

Tóm tắt Báo cáo Tư vấn Đánh giá Tác động đến Quyền Riêng tư (Privacy Impact Assessment Consultation Report) năm 2023

Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật (National Disability Data Asset) và Cơ sở hạ tầng Tích hợp Dữ liệu Quốc gia Úc (Australian National Data Integration Infrastructure)

Bộ Dịch vụ Xã hội (Department of Social Services) đang hợp tác với Cục Thống kê Úc (ABS) và Viện Y tế và Phúc lợi Úc (Australian Institute of Health and Welfare) để tạo ra Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật (National Disability Data Asset). Chúng tôi gọi 3 cơ quan chính phủ Úc này là Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners).

ABS đã làm việc với Maddocks về Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA). Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA) dành cho tài sản dữ liệu về người khuyết tật và hệ thống cơ bản hỗ trợ tài sản đó. Hệ thống đó được gọi là Cơ sở Hạ tầng Tích hợp Dữ liệu Quốc gia Úc (Australian National Data Integration Infrastructure).

Maddocks là một chuyên gia độc lập về quyền riêng tư. Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA) là đánh giá về một dự án và cách nó ảnh hưởng như thế nào đến quyền riêng tư, kể cả mọi rủi ro. Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA) đề xuất các cách để quản lý, giảm thiểu hoặc loại bỏ rủi ro về quyền riêng tư.

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) và Maddocks đã tham khảo ý kiến của các bên liên quan về Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA) từ tháng 3 đến tháng 7 năm 2023. Hơn 150 người đã đến tham dự các buổi họp. Maddocks đã viết một Báo cáo Tham vấn Chi tiết (Consultation Report). Bản tóm tắt này cung cấp thông tin tổng quan về ý kiến phản hồi và mối quan tâm mà mọi người đã chia sẻ trong các buổi tham vấn.

Thông tin thêm có trên trang mạng Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật (National Disability Data Asset) tại [Quyền riêng tư đối với Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật \(Private for the National Disability Data Asset\)](#).

Về việc tư vấn

Chúng tôi muốn tìm hiểu xem các bên liên quan nghĩ gì về quyền riêng tư đối với tài sản dữ liệu về người khuyết tật và hệ thống cơ bản của tài sản đó. Chúng tôi đã yêu cầu đóng góp ý kiến phản hồi và các quan ngại về những rủi ro về quyền riêng tư của mọi người. Maddocks cũng yêu cầu đóng góp ý kiến phản hồi về kế hoạch bảo vệ quyền riêng tư.

Maddocks đã sử dụng những ý tưởng từ cuộc tư vấn để giúp viết Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA). Báo cáo tham vấn và Đánh giá Tác động về Quyền Riêng tư (PIA) sẽ giúp cải thiện việc thiết kế tài sản dữ liệu về người khuyết tật và hệ thống cơ bản hỗ trợ tài sản đó.

Chúng tôi đã tham vấn những ai

Đồng đảo người dân đã tham gia vào các buổi tư vấn. Thành phần này bao gồm:

- những người thuộc cộng đồng người khuyết tật bao gồm những người có nguồn gốc khác nhau
- các tổ chức khuyết tật đại diện cho người khuyết tật
- các tổ chức bảo mật
- các học giả, chẳng hạn như các nhà nghiên cứu ở trