizi per sostenere meglio le persone con disabilità, i loro caregiver e le famiglie.

L'archivio dei dati sulla disabilità è stato sottoposto a 2 anni di sviluppo e verifica nell'ambito del progetto pilota (the Pilot). Un consiglio consultivo sulla disabilità ha guidato il progetto pilota, fornendo raccomandazioni sulla creazione del nuovo Consiglio. Queste raccomandazioni includono le regole che il Consiglio deve seguire. Queste regole riguardano il modo in cui il Consiglio deve consultare la comunità delle persone disabili sugli usi dell'archivio dei dati sulla disabilità.

Quale sarà il ruolo del Consiglio?

Il ruolo del Consiglio sarà quello di garantire che l'archivio dei dati sulla disabilità sia utilizzato correttamente. Si assicurerà inoltre che l'archivio dei dati venga utilizzato solo per questioni concordate tra i governi e la comunità di persone disabili.

Il Consiglio formulerà raccomandazioni ai ministri della disabilità riguardanti:

- il modo in cui i risultati potrebbero essere utilizzati per migliorare gli esiti per le persone con disabilità;
- nuovi settori di ricerca nazionale;
- aggiornamenti all'archivio dei dati sulla disabilità, come ad esempio il miglioramento dei dati.

Il Consiglio:

- gestirà lo sviluppo delle priorità di ricerca;
- si assicurerà che i dati vengano utilizzati in modo sicuro;
- creerà rapporti di fiducia con la comunità delle persone disabili;
- supporterà la comunità nell'utilizzo dell'archivio;

- comunicherà al pubblico le finalità dell'utilizzo dell'archivio dei dati sulla disabilità e il modo in cui esso aiuterà la comunità delle persone disabili;
- condividerà i risultati del progetto;
- segnalerà eventuali aree di criticità;
- incoraggerà la comunità a dare il proprio riscontro.

Chi farà parte del Consiglio?

Il Consiglio sarà composto da 12 membri:

- 6 dal governo;
- 3 esperti non governativi in materia di disabilità;
- 3 dalla comunità delle persone disabili.

I membri del Consiglio includeranno:

- persone con esperienza vissuta di disabilità, compresi caregiver e familiari;
- persone con conoscenze specialistiche ed esperienza in politica, dati e gestione della disabilità;
- persone provenienti da una vasta gamma di culture, contesti, generi e luoghi.

Come sceglieremo i membri del Consiglio?

I rappresentanti del governo nomineranno i membri governativi e gli esperti del Consiglio. I rappresentanti delle persone disabili nomineranno i membri del Consiglio della comunità delle persone disabili. I rappresentanti che nomineranno i membri del Consiglio della comunità delle persone disabili proverranno dal:

- Disability Representative Organisations Forum (Forum delle organizzazioni rappresentative delle persone disabili);
- Pilot Disability Advisory Council (Consiglio consultivo del progetto pilota sulla disabilità);
- National Disability Research Partnership Working Group (Gruppo di lavoro sul partenariato nazionale per la ricerca sulla disabilità).

I ministri della disabilità approveranno i membri del Consiglio.

Chi guiderà il Consiglio?

Il Consiglio avrà due leader scelti tra i 12 membri del Consiglio. Un leader proverrà dal governo e uno sarà un membro della comunità delle persone disabili.

In che modo il Consiglio riferirà sui progressi compiuti e sarà responsabile?

Il Consiglio fornirà:

- aggiornamenti sul lavoro, i risultati e gli eventuali problemi;
- raccomandazioni ai ministri in merito all'archivio dei dati sulla disabilità.

Sono previste anche delle attività di audit che comprendono:

- un elenco delle attività di utilizzo dell'archivio;
- eventuali problemi;
- l'impatto dei risultati della ricerca;
- opinioni della comunità sul valore dell'archivio dei dati sulla disabilità.

Il Consiglio elaborerà ogni anno una relazione contenente i risultati e le raccomandazioni degli audit.

Si possono trovare ulteriori informazioni sull'archivio dei dati sulla disabilità all'indirizzo <https://ndda.gov.au> o inviando un'e-mail a NDDA@dss.gov.au.