

2023 Gizlilik Etki Değerlendirmesi İstişare Raporunun Özeti

Ulusal Engellilik Veri Varlığı ve Avustralya Ulusal Veri Entegrasyon Altyapısı

Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Ulusal Engellilik Veri Varlığı'nı oluşturmak için Avustralya İstatistik Bürosu (ABS) ve Avustralya Sağlık ve Refah Enstitüsü ile birlikte çalışmaktadır. Bu 3 Avustralya devlet kurumunu Milletler Topluluğu Ortakları olarak adlandırıyoruz.

ABS, Maddocks ile birlikte bir Gizlilik Etki Değerlendirmesi (PIA) üzerinde çalışmıştır. PIA, engellilik veri varlığı ve onu destekleyen temel sistem için hazırlanmıştır. Bu sisteme Avustralya Ulusal Veri Entegrasyon Altyapısı adı verilmektedir.

Maddocks bağımsız bir gizlilik uzmanıdır. PIA, projenin ve riskler de dahil olmak üzere gizliliği nasıl etkileyebileceğinin gözden geçirilmesidir. Bir PIA, gizlilik risklerini yönetmek, azaltmak veya ortadan kaldırmak için yollar önerir.

Milletler Topluluğu Ortakları ve Maddocks, Mart ve Temmuz 2023 tarihleri arasında PIA için paydaşlarla istişarelerde bulunmuştur. Oturlara 150'den fazla kişi katılmıştır. Maddocks detaylı bir İstişare Raporu hazırlamıştır. Bu özet, insanların istişare oturumlarında paylaştıkları geri bildirimlere ve endişelere genel bir bakış sunmaktadır.

Daha fazla bilgi için [Ulusal Engellilik Veri Varlığı için Gizlilik](#) adresindeki Ulusal Engellilik Veri Varlığı internet sitesine bakın.

İstişare görüşmesi hakkında

Paydaşların engellilik veri varlığı ve temel sistemi için gizlilik konusunda ne düşündüklerini öğrenmek istedik. İnsanların gizliliğine yönelik riskler hakkında geri bildirim ve endişeleri sorduk. Maddocks ayrıca gizliliğin korunmasına yönelik planlar hakkında geri bildirim istemiştir.

Maddocks, PIA'nın yazılmasına yardımcı olmak için istişareden elde edilen fikirleri kullanmıştır. İstişare Raporu ve PIA, engellilik veri varlığının ve onu destekleyen temel sistemin tasarımının iyileştirilmesine yardımcı olacaktır.

Kime danıştık

İstişare oturumlarına çok sayıda kişi katılmıştır. Katılanlar:

- Farklı geçmişlerden gelenler de dahil olmak üzere engelliler topluluğundan kişiler
- Engelli bireyleri temsil eden engelli örgütleri
- Gizlilik kuruluşları
- Akademisyenler (Öm. üniversite araştırmacıları)
- Projeyi denetleyen yetkililer de dahil olmak üzere hükümet yetkilileri
- Avustralya Bilgi Komiserliği Ofisi: Gizlilik ve bilgi erişim hakları ile ilgilenen ulusal kurum
- Gizlilik ve bilgi erişim hakları ile ilgilenen eyalet ve bölge kurumları
- Avustralya, eyalet ve bölge hükümetlerinden veri sağlayıcıları.

İstişare süreci nasıl işledi

Her biri farklı gruplarla olmak üzere 12 oturum gerçekleştirdik. Oturumlar çevrimiçi olarak gerçekleştirilmiş ve 2 saat sürmüştür. Deafblind Australia engelli kişilerle 2 oturum düzenlenmesine yardımcı olmuştur. Inclusion Australia, Down Syndrome Australia'nın yardımıyla zihinsel engelli kişiler için bir oturum düzenlemiştir.

Geri bildirimlerin özeti

İstişare oturumlarında, insanlar bize engellilik veri varlığının geliştirilmesini güçlü bir şekilde desteklediklerini söylediler. Birkaç kişi, engellilik veri varlığının politika fikirleri geliştirmek için bize daha iyi bilgi sağlayabileceğini söyledi. Bu da engelli insanların yaşamları üzerinde pratik ve olumlu etkilere yol açabilir.

