

Dự thảo Điều lệ Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật

Chính phủ Úc, tiểu bang và lãnh thổ đang làm việc cùng nhau để tạo ra Tài sản Dữ liệu Quốc gia về Người khuyết tật. Tài sản dữ liệu về người khuyết tật sẽ thu thập các thông tin đã được hủy nhận dạng về người khuyết tật từ các tổ chức chính phủ khác nhau. Điều này sẽ giúp chúng ta hiểu rõ hơn về trải nghiệm của người khuyết tật. Tài sản dữ liệu khuyết tật sẽ cung cấp cho người khuyết tật thông tin tốt hơn. Nó cũng sẽ giúp các chính phủ đưa ra quyết định về các chương trình và dịch vụ của họ để hỗ trợ tốt hơn cho người khuyết tật, người chăm sóc và gia đình của họ.

Tài sản dữ liệu khuyết tật đã trải qua 2 năm phát triển và thử nghiệm có tên là Chương trình Thí điểm (Pilot). Một hội đồng tư vấn khuyết tật đã hướng dẫn Chương trình Thí điểm. Họ cũng đã tạo ra **dự thảo** Điều lệ. Điều lệ sẽ đảm bảo cộng đồng người khuyết tật biết dữ liệu của họ đang được sử dụng như thế nào và cảm thấy thoải mái với cách sử dụng dữ liệu đó.

Điều lệ sẽ làm gì?

Điều lệ bao gồm các nguyên tắc và quy tắc đối với tài sản dữ liệu khuyết tật. Có 8 nguyên tắc. Các nguyên tắc giải thích cách chúng tôi sẽ quản lý nội dung dữ liệu. Các quy tắc liệt kê nội dung dữ liệu có thể được sử dụng cho mục đích gì và không thể sử dụng cho mục đích gì. Những điều này sẽ bảo vệ thông tin và cách thông tin được sử dụng. Chúng tôi đã thảo luận về các nguyên tắc và quy tắc với người khuyết tật trong quá trình Thí điểm.

Chúng tôi sẽ hoàn thiện Điều lệ sau khi tham khảo ý kiến của các đại diện từ cộng đồng người khuyết tật. Sau đó, chúng tôi sẽ trình các bộ trưởng khuyết tật để phê duyệt. Tất cả các nhà nghiên cứu, kể cả các nhà nghiên cứu của chính phủ, sẽ cần tuân theo các nguyên tắc và quy tắc trong Điều lệ. Hội đồng Tài sản Dữ liệu Quốc gia về Người khuyết tật và các bộ trưởng về người khuyết tật phải đồng ý với bất kỳ thay đổi nào trong Điều lệ. Sau đó, những thay đổi này sẽ cần được thử nghiệm và được cộng đồng người khuyết tật đồng ý trước khi các chính phủ đồng ý.

Các nguyên tắc được đề xuất trong dự thảo Điều lệ

1. Hòa nhập và trao quyền cho người khuyết tật

Cộng đồng người khuyết tật sẽ giúp quyết định cách sử dụng nội dung dữ liệu về người khuyết tật. Các dự án nghiên cứu nên bao gồm những người khuyết tật, người chăm sóc họ và các thành viên trong gia đình.

2. Tính minh bạch

Thông tin về tài sản dữ liệu khuyết tật nên được chia sẻ và có thể truy cập được. Điều này bao gồm chia sẻ kết quả nghiên cứu và chia sẻ bất kỳ quyết định nào mà chúng tôi đưa ra về cách sử dụng dữ liệu.

3. Trách nhiệm giải trình

Sẽ có các quy trình để kiểm tra xem dữ liệu chỉ có thể được sử dụng cho các lý do đã được phê duyệt. Sẽ có các công đoạn kiểm tra độc lập để đảm bảo các nghiên cứu viên tuân thủ các nguyên tắc trong Điều lệ.

4. Quyền riêng tư và bảo mật dữ liệu

Chúng tôi sẽ giữ tất cả thông tin an toàn và sẽ duy trì quyền riêng tư của mọi người. Nội dung dữ liệu khuyết tật sẽ đáp ứng tất cả các yêu cầu về quyền riêng tư và pháp lý. Chúng tôi sẽ hủy nhận dạng tất cả dữ liệu trong nội dung dữ liệu khuyết tật. Điều này có nghĩa là sẽ không ai có thể tìm ra những người đó là ai hoặc liên hệ với họ.

5. Điều kiện tiếp cận

Dữ liệu sẽ được bảo vệ theo *Đạo luật Quyền riêng tư năm 1988* và *Đạo luật về Tính minh bạch và Tính khả dụng của Dữ liệu năm 2022*. Nếu ai đó không đáp ứng các yêu cầu pháp lý của một trong hai đạo luật này, họ sẽ phải đối mặt với các hình phạt. Chúng tôi sẽ chỉ cấp cho mọi người quyền truy cập vào dữ liệu trong các điều kiện nghiêm ngặt. Nếu họ không đáp ứng các điều kiện này, chúng tôi sẽ tước quyền truy cập của họ.

6. Chia sẻ công khai các phát hiện

Tất cả các dự án nghiên cứu sử dụng tài sản dữ liệu khuyết tật phải công khai một số phát hiện.

7. Tạo lợi ích lâu dài cho tất cả người khuyết tật

Tài sản dữ liệu khuyết tật sẽ công bằng và tập trung vào việc cải thiện kết quả cho tất cả người khuyết tật. Nó cũng sẽ tập trung vào việc cải thiện kết quả cho các nhóm người khuyết tật với các nhu cầu khác nhau.

Tài sản sẽ tạo thêm bằng chứng cho các quyết định hỗ trợ người khuyết tật.

8. Tiếp cận, các phát hiện qua thử nghiệm và cải tiến dữ liệu

Chúng tôi sẽ cấp quyền truy cập an toàn cho các nhà nghiên cứu nhanh nhất có thể đối với các dự án nghiên cứu đã được phê duyệt. Dữ liệu sẽ được công khai cho mục đích kiểm tra các phát hiện từ nghiên cứu và chính phủ. Các chính phủ sẽ làm việc cùng nhau để cải thiện chất lượng dữ liệu và chia sẻ thông tin về những gì họ đã học được từ tài sản dữ liệu khuyết tật.

Các quy tắc

Tài sản có thể được sử dụng cho mục đích gì

Bản **dự thảo** Điều lệ đề xuất tài sản dữ liệu về người khuyết tật được sử dụng để:

- nâng cao hiểu biết về trải nghiệm của người khuyết tật, người chăm sóc và gia đình của họ
- cải thiện chính sách của chính phủ
- giúp đưa ra quyết định về các dịch vụ khuyết tật
- thực hiện nghiên cứu một cách có đạo đức
- đánh giá các chương trình hỗ trợ người khuyết tật
- cải thiện kết quả cho người khuyết tật
- hiểu tiến trình của Úc để đáp ứng các tiêu chuẩn khuyết tật quốc tế
- hỗ trợ người khuyết tật hiểu được lợi ích của các dịch vụ khác nhau
- giúp người khuyết tật khi họ giao dịch với chính phủ và nhà cung cấp
- hỗ trợ những người khuyết tật được tham gia bằng cách chia sẻ thông tin về kinh nghiệm và kết quả của họ.

Tài sản không được sử dụng cho mục đích gì

Bản **dự thảo** Điều lệ đề xuất tài sản dữ liệu về người khuyết tật không được sử dụng để:

- xác định danh tính cá nhân
- đưa ra quyết định về quyền tiếp cận của một cá nhân đối với tài trợ của chính phủ
- làm bất cứ điều gì trái với luật nhân quyền
- làm bất cứ điều gì đi ngược lại luật riêng tư
- hỗ trợ các công cụ ra quyết định tự động – đây là khi một quy trình được vi tính hóa trợ giúp hoặc thay thế chủ thể ra quyết định là con người
- quyết định số tiền tài trợ mà chính phủ Úc, tiểu bang và lãnh thổ sẽ chia sẻ với nhau.

Quý vị có thể tìm thêm thông tin về Tài sản Dữ liệu Quốc gia về Người khuyết tật tại <https://ndda.gov.au> hoặc bằng cách gửi email tới NDDA@dss.gov.au.