

## Sintesi della relazione sulla valutazione dell'impatto sulla privacy del 2023

National Disability Data Asset (Archivio nazionale dei dati sulla disabilità) e Australian National Data Integration Infrastructure (Piattaforma nazionale australiana per l'integrazione dei dati)

Il Ministero per i servizi sociali sta lavorando con l'Istituto australiano di statistica (Australian Bureau of Statistics, ABS) e l'Istituto australiano per la salute e i servizi sociali (Australian Institute of Health and Welfare, AIHW) alla creazione dell'Archivio nazionale dei dati sulla disabilità. Chiamiamo queste tre agenzie governative australiane Commonwealth Partners (Partner del Commonwealth).

L'ABS ha collaborato con Maddocks a un progetto di valutazione dell'impatto sulla privacy (Privacy Impact Assessment, PIA). Tale PIA ha valutato l'archivio dei dati sulla disabilità e la relativa piattaforma di supporto, denominata "Australian National Data Integration Infrastructure" (Piattaforma nazionale australiana per l'integrazione dei dati).

Maddocks è un esperto di privacy indipendente. Una PIA prevede la revisione di un progetto, del suo potenziale impatto sulla privacy e degli eventuali rischi. Inoltre, offre raccomandazioni su come gestire, ridurre o eliminare i rischi per la privacy.

Tra marzo e luglio 2023, i partner del Commonwealth e Maddocks si sono consultati con le parti interessate in merito alla PIA. Oltre 150 persone hanno partecipato alle sessioni. Maddocks ha redatto una relazione consultiva dettagliata. Questo riepilogo fornisce una panoramica del riscontro ricevuto e delle preoccupazioni condivise dai partecipanti delle sessioni di consultazione.

Maggiori informazioni sono disponibili sul sito web dell'Archivio nazionale dei dati sulla disabilità sulla pagina dedicata alla privacy: [Privacy for the National Disability Data Asset](#).

### Informazioni sulla consultazione

Eravamo interessati a sapere l'opinione delle parti interessate sulla privacy relativamente all'archivio dei dati sulla disabilità e la sua piattaforma di supporto. Abbiamo chiesto di fornire un riscontro e condividere eventuali dubbi sui rischi per la privacy delle persone. Maddocks ha anche richiesto riscontro sui piani per la protezione della privacy.

Maddocks ha utilizzato le informazioni raccolte dalla consultazione per redigere la PIA. La relazione di consultazione e la PIA contribuiranno a migliorare la progettazione dell'archivio dei dati sulla disabilità e la piattaforma di supporto.

### Chi abbiamo consultato

Alle sessioni di consultazione hanno partecipato diverse persone, tra cui:

- membri della comunità delle persone con disabilità, anche provenienti da contesti diversi;
- organizzazioni per la disabilità che rappresentano le persone con disabilità;

- organizzazioni per la privacy;
- accademici, come ricercatori universitari;
- funzionari governativi, compresi i funzionari che supervisionano il progetto;
- l'Office of the Australian Information Commissioner – l'agenzia nazionale che si occupa della privacy e dei diritti di accesso alle informazioni;
- enti statali e territoriali che si occupano di privacy e diritti di accesso alle informazioni;
- fornitori di dati del governo federale e dei governi statali e territoriali.

## Come si è svolta la consultazione

Abbiamo organizzato 12 sessioni, ognuna con gruppi diversi. Le sessioni si sono svolte online e sono durate due ore. *Deafblind Australia* ha contribuito allo svolgimento di due sessioni con persone con disabilità. *Inclusion Australia*, con l'aiuto di *Down Syndrome Australia*, ha organizzato una sessione per le persone con disabilità intellettiva.

## Sintesi del riscontro ricevuto

Durante le sessioni di consultazione, i partecipanti ci hanno riferito di essere in pieno supporto della creazione dell'archivio nazionale dei dati sulla disabilità. Diverse persone hanno affermato che l'archivio dei dati sulla disabilità potrebbe fornirci informazioni migliori per lo sviluppo delle politiche. Ciò potrebbe avere effetti pratici e positivi sulla vita delle persone con disabilità.

Questa sintesi del riscontro si concentra sui temi chiave emersi durante le sessioni. Alcuni commenti includono la parte interessata che ha espresso il parere, per esempio le organizzazioni per la disabilità.

### 1. Trattamento dei dati

#### Riscontro delle parti interessate

- Diverse persone hanno chiesto informazioni sulle norme per la conservazione e distruzione delle informazioni nell'archivio dei dati sulla disabilità. Questo aspetto era di particolare rilevanza per le organizzazioni per la privacy.
- Diverse persone ci hanno chiesto come manterremo la qualità e l'accuratezza dei dati, ad esempio nel caso in cui le informazioni dell'archivio fossero imprecise.

#### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno sottolineato che stanno valutando la quantità di dettagli che saranno presenti nei set di dati. Un set di dati è una raccolta di informazioni, registrazioni e fatti.

Stanno anche valutando gli standard per la qualità dei dati.