Bu geri bildirim özeti, oturumlar sırasında ortaya çıkan ana temalara odaklanmaktadır. Bazı yorumlar, görüş bildiren paydaşın türünü de içerir. Örneğin, engelli örgütleri.

1. Veri işleme

Paydaş geri bildirimi

- Birkaç kişi, engellilik veri varlığındaki bilgilerin saklanması ve imha edilmesine ilişkin kuralları sordu. Özellikle gizlilik kuruluşları bu konuda sorular sordu.
- Birkaç kişi veri kalitesini ve doğruluğunu nasıl koruyacağımızı sordu. Örneğin, varlıkta yanlış hale gelen bilgiler hakkında ne yapacağımız soruldu.

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, veri setlerinde ne kadar ayrıntı olacağını değerlendirdiklerini belirttiler. Veri kümesi; bilgi, kayıt ve gerçeklerin bir araya gelmiş halidir.

Ayrıca veri kalitesine yönelik standartlar da değerlendirilir.

Karar verdiklerinde bu bilgiyi kamuoyu ile paylaşılacaktır. [Ulusal Engellilik Veri Varlığı Tüzüğü](#) (Tüzük) veri kalitesine ilişkin bir taahhüt içerir.

Milletler Topluluğu Ortakları ayrıca verilerin saklanması ve imha edilmesine yönelik bir yaklaşım geliştirmektedir. Bu yaklaşım [1983 Arşiv Yasası](#) ve [1988 Gizlilik Yasası](#) ile uyumludur.

2. Kullanım ve erişim

Paydaş geri bildirim

- Birkaç kişi verilere erişimle ilgili sınırlamaları sormuştur. Örneğin, engelli örgütleri analiz için ayrıntılı verilere erişebilecek mi? Yoksa sadece verilerin özetlerine mi erişebilecekler?
- Veri sağlayıcıları, araştırmacıların verileri doğru şekilde kullanmasını ve analiz etmesini nasıl sağlayacağımızı sormuştur. Örneğin, uzmanların analiz ve bulguların kalitesini yayınlanmadan önce kontrol etmeleri için bir plan olup olmadığı soruldu.
- Birkaç kişi, verilerin zaman içinde farklı amaçlar için kullanılıp kullanılmayacağı konusunda endişeliydi. Ve bunun, insanların verileri kötüye kullanabileceği anlamına gelmesinden endişeliydi.

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, analiz için engellilik veri varlığındaki ayrıntılı verilere yalnızca belirli grupların erişebileceğini belirtmiştir. Bu kuruluşların [2022 Veri Kullanılabilirliği ve Şeffaflık Yasası](#) kapsamında akredite olmaları gerekmektedir. Şu anda akredite edilebilecek gruplar Avustralya, eyalet ve bölge devlet kurumları ve Avustralya üniversiteleridir.

Kâr amacı güden ve diğer sivil toplum örgütleri şu anda bu Yasa kapsamında akredite edilememektedir. Ancak bu kuruluşlar verilerin özetlerini kullanabilir. Ayrıca, akredite bir kuruluşla sözleşmeleri varsa kimliksizleştirilmiş verilere de erişebilirler.

Tüm araştırma projelerinin verilere erişim için onay alması gerekmektedir. Bu onay, Tüzükte belirtildiği üzere veri paylaşım anlaşmalarına ve verilerin onaylanmış kullanımlarına bağlı olacaktır.

3. Şeffaflık ve rıza

Paydaş geri bildirim

- İnsanların verilerini rızaları olmadan engellilik veri varlığına dahil edebileceğimize dair endişeler vardı. Bu endişe, farklı oturularda çeşitli kuruluşlar tarafından dile getirilmiştir.

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, engellilik veri varlığının devlet kurumlarının halihazırda sahip olduğu bilgileri kullanacağını açıkladı. Devlet kurumları, sadece engellilik veri varlığına dahil etmek için yeni bilgi toplamayacaktır.

Bilgiler yalnızca yasal olması halinde paylaşılacaktır. Veri Kullanılabilirliği ve Şeffaflık Yasası da dahil olmak üzere çeşitli yasal yollar bulunmaktadır. Rıza alınmadan veri paylaşımına izin vermek için katı kuralların yerine getirilmesi gerekir.

Varlığa dahil olan veri kümelerinin bir listesi [Ulusal Engellilik Veri Varlığı internet sitesinde](#) yayınlanacaktır.

4. Yeniden kimliklendirilme riski

Paydaş geri bildirim

- Temel kaygılardan biri, verileri engellilik veri varlığında bulunan kişilerin yeniden kimliklendirilebileceği riskiydi. Örneğin, verileri kullanan biri bu kişilerin kim olduğunu öğrenebilir.
- Bireyler yapay zeka ve makine öğreniminin gelecekte insanları yeniden kimliklendirmek için kullanılma riskini sordular.

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, Şart'ın herhangi bir amaçla yeniden kimliklendirmeye izin vermediğini belirtmiştir. Milletler Topluluğu Ortaklarının bu riski yönetmesinin birçok yolu vardır. Örneğin, akredite veri hizmeti sağlayıcıları ayırma ilkesini kullanır. Bu, isimler ve adresler gibi kişisel bilgileri, istihdam durumu gibi analitik verilerden ayrı tuttukları anlamına gelir.

Milletler Topluluğu Ortakları ayrıca verilerin gelecekte yeniden kimliklendirme riskinin artmasına ilişkin endişelerini de belirtmişlerdir. Gelecekte teknoloji ve riskler değiştikçe süreçleri gözden geçirmemiz gerektiği konusunda hemfikir olundu.

5. Engellilik göstergeleri

Paydaş geri bildirim

- Birkaç kişi, engellilik veri varlığını oluşturan farklı veri kümelerinde engelliliği ve engellilik türünü nasıl kaydedeceğimizi sordu. Hangi kılavuz ilkeleri veya göstergeleri kullanacağız?

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, engellilik göstergeleri geliştirmek için bir dizi paydaşla birlikte çalıştıklarını açıkladı. Buna engelliler topluluğundan kişiler ve araştırma uzmanları da dahildir.

Milletler Topluluğu Ortakları, engellilik göstergelerini geliştirmek için projenin Pilot aşamasında öğrendiklerimizi kullanacaktır. "Herkese uyan tek bir beden" yaklaşımını benimsememenin önemli olduğu konusunda hemfikiriz. Engellilik veri varlığında engelliliğin nasıl tanımlanacağını değerlendirmeye devam edeceğiz. Ayrıca verilerin nasıl düzenlendiğini ve muhafaza edildiğini de ele alacağız.

6. Engelli topluluğu ile istişare

Paydaş geri bildirim

- Birkaç kişi engelliler topluluğuna ne kadar danıştığımızı sordu. Ayrıca engellilik topluluğunun engellilik veri varlığının tasarımına ne kadar dahil olduğunu sordular.
- Birisi ayrıca bilgilerin sade bir dilde olup olmayacağını ve diğer dillere çevrilip çevrilmeyeceğini sordu. Özellikle de karmaşık fikirleri ve gizliliği açıklayan bilgiler için soruldu.

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, engelli örgütleri ile çalıştaylar yapıldığını belirtmiştir. Bu, varlığın tasarımının engelli topluluğunun beklentileriyle uyumlu olduğundan emin olmak içindir. Ulusal Engellilik Veri Varlığı Konseyi de (Konsey) engellilik veri varlığını denetleyecektir. Konsey; hükümet üyeleri, araştırmacılar ve engelliler topluluğu üyelerinden oluşacaktır.

Proje hakkındaki bilgiler farklı dillerde ve formatlarda sunulacaktır. Buna Kolay Okunur, Auslan ve yalın dil de dahildir.

[Ulusal Engellilik Veri Varlığı internet sitesinde](#) bir dizi erişilebilir bilgi bulunmaktadır. Elimize daha fazla bilgi ulaştıkça internet sitesini güncellemeye devam edeceğiz.

