

Bozza dello Statuto dell'archivio nazionale dei dati sulla disabilità (The National Disability Data Asset Draft Charter)

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 dei dati sulla disabilità fornirà alle persone con disabilità informazioni di qualità. Aiuterà anche i governi a prendere decisioni sui loro programmi e servizi per sostenere meglio le persone con disabilità, i loro caregiver e le loro 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, e ha anche creato una **bozza** dello Statuto. Lo Statuto farà in modo che la comunità delle persone disabili sappia come vengono utilizzati i propri dati e si senta rassicurata sul modo in cui vengono utilizzati.

Che cosa farà lo Statuto?

Lo Statuto include principi e regole per l'archivio dei dati sulla disabilità. Ci sono 8 principi che descrivono il modo in cui gestiremo l'archivio dei dati. Le regole definiscono le finalità per cui l'archivio dei dati può e non può essere utilizzato. Questi proteggeranno le informazioni e il modo in cui le stesse vengono utilizzate. Abbiamo discusso i principi e le regole con persone con disabilità durante il progetto pilota.

Finalizzeremo lo Statuto dopo aver consultato i rappresentanti della comunità delle persone disabili. Lo consegneremo quindi ai ministri della disabilità per l'approvazione. Tutti i ricercatori, compresi i ricercatori governativi, dovranno seguire i principi e le regole stabiliti dallo Statuto. Il Consiglio dell'archivio nazionale dei dati sulla disabilità (National Disability Data Asset Council) e i ministri della disabilità dovranno accettare qualsiasi modifica allo Statuto. Queste modifiche dovranno quindi essere testate e concordate con la comunità delle persone disabili prima dell'invio all'approvazione dei governi.

I principi raccomandati nella bozza dello Statuto

1. Inclusione e responsabilizzazione delle persone con disabilità

La comunità delle persone disabili aiuterà a decidere le modalità di utilizzo dell'archivio nazionale dei dati sulla disabilità. I progetti di ricerca dovrebbero includere le persone con disabilità, i loro caregiver e i loro familiari.

2. Trasparenza

Le informazioni sull'archivio nazionale dei dati sulla disabilità devono essere condivise e accessibili. Ciò include la condivisione dei risultati di ricerche e la condivisione di qualsiasi decisione che prendiamo sul modo in cui i dati possono essere utilizzati.

3. Responsabilità

Saranno attivati processi per verificare che i dati possano essere utilizzati solo per motivi approvati. Ci saranno dei controlli indipendenti per garantire che i ricercatori seguano i principi dello Statuto.

4. Privacy e sicurezza dei dati

Tutte le informazioni e la privacy delle persone saranno mantenute al sicuro. L'archivio dei dati sulla disabilità adempierà a tutti i requisiti legali e in materia di privacy. Tutti i dati presenti nell'archivio dei dati sulla disabilità saranno de-identificati. Ciò significa che nessuno sarà in grado di sapere chi sono le persone coinvolte o di contattarle.

5. Condizioni di accesso

I dati saranno protetti ai sensi della *legge sulla privacy* (Privacy Act 1988) e della *legge sulla disponibilità e la trasparenza dei dati* (Data Availability and Transparency Act 2022). Se qualcuno non soddisfa i requisiti legali ai sensi di una di queste leggi, sarà passibile di sanzioni. L'accesso ai dati verrà fornito solamente nel rispetto di condizioni rigorose. A chiunque non adempia a queste condizioni verrà rimosso l'accesso.

6. Condivisione pubblica dei risultati

Tutti i progetti di ricerca che utilizzano l'archivio dei dati sulla disabilità devono rendere disponibili al pubblico alcuni dei loro risultati.

7. Creazione di benefici duraturi per tutte le persone con disabilità

L'archivio dei dati sulla disabilità sarà equo e si concentrerà sul miglioramento degli esiti per tutte le persone con disabilità. Si concentrerà anche sul miglioramento degli esiti per gruppi di persone con disabilità con esigenze diverse.

L'archivio contribuirà alla creazione di ulteriori evidenze per le decisioni a sostegno delle persone con disabilità.

8. Accesso, verifica dei risultati e miglioramento dei dati

Forniremo un accesso sicuro ai ricercatori il più rapidamente possibile per i progetti di ricerca approvati. I dati saranno resi disponibili per valutare i risultati provenienti dalla ricerca e dal governo. I governi lavoreranno insieme per migliorare la qualità dei dati e per condividere informazioni sul modo in cui hanno appreso dall'archivio dei dati sulla disabilità.

Le regole

Scopi di utilizzo dell'archivio

La **bozza** dello Statuto raccomanda che l'archivio dei dati sulla disabilità sia utilizzato per:

- migliorare la comprensione delle esperienze delle persone con disabilità, dei loro caregiver e delle loro famiglie;
- migliorare le politiche governative;
- aiutare a prendere decisioni sui servizi per le persone disabili;
- svolgere ricerche in modo etico;
- valutare i programmi che supportano le persone con disabilità;
- migliorare gli esiti per le persone con disabilità;
- comprendere i progressi dell'Australia per soddisfare gli standard internazionali sulla disabilità;
- supportare le persone con disabilità a comprendere i benefici dei vari servizi;
- assistere le persone con disabilità quando si rivolgono ai governi e agli enti erogatori;
- sostenere l'inclusione delle persone con disabilità condividendo informazioni sulle loro esperienze e gli esiti.

Esclusioni di utilizzo dell'archivio

La **bozza** dello Statuto raccomanda che l'archivio dei dati sulla disabilità non sia utilizzato per:

- identificare le persone;
- prendere decisioni sull'accesso di un soggetto alle sovvenzioni governative;
- qualsiasi azione contraria alle leggi sui diritti umani;
- qualsiasi azione contraria alle leggi sulla privacy;
- supportare strumenti decisionali automatici, ovvero per i casi in cui un processo computerizzato aiuta o sostituisce una persona nel prendere decisioni;
- decidere l'entità dei finanziamenti che il governo australiano, i governi statali e territoriali condivideranno tra di loro.

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