Condivideranno queste informazioni con il pubblico una volta che avranno deliberato. La [Carta dell'Archivio nazionale dei dati sulla disabilità](#) (National Disability Data Asset Charter), la "Carta", includerà uno standard sulla qualità dei dati.

I partner del Commonwealth stanno anche sviluppando un sistema per la conservazione e la distruzione dei dati in linea con la legge sugli archivi [Archives Act 1983](#) e la legge sulla privacy [Privacy Act 1988](#).

## 2. Utilizzo e accesso

### Riscontro delle parti interessate

- Diverse persone hanno chiesto informazioni sui limiti di accesso ai dati; ad esempio, se le organizzazioni per la disabilità saranno in grado di accedere a dati dettagliati per l'analisi o solo ai riepiloghi dei dati.
- I fornitori di dati hanno chiesto come ci assicureremo che i ricercatori utilizzino e analizzino i dati nel modo previsto. Ad esempio, se esiste un piano per consentire agli esperti di verificare la qualità delle analisi e dei risultati prima della loro pubblicazione.
- Diverse persone hanno espresso dubbi sull'utilizzo dei dati per scopi diversi nel tempo e sul conseguente potenziale abuso dei dati.

### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno osservato che solo alcuni gruppi potrebbero accedere ai dati dettagliati dell'archivio dei dati sulla disabilità per effettuare analisi e questi devono essere accreditati ai sensi della legge sulla disponibilità e trasparenza dei dati [Data Availability and Transparency Act 2022](#). Attualmente i gruppi che potrebbero essere accreditati sono le agenzie governative federali, statali e territoriali e le università australiane.

Le organizzazioni a scopo di lucro e altre organizzazioni non governative non possono attualmente essere accreditate ai sensi di tale legge. Tuttavia, queste organizzazioni possono utilizzare le sintesi dei dati e anche accedere ai dati de-identificati in caso abbiano un contratto con un'organizzazione accreditata.

Tutti i progetti di ricerca devono ricevere un'autorizzazione per accedere ai dati. Tale autorizzazione dipenderà dagli accordi di condivisione dei dati e dagli usi approvati dei dati, come stabilito nella Carta.

## 3. Trasparenza e consenso

### Riscontro delle parti interessate

- È stata espressa la preoccupazione che i dati delle persone possano essere inclusi nell'archivio dei dati sulla disabilità senza il loro consenso. Tale preoccupazione è stata manifestata da varie organizzazioni in diverse sessioni.

### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno spiegato che l'archivio dei dati sulla disabilità utilizzerà informazioni già in possesso delle agenzie governative. Le agenzie governative non raccoglieranno informazioni nuove da includere nell'archivio dei dati sulla disabilità.

Le informazioni saranno condivise solo se è lecito farlo. Esistono vari percorsi legali, anche ai sensi della legge sulla disponibilità e trasparenza dei dati. Devono essere rispettate regole rigorose per la condivisione dei dati senza consenso.

Pubblicheremo un elenco dei set di dati inclusi nell'archivio sul [sito web dell'Archivio nazionale dei dati sulla disabilità](#).

## 4. Rischio di re-identificazione

### Riscontro delle parti interessate

- Una delle preoccupazioni principali è che si possano re-identificare le persone i cui dati si trovano nell'archivio dei dati sulla disabilità. Ad esempio, che un utente dell'archivio possa risalire all'identità delle persone.
- I partecipanti hanno chiesto informazioni in merito al rischio che in futuro vengano utilizzati l'intelligenza artificiale e l'apprendimento automatico per re-identificare le persone.

### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno osservato che la Carta non consente la re-identificazione per alcuno scopo. Ci sono molti modi in cui i partner del Commonwealth gestiranno questo rischio; ad esempio, i fornitori di servizi di dati accreditati utilizzeranno il principio di separazione. Ciò significa che manterranno le informazioni personali, quali nomi e indirizzi, separati dai dati analitici, come lo stato occupazionale.

I partner del Commonwealth hanno anche preso atto delle preoccupazioni riguardo al maggiore rischio che i dati vengano re-identificati in futuro. Hanno convenuto che dobbiamo rivedere i processi man mano che la tecnologia e i rischi cambiano.

## 5. Indicatori di disabilità

### Riscontro delle parti interessate

- Diverse persone hanno chiesto in che modo intendiamo registrare la disabilità e il tipo di disabilità nei diversi set di dati che costituiscono l'archivio dei dati sulla disabilità; in particolare, quali linee guida o indicatori utilizzeremo.

### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno spiegato che stanno lavorando allo sviluppo degli indicatori di disabilità con diverse parti interessate, tra cui membri della comunità delle persone con disabilità ed esperti di ricerca.

I partner del Commonwealth utilizzeranno ciò che abbiamo appreso nella fase pilota del progetto per sviluppare gli indicatori di disabilità. Abbiamo convenuto che è importante evitare un approccio indifferenziato. Continueremo a valutare come definire la disabilità nell'archivio dei dati sulla disabilità e a considerare il modo in cui sono organizzati e mantenuti i dati.

