

有关《2023 年隐私影响评估：意见征询报告》的摘要

国家残障数据资产和澳大利亚国家数据集成基础设施

社会服务部 (Department of Social Services) 正在与澳大利亚统计局 (Australian Bureau of Statistics, 以下简称为 ABS) 和澳大利亚健康与福利研究所 (Australian Institute of Health and Welfare) 合作, 创建国家残障数据资产 (National Disability Data Asset)。我们将这三个澳大利亚政府机构并称为联邦机构合作伙伴。

ABS 与 Maddocks 合作进行了隐私影响评估 (Privacy Impact Assessment, 以下简称为 PIA)。PIA 评估了残障数据资产及其底层支持系统。该系统名为澳大利亚国家数据集成基础设施 (Australian National Data Integration Infrastructure)。

Maddocks 是独立的隐私专家。PIA 是对某个项目及其可能对隐私产生的影响 (包括任何风险) 进行的审查。PIA 对管理、降低或消除隐私风险的方法提出了建议。

为了进行 PIA 评估, 联邦机构合作伙伴和 Maddocks 在 2023 年 3 月至 7 月期间征询了利益相关者的意见。超过 150 人参加了意见征询会议。Maddocks 撰写了一份详细的《意见征询报告》。本摘要概述了在意见征询会议上提出的反馈意见和关注点。

更多信息请参阅国家残障数据资产网站上的 [Privacy for the National Disability Data Asset](#) (国家残障数据资产中的隐私保护) 页面。

关于意见征询

我们想了解利益相关者对残障数据资产及其底层系统中隐私保护的看法。我们征求了有关隐私风险的反馈意见和关注点。Maddocks 还就保护隐私的方案征求了反馈意见。

在撰写 PIA 评估报告时, Maddocks 参考了意见征询中提出的观点。《意见征询报告》和 PIA 评估报告将有助于改善残障数据资产及其底层支持系统的设计方案。

我们征询了哪些人员的意见

众多人士参加了意见征询会议。其中包括：

- 来自各种背景的残障人士
- 代表残障人士的残障组织
- 隐私保护组织
- 学者，例如大学研究人员
- 政府官员，包括负责监督该项目的官员
- 澳大利亚信息专员办公室（Office of the Australian Information Commissioner）：负责管理隐私和信息访问权的国家机构
- 负责管理隐私和信息访问权的州和领地机构
- 来自澳大利亚联邦、州和领地政府的数据提供方。

意见征询是如何进行的

我们举办了 12 场会议，每场会议都面向不同群体。会议在线举行，时长 2 个小时。澳大利亚视听障碍协会（Deafblind Australia）举办了两场面向残障人群的会议。在澳大利亚唐氏综合征协会（Down Syndrome Australia）的帮助下，澳大利亚包容组织（Inclusion Australia）为智力障碍人群举办了一场会议。

反馈意见摘要

在意见征询会议上，人们告诉我们，他们大力支持开发残障数据资产。有些人表示，残障数据资产可以为我们提供更好的信息来形成政策理念。这将对残障人群的生活产生实际且积极的影响。

本反馈意见摘要重点关注会议期间提出的关键主题。其中有些评论提及了发表意见的利益相关者所属的类别，例如残障组织。

1. 数据处理

利益相关者的反馈意见

- 有些人（尤其是隐私保护组织）问及残障数据资产中信息的保留和销毁规则。
- 还有些人问我们将如何维持数据的质量和准确性。例如，我们会如何处理资产中已不再准确的信息。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴指出，他们正在考虑数据集中应包含多少具体信息。数据集是信息、记录和事实情况的集合。

同时他们也在考虑数据质量的标准。

一旦做出决定，他们就会与公众分享这些信息。[National Disability Data Asset Charter](#)（《国家残障数据资产章程》，以下简称为《章程》）将包括有关数据质量的承诺。

联邦机构合作伙伴也正在制定保留和销毁数据的方法。这种方法符合 [Archives Act 1983](#)（《1983 年档案法》）和 [Privacy Act 1988](#)（《1988 年隐私法》）的规定。

2. 使用和访问

利益相关者的反馈意见

- 有些人询问有关访问数据的限制。例如，残障组织是否能够访问详细数据以进行分析？还是说他们只能获得数据摘要？
- 数据提供方询问我们，如何确保研究人员以正确的方式使用和分析数据。例如，是否制定过计划，以便在发表分析和研究结果之前请专家检验其质量？
- 有些人担心这些数据将来是否会在被用于不同的目的；如果是的话，这是否意味着数据可能会被滥用。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴指出，只有特定团体才能访问残障数据资产中的详细数据以进行分析。此类团体必须根据 [Data Availability and Transparency Act 2022](#)（《2022 年数据可用性和透明度法》）的规定获得认证。目前可以获得认证的团体包括澳大利亚联邦、州和领地政府机构以及澳大利亚的大学。

根据该法律的规定，营利性组织和其他非政府组织目前不能获得认证。但这些组织可以使用数据的摘要。如果他们与获得认证的组织签订了合同，则还可以访问去识别化的数据。

所有研究项目必须获得批准才能访问数据。是否能获得批准将取决于《章程》中规定的数据共享协议和数据的批准用途。

3. 透明度和同意

利益相关者的反馈意见

- 有些人担心我们可能会在未经个人同意的情况下将其数据纳入残障数据资产中。在多场会议上，多个组织都表达了这一担忧。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴解释称，残障数据资产将使用政府机构已有的信息。政府机构在收集任何新信息时，都不会仅仅出于将其纳入残障数据资产中这个目的。