7. Yönetişim

Paydaş geri bildirim

- Bireyler, engellilik veri varlığında veri paylaşımını destekleyecek yasalara neyin rehberlik ettiğini anlamak istemiştir. Özellikle veri sağlayıcılar bu konuda sorular sormuştur. İnsanlar, her eyalet ve bölgede farklı yasalar olduğu için yaklaşımın tüm ülke için aynı olup olmayacağını sordular. Ayrıca veri sağlayıcıların verilerin kullanımını onaylayıp onaylayamayacağını ve projeleri yetkilendirip yetkilendiremeyeceğini sordular.
- İnsanlar, kuruluşların engellilik veri varlığına erişim sağladıktan sonra verileri nasıl kullanacaklarını nasıl denetleyeceğimizi sordular.
- Başka bir kişi, toplumdaki insanların kişisel bilgilerinin kötüye kullanıldığını düşünmeleri halinde harekete geçmeleri için bir yol olup olmayacağını sordu.

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları, engellilik veri varlığına ilişkin yasal çerçeveyi halen geliştirmekte olduklarını belirtmişlerdir. Bunu Veri Kullanılabilirliği ve Şeffaflık Yasası ve diğer temel yasalara dayandıracaklardır. Yasal çerçeve, verilerle ilgili eyalet veya bölge yasalarını kapsamamaktadır. Eyaletler ve bölgeler, engellilik veri varlığıyla veri paylaşmak için kendi yasal yollarını belirlemektedir.

Hükümetler artık yasal çerçeveyi kabul etmişlerdir. Ancak istişare oturumları sırasında nihai değildi. Bu nedenle, bazı hükümet paydaşları varlığın gizlilik yönleri hakkında yorum yapmanın zor olduğunu söyledi.

Konsey'in Engellilik Bilinçli Etik Gözetim Paneli kurması beklenmektedir. Engelli topluluğundan üyelerden veya onları temsil eden kişilerden oluşacaktır. Panel, engellilik veri varlığını kullanmak için başvuran projelerin engelli topluluğuna "zarar vermeyeceğini" kontrol edecektir.

8. Etik Kurallar

Paydaş geri bildirim

İnsanlar verileri işlerken gizliliğe odaklanması gerektiğine dikkat çekti. Ayrıca, verileri kullanırken farklı kültürlerin farkında olunması gerektiğine dikkat çektiler. Özellikle, engelli İlk Milletler halkına dair bilgilerin farkında olunması gerektiğine dikkat çektiler.

Bireyler aşağıdakileri yapmamız gerektiğini tavsiyesi etti:

- Kuruluşların ve hükümetlerin engelli İlk Milletler halkının veri egemenliğini dikkate almalarını zorunlu tutmalıyız. Bu, İlk Milletler halkının kendi verilerini yönetme ve verilerinin kullanımından yararlanma haklarını içerir
- Kuruluşların ve hükümetlerin veri egemenliğini anlayacak becerilere sahip olmalarını zorunlu tutmalıyız
- Engellilik veri varlığını yönetme şeklimiz etik, yasal ve gizlilik standartlarını karşılamalıdır. Örneğin, projelerde İlk Milletler araştırma yöntemleri ve veri egemenliğini dikkate alarak.

Ayrıca, engellilik veri varlığını kullanan kişilerin şu konularda eğitim almasını tavsiye ettiler:

- Farklı kültürler. Bu sayede onaylı araştırmacıların araştırma bulgularını değerlendirirken bu bilgiyi uyguladıklarından emin olunması için kültürel farkındalık sağlanacaktır.
- Engelliliğin sosyal modeli. Bu model, toplumun engelli insanların yapabileceklerine sınırlar koyduğunu söyler. Toplumun engelli bireylere uyum sağlayacak şekilde değiştirmeyi amaçlar. Örneğin, bir binaya girmek için erişilebilir yollara sahip olarak.
- Araştırma bulguları hakkında yazarken kullanılacak doğru dil. Bu, bulguların etkilerinin topluma fayda sağlaması ve zarar vermemesini amaçlar

Milletler Topluluğu Ortak yorumları

Milletler Topluluğu Ortakları bu geri bildirim not etmiştir. Konsey kurulduktan sonra konu, değerlendirmek üzere Konseye götürülecektir.