## 6. Consultazione con la comunità delle persone con disabilità

### Riscontro delle parti interessate

- Diverse persone hanno chiesto in quale misura abbiamo consultato la comunità delle persone con disabilità. Hanno anche chiesto in quale misura la comunità delle persone con disabilità sia stata coinvolta nella progettazione dell'archivio dei dati sulla disabilità.
- Qualcuno ha anche chiesto se le informazioni saranno scritte in un linguaggio semplice e tradotte in altre lingue. In particolare, le informazioni che spiegano idee complesse e la privacy.

## Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno spiegato che sono stati organizzati workshop con organizzazioni per la disabilità, per garantire che il design dell'archivio sia in linea con le aspettative della comunità delle persone con disabilità. Il Consiglio per l'Archivio nazionale dei dati sulla disabilità (National Disability Data Asset Council), il "Consiglio", supervisionerà anche l'archivio dei dati sulla disabilità. Il Consiglio sarà composto da membri del governo, ricercatori e membri della comunità delle persone con disabilità.

Le informazioni sul progetto saranno disponibili in diverse lingue e formati, tra cui Auslan, Easy Read (documenti di facile lettura) e in linguaggio semplificato.

Sul [sito web dell'Archivio nazionale dei dati sulla disabilità](#) è disponibile una serie di informazioni accessibili. Continueremo ad aggiornare il sito web con ulteriori informazioni.

## 7. Governance

### Riscontro delle parti interessate

- I partecipanti erano interessati a comprendere i principi guida delle leggi alla base della condivisione dei dati nell'archivio dei dati sulla disabilità. Questo aspetto è risultato di particolare rilevanza per i fornitori di dati. È stato chiesto se l'approccio sarebbe stato lo stesso per l'intero Paese, poiché ci sono leggi diverse in ogni Stato e Territorio. I partecipanti hanno anche chiesto se i fornitori di dati saranno in grado di approvare l'uso dei dati e autorizzare i progetti.
- È stato chiesto come supervisioneremo l'utilizzo dei dati da parte delle organizzazioni dopo che hanno ottenuto l'accesso all'archivio dei dati sulla disabilità.
- Un'altra persona ha chiesto se le persone della comunità potranno intraprendere azioni, qualora ritengano che le loro informazioni personali siano state utilizzate in modo improprio.

### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno osservato che stanno ancora sviluppando il quadro giuridico per l'archivio dei dati sulla disabilità. Si baseranno sulla legge sulla disponibilità e trasparenza dei dati e su altre leggi cardine. Il quadro giuridico non contempla le leggi statali o territoriali sui dati. Stati e Territori stanno delineando i propri percorsi legali per condividere informazioni con l'archivio dei dati sulla disabilità.

I governi hanno ora accettato il quadro giuridico, ma non era definitivo al momento delle sessioni di consultazione. Per questo motivo, alcune parti interessate dei governi hanno affermato che era difficile commentare gli aspetti relativi alla privacy dell'archivio.

Si prevede che il Consiglio istituisca un gruppo di controllo etico informato sulla disabilità (Disability-informed Ethical Oversight Panel), che sarà composto da membri della comunità delle persone con disabilità o da persone che li rappresentano. Il gruppo di esperti verificherà che i progetti che richiedono di utilizzare l'archivio dei dati sulla disabilità "non arrechino danno" alla comunità delle persone con disabilità.

## 8. Etica

### Riscontro delle parti interessate

È stata sottolineata la necessità di concentrarsi sulla privacy e tenere conto delle diverse culture durante la gestione dei dati. In particolare, per quanto riguarda le informazioni sulle persone con disabilità delle Prime Nazioni.

Ci è stato raccomandato di:

- richiedere alle organizzazioni e ai governi di considerare la sovranità dei dati delle persone con disabilità delle Prime Nazioni, tra cui i diritti delle persone delle Prime Nazioni di gestire i propri dati e di beneficiare del loro utilizzo;
- richiedere alle organizzazioni e ai governi di avere le competenze necessarie per comprendere la sovranità dei dati;
- richiedere che il modo in cui gestiamo l'archivio dei dati sulla disabilità soddisfi gli standard etici, legali e di privacy; ad esempio, considerando i metodi di ricerca delle Prime Nazioni e la sovranità dei dati durante i progetti.

Hanno anche raccomandato che le persone che utilizzano l'archivio dei dati sulla disabilità ricevano una formazione sui seguenti aspetti:

- Diversità culturale - per garantire la consapevolezza culturale e fare in modo che i ricercatori approvati applichino queste conoscenze quando valutano i risultati delle ricerche.
- Modello sociale della disabilità - un modello secondo cui la società pone limiti a ciò che le persone con disabilità possono fare e che cerca di cambiare il modo in cui la società accoglie le persone con disabilità, ad esempio rendendo accessibili gli edifici.
- Linguaggio corretto da utilizzare quando si scrivono i risultati delle ricerche - in questo modo l'impatto dei risultati va a beneficio della comunità e non causa danno.

### Commenti dei partner del Commonwealth

I partner del Commonwealth hanno preso atto di questo riscontro e lo presenteranno al Consiglio, una volta che sarà stato istituito, per esaminarlo.