信息仅会在合法的情况下被共享。有多种法律依据，包括根据《数据可用性和透明度法》的规定进行共享的情况。必须满足严格的规则才能在未经同意的情况下共享数据。

我们将在[国家残障数据资产网站](#)上发布该资产中包含的数据集列表。

4. 重新识别风险

利益相关者的反馈意见

- 特别受到关注的是存在以下风险：如果个人的数据处于残障数据资产中，其身份可能会被重新识别。例如，使用数据的人员能够识别出他人的身份。
- 人们询问，将来是否存在利用人工智能和机器学习来重新识别个人身份的风险。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴指出，《章程》不允许出于任何目的而重新识别个人的身份的做法。联邦机构合作伙伴可以采用多种方法来管理这一风险。例如，获得认证的数据服务提供商将使用分离原则。这意味着他们会将个人信息（如姓名和地址）与分析数据（如就业状况）分开。

人们担心将来数据被重新识别的风险会更高，联邦机构合作伙伴表示已了解到大家的担忧。他们一致认为，将来当技术和风险发生变化时，我们就需要对流程进行审查。

5. 残障指标

利益相关者的反馈意见

- 有些人询问，我们将如何在构成残障数据资产的不同数据集中记录残障和残障类型。我们将使用什么指导方针或指标？

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴解释称，他们正在与众多利益相关者（包括来自残障社区的人士以及研究专家）合作制定残障指标。

联邦机构合作伙伴将利用我们在项目试点阶段所获得的知识来制定残障指标。我们一致认为，重要的是不能采取“一刀切”的做法。我们将继续考虑如何在残障数据资产中定义残障。我们还将考虑如何归整和维护数据。

6. 征询残障社区的意见

利益相关者的反馈意见

- 有些人询问我们向残障社区征询了多少意见。他们还问及残障社区在残障数据资产设计中的参与程度。
- 有人还询问，在提供信息时，特别是那些用来解释不易理解的观点和隐私的信息时，文本是否通俗易懂，并且是否会翻译成其他语言。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴指出，已经与残障组织举办了多场研讨会。这是为了确保资产的设计方案符合残障社区的期望。国家残障数据资产理事会（National Disability Data Asset Council，以下简称为理事会）也将负责监督残障数据资产。该理事会由政府成员、研究人员和残障社区成员组成。

有关该项目的信息将以多种语言和形式提供，其中包括易读版本、澳大利亚手语形式和简明语言版本。

[国家残障数据资产网站](#)上有一系列无障碍信息。我们将持续更新网站。一旦获得更多信息，就会进行更新。

7. 监管层面

利益相关者的反馈意见

- 人们（尤其是数据提供方）想了解，在制定向残障数据资产共享数据的法律框架时，其指导原则是什么。人们询问，由于各州和领地的法律各不相同，全国是否会采取统一的做法。他们还询问，数据提供方是否能够批准数据的使用并对项目作出授权。
- 人们询问，在组织机构获得残障数据资产后，我们将如何监督他们对数据的使用方法。
- 还有人询问，如果社区群众觉得自己的个人信息被滥用，是否有办法采取行动。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴指出，他们仍在制定残障数据资产的法律框架。他们将以《数据可用性和透明度法》以及其他重要法律为依据。该法律框架不涵盖州或领地管辖范围内有关数据的法律。各州和领地正在决定与残障数据资产共享数据时适用于其自身管辖范围内的法律依据。

各级政府现已同意该法律框架。但在举办意见征询会议时，该决定尚未最终确定。正因为如此，有些政府利益相关者表示很难对资产的隐私方面发表评论。

理事会预计将成立一个残障知情道德监督小组（Disability-informed Ethical Oversight Panel）。该小组将由残障社区成员或其代表人员组成。该小组将审查申请使用残障数据资产的项目能否做到对残障社区“不造成伤害”。

8. 道德伦理

利益相关者的反馈意见

人们指出，处理数据时有必要注重保护隐私。他们还指出，处理数据（特别是涉及原住民残障人群的信息）时，有必要提高对各种民族和文化背景的认识。

人们建议我们落实以下规定：

- 要求组织和政府考虑原住民残障人群的数据主权：这包括原住民管理其数据的权利和从使用其数据中受益的权利
- 要求组织和政府具备理解数据主权的技能
- 要求我们管理残障数据资产的方式符合道德、法律和隐私保护的标准。例如，在整个项目中考虑原住民的研究方法和数据主权。

他们还建议，残障数据资产的使用人员需要接受以下方面的培训：

- 有关各种民族和文化背景的知识。这将确保对各种民族和文化背景提高认识，并确保经批准的研究人员在评估研究结果时运用这些知识。
- 残障的社会模式。该模式表明，社会对残障人群所能做的事情进行了限制。该模式寻求改变社会，以适应残障人群的需求，例如在建筑中提供无障碍的出入方式。
- 撰写研究结果时应使用的正确表达方式。使用正确表达方式的目的是让研究结果惠及社区，而不是造成伤害。

联邦机构合作伙伴的评论

联邦机构合作伙伴注意到了这一反馈意见。理事会成立后，他们会将该意见提交至理事会进行审议。