

Borrador del Estatuto del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad

Los gobiernos nacionales, estatales y territoriales de Australia están trabajando juntos para crear el Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad. El activo de datos sobre discapacidad reunirá información anonimizada de diferentes organismos gubernamentales sobre personas con discapacidad. Esto nos ayudará a entender mejor las experiencias de las personas con discapacidad. El activo de datos sobre discapacidad les brindará mejor información a las personas con discapacidad. También ayudará a los gobiernos a tomar decisiones sobre sus programas y servicios para apoyar mejor a las personas con discapacidad, sus cuidadores y sus familias.

El activo de datos sobre discapacidad pasó por dos años de desarrollo y pruebas, denominado Proyecto Piloto. Un consejo asesor sobre discapacidad guió el Piloto. También creó un **borrador** del Estatuto. El Estatuto garantizará que la comunidad de personas con discapacidad sepa cómo se utilizan sus datos y se sienta cómoda con la forma en que se utilizan.

¿Qué hará el Estatuto?

El Estatuto incluye principios y normas para el activo de datos sobre discapacidad. Hay 8 principios. Los principios explican cómo gestionaremos el activo de datos. Las normas indican para qué se puede usar el activo de datos y para qué no. Estas protegerán la información y la forma en que se la utiliza. Durante el Piloto debatimos los principios y las normas con personas con discapacidad.

Daremos por terminado el Estatuto después de consultar con representantes de la comunidad de personas con discapacidad. Luego se lo entregaremos a los ministros de discapacidad para que lo aprueben. Todos los investigadores, que incluyen los investigadores gubernamentales, deberán seguir los principios y normas del Estatuto. El Consejo del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad y los ministros de discapacidad deben estar de acuerdo con los cambios en el Estatuto. Luego, será necesario analizar estos cambios y aceptarlos junto con la comunidad de personas con discapacidad antes de que los gobiernos los aprueben.

Principios recomendados en el borrador del Estatuto

1. Incluir y empoderar a las personas con discapacidad

La comunidad de personas con discapacidad ayudará a decidir cómo se puede utilizar el activo de datos sobre discapacidad. Los proyectos de investigación deben incluir a las personas con discapacidad, a sus cuidadores y a sus familias.

2. Transparencia

La información sobre el activo de datos sobre discapacidad debe compartirse y ser accesible. Esto incluye compartir los hallazgos de la investigación y compartir cualquier decisión que tomemos sobre cómo se pueden usar los datos.

3. Responsabilidad

Se implementarán procesos para verificar que los datos solo se utilicen para fines aprobados. Se realizarán controles independientes para garantizar que los investigadores respeten los principios contenidos en el Estatuto.

4. Privacidad y seguridad de los datos

Mantendremos toda la información segura y preservaremos la privacidad de las personas. El activo de datos sobre discapacidad cumplirá con todos los requisitos legales y de privacidad. Desidentificaremos todos los datos del activo de datos sobre discapacidad. Esto significa que nadie podrá averiguar quiénes son las personas ni ponerse en contacto con ellas.

5. Condiciones de acceso

Los datos estarán protegidos por la *Ley de Privacidad de 1988* y la *Ley de Disponibilidad y Transparencia de Datos de 2022*. Si alguna persona no cumple con los requisitos legales en virtud de cualquiera de estas leyes, estará sujeta a sanciones. Las personas podrán acceder a los datos solo bajo condiciones estrictas. Si no cumplen con estas condiciones, les revocaremos el acceso.

6. Intercambio público de los hallazgos

Todos los proyectos de investigación que utilicen el activo de datos sobre discapacidad deben poner algunos de sus hallazgos a disposición del público.

7. Crear beneficios permanentes para todas las personas con discapacidad

El activo de datos sobre discapacidad será justo y se centrará en mejorar los resultados para todas las personas con discapacidad. También hará hincapié en mejorar los resultados para grupos de personas con discapacidad que tengan necesidades diferentes.

El activo proporcionará más evidencia para tomar decisiones que brinden apoyo a las personas con discapacidad.

8. Mejora del acceso, los hallazgos de las pruebas y la información

Los investigadores podrán acceder a los proyectos de investigación aprobados tan pronto como sea posible. La información estará disponible para verificar los hallazgos de las investigaciones y del gobierno. Los gobiernos trabajarán juntos para mejorar la calidad de los datos y compartir información sobre los aprendizajes logrados a través del activo de datos sobre discapacidad.

Las normas

Para qué se puede utilizar el activo

El **borrador** del Estatuto recomienda que el activo de datos sobre discapacidad se utilice para:

- mejorar la comprensión de las experiencias de las personas con discapacidad, sus cuidadores y sus familias;
- mejorar la política gubernamental;
- ayudar a tomar decisiones sobre los servicios para personas con discapacidad;
- llevar a cabo investigaciones de manera ética;
- evaluar los programas que apoyan a las personas con discapacidad;
- mejorar los resultados para las personas con discapacidad;
- comprender el progreso de Australia para cumplir con las normas internacionales sobre discapacidad;
- brindar apoyo a las personas con discapacidad para que comprendan los beneficios de los diferentes servicios;
- ayudar a las personas con discapacidad cuando interactúen con los gobiernos y los prestadores de servicios;
- apoyar la inclusión de las personas con discapacidad mediante el intercambio de información sobre sus experiencias y resultados.

Para qué no puede utilizarse el activo

El **borrador** del Estatuto recomienda que el activo de datos sobre discapacidad no se utilice para:

- identificar personas;
- tomar una decisión respecto al acceso de una persona a la financiación gubernamental;
- hacer cualquier cosa que atente contra las leyes de derechos humanos;
- hacer cualquier cosa que vaya en contra de las leyes de privacidad;
- apoyar herramientas automáticas de toma de decisiones. Esto ocurre cuando un proceso computarizado ayuda o reemplaza a un humano que toma decisiones;
- decidir la cantidad de fondos que compartirán los gobiernos nacionales, estatales y territoriales de Australia entre sí.

Puede encontrar más información sobre el Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad en <https://ndda.gov.au> o enviando un correo electrónico a NDDA@dss.gov.au.