

Ulusal Engellilik Veri Varlığı Tüzük Taslağı

Ulusal Engellilik Veri Varlığını oluşturmak için Avustralya, eyalet ve bölge hükümetleri birlikte çalışmaktadır. Engellilik veri varlığı, engelli kişiler hakkında farklı hükümet kurumlarından elde edilen kimlik bilgileri kaldırılmış bilgileri bir araya getirecektir. Bu sayede engelli kişilerin deneyimlerini daha iyi anlayabiliriz. Engellilik veri varlığı engellilere daha iyi bilgi sağlayacaktır. Ayrıca, engelli kişileri, onlara bakanları ve ailelerini daha iyi desteklemek için hükümetlerin kendi program ve hizmetleri hakkında karar vermelerine yardımcı olacaktır.

Engellilik veri varlığı, Pilot Uygulama adı verilen 2 yıllık geliştirme ve test aşamasından geçmiştir. Pilot Uygulama bir engelli danışma kurulu rehberliğinde yürütülmüştür. Bu kurul aynı zamanda bir Tüzük **taslağı** hazırlamıştır. Bu Tüzük, engelli toplumunun kendi verilerinin nasıl kullanıldığını bilmelerini ve kullanım şekli hakkında kendilerini rahat hissetmelerini sağlayacaktır.

Tüzüğün görevi nedir?

Tüzük, engellilik veri varlığına ilişkin ilke ve kuralları içermektedir. 8 ilke vardır. Bu ilkeler veri varlığını nasıl yöneteceğimizi açıklar. Kurallar ise veri varlığının hangi amaçla kullanılıp hangi amaçla kullanılmayacağını listeler. Bunlar bilgileri ve bilgilerin nasıl kullanılacağını korur. Pilot çalışma sırasında bu ilke ve kuralları engellilerle tartıştık.

Tüzüğe son halini engelli toplumu temsilcilerine danıştıktan sonra vereceğiz. Ardından, engellilik bakanlarının onayına sunacağız. Hükümet araştırmacıları dahil tüm araştırmacılar Tüzük ilke ve kurallarına uymakla yükümlü olacaklardır. Ulusal Engellilik Veri Varlığı Kurulu ve engellilik bakanları Tüzükteki her türlü değişikliği onaylamalıdır. Daha sonra, bu değişikliklerin hükümet tarafından onaylanmasından önce engelli toplumu tarafından kabul ve test edilmesi gerekecektir.

Tüzük taslağında önerilen ilkeler

1. Engellilerin katılımı ve güçlendirilmesi

Engelli toplumu, engellilik veri varlığının nasıl kullanılabilceğine karar verilmesine yardımcı olacaktır. Araştırma projeleri engellileri, onlara bakanları ve aile üyelerini içermelidir.

2. Şeffaflık

Engellilik veri varlığı hakkındaki bilgiler paylaşılmalı ve erişilebilir olmalıdır. Buna araştırma bulgularının paylaşılması ve verilerin nasıl kullanılabilceği hakkında verdiğimiz tüm kararların paylaşılması dahildir.

3. Hesap verebilirlik

Verilerin yalnızca onaylanan nedenlerle kullanılabilceğini kontrol etmeye yönelik süreçler olacaktır. Araştırmacıların Tüzükteki ilkelere uydularından emin olmak için bağımsız kontroller yapılacaktır.

4. Verilerin gizliliği ve güvenliği

Tüm bilgileri güvende tutacağız ve kişilerin gizliliğini koruyacağız. Engellilik veri varlığı, tüm gizlilik gerekliliklerini ve yasal gereklilikleri karşılayacaktır. Engellilik veri varlığındaki tüm verileri kimliklerden arındıracağız. Yani hiç kimse bu kişilerin kim olduğunu bulamayacak ve onlarla iletişime geçemeyecek.

5. Erişim şartları

Veriler *1988 Gizlilik Yasası* ve *2022 Verilerin Kullanılabilirliği ve Şeffaflık Yasası* uyarınca korunacaktır. Birisi bu yasalardan herhangi birisinde öngörülen yasal gereklilikleri karşılamazsa cezaya çarptırılacaktır. İnsanlara verilere erişim hakkını yalnızca sıkı şartlar altında vereceğiz. Bu şartları karşılamayan kişilerin erişimlerini ellerinden alacağız.

6. Bulguların halka açık paylaşımı

Engellilik veri varlığını kullanan tüm araştırma projeleri bulgularının bir kısmını halka açıklamak zorundadır.

7. Tüm engelliler için devam eden faydaların oluşturulması

Engellilik veri varlığı adil olacak ve tüm engellilere yönelik sonuçların iyileştirilmesine odaklanacaktır. Ayrıca, farklı ihtiyaçları olan engelli gruplarına yönelik sonuçların iyileştirilmesine odaklanacaktır.

Bu varlık, engelli kişileri desteklemeye yönelik kararlar için daha fazla delil oluşturacaktır.

8. Erişim, test bulguları ve veri iyileştirme

Onaylı araştırma projeleri için araştırmacılara mümkün olduğunca hızlı biçimde güvenli erişim sağlayacağız. Veriler, test araştırmalarının ve hükümet bulgularının kullanımına sunulacaktır. Hükümetler, veri kalitesini iyileştirmek ve engellilik veri varlığından nasıl öğrendikleri hakkında bilgileri paylaşmak için iş birliği yapacaktır.

Kurallar

Varlıklar hangi amaçlarla kullanılabilir

Tüzük **taslağı**, engellilik veri varlığının aşağıdaki amaçlar doğrultusunda kullanılmasını önermektedir:

- Engellilerin, onlara bakanların ve ailelerinin deneyimlerini daha iyi anlamak
- Hükümet politikasını iyileştirmek
- Engellilere yönelik hizmetler hakkındaki karar vermeye yardımcı olmak
- Araştırmaları etik kurallarına uygun yürütmek
- Engellileri destekleyen programları değerlendirmek
- Engellilere yönelik sonuçları geliştirmek
- Avustralya'nın uluslararası engellilik standartlarını karşılamaya yönelik ilerlemesini anlamak
- Engellileri farklı hizmetlerin faydalarını anlamaları konusunda desteklemek
- Hükümetlerle ve sağlayıcılarla olan işlerinde engellilere yardımcı olmak
- Deneyimleri ve sonuçları hakkında bilgi paylaşarak engellileri sürece dahil edilmelerinde desteklemek.

Varlıklar hangi amaçlarla kullanılamaz

Tüzük **taslağı**, engellilik veri varlığının aşağıdaki amaçlar doğrultusunda kullanılmamasını önermektedir:

- Kişileri tanımlamak
- Bir bireyin hükümet fonlarına erişimi hakkında karar vermek
- İnsan hakları yasalarına aykırı herhangi bir işlem yapmak
- Gizlilik yasalarına aykırı herhangi bir işlem yapmak
- Otomatik karar verme araçlarını desteklemek - bu durum, bilgisayarlaştırılmış bir süreç, insan karar vericinin yerini aldığı veya ona yardımcı olduğunda ortaya çıkar
- Avustralya, eyalet ve bölge hükümetlerinin fonlamayı birbiriyle ne kadar paylaşacağına karar vermek.

Ulusal Engellilik Veri Varlığı hakkında daha fazla bilgi edinmek için <https://ndda.gov.au> adresine gidebilir veya NDDA@dss.gov.au adresine e-posta gönderebilirsiniz.