

国家残障数据资产章程草案

澳大利亚联邦及各州和领地政府正在共同努力创建国家残障数据资产。该残障数据资产将汇集来自不同政府机构的有关残障人士的信息，此类信息经过处理，不包含个人身份信息。这将有助于我们更好地了解残障人士的经历。残障数据资产将为残障人士提供更优质的信息，还将帮助政府就其计划和服务做出决策，以更好地支持残障人士、他们的照护人和家庭。

残障数据资产经历了 2 年的开发和测试阶段，我们将其称为试点项目。该试点项目得到了残障咨询委员会的指导。他们还起草了章程**草案**。该章程将确保残障社区知道他们的数据是如何被使用的，并且对这些数据的使用方式感到满意。

该章程将起到哪些作用？

该章程包括残障数据资产的原则和规则。原则共有 8 条。这些原则解释了我们将如何管理该数据资产。规则列出了该数据资产可以和不可以用于哪些方面。这些规则将保护资产中的信息以及信息的使用方式。在试点项目期间，我们与残障人士讨论了这些原则和规则。

我们将在与残障社区的代表协商后，对章程做出最终定稿。然后我们将把章程交给各位残障事务部长，以获得批准。所有研究人员，包括政府研究人员，都需要遵守章程中的原则和规则。对章程的任何修改都必须得到国家残障数据资产理事会和各位残障事务部长的同意。这些修改在获得政府批准之前，需要向残障社区征求意见并得到其认可。

章程草案中建议的原则

1. 让残障人士充分参与并增加其自主权

残障社区将帮助决定如何使用残障数据资产。研究项目的参与人员应包括残障人士、他们的照顾人和家庭成员。

2. 公开透明

关于残障数据资产的信息应该进行共享并易于获得。这包括共享研究成果以及有关如何使用相关数据的任何决定。

3. 问责机制

落实相关机制，以确保该数据仅用于获批的用途。进行独立审查，以确保研究人员遵守章程中的各项原则。

4. 数据隐私和安全

我们将保证所有信息的安全，并将维护人们的隐私。残障数据资产将满足所有隐私和法律要求。我们将对残障数据资产中的所有数据进行去标识化处理。这意味着没有人能够辨识出相关的个人信息或与个人取得联系。

5. 数据访问条件

数据将受到《1988年隐私法》和《2022年数据可用性和透明度法》的保护。如果有人未能满足上述法律中的任何一项法定要求，则将面临处罚。只有在满足了严格的条件后，才能获得数据访问权限。如果有人未能满足这些条件，我们将取消此人的访问权限。

6. 公开分享研究结果

所有使用残障数据资产的研究项目都必须向公众公开他们的某些研究结果。

7. 为所有残障人士创造持久的利益

残障数据资产将是公平的，其重点在于为所有残障人士改善成果。该资产还将侧重于为有着各类不同需求的残障人群改善成果。

该资产将提供更多的参考证据，以便为帮助残障人士而做出决策。

8. 访问权限、结论验证与数据改进

对于已批准的研究项目，我们将尽快为研究人员提供安全的访问权限。我们将提供数据，用来验证在研究与政府工作中得出的结论。各级政府将共同努力，提高数据质量并共享有关政府如何从残障数据资产中学习的信息。

规则

该资产可以用于哪些方面

章程草案建议残障数据资产可以用于以下方面：

- 提高对残障人士、他们的照护人和家人的经历的理解
- 改善政府政策
- 帮助做出有关残障服务的决定
- 以合乎道德伦理的方式进行研究
- 评估为残障人士提供帮助的计划
- 为残障人士改善成果
- 了解澳大利亚在达到国际残障标准方面取得的进展
- 帮助残障人士了解不同服务带来的益处
- 在残障人士与政府和服务提供方打交道时，为其提供帮助
- 通过分享关于残障人士经历和成果的信息，来帮助残障人士融入社区。



该资产不能用于哪些方面

章程草案建议残障数据资产不能用于以下方面：

- 识别个人身份
- 就个人获得的政府资助款项做出决定
- 做出任何违反人权法律的行为
- 做出任何违反隐私法律的行为
- 用于自动决策工具——这指的是由计算机化的过程帮助或取代人类决策者
- 决定澳大利亚联邦、州和领地政府之间如何分配资助用的资金。

您可以通过访问 <https://ndda.gov.au> 网站或发送电子邮件至 NDDA@dss.gov.au，找到有关国家残障数据资产的更多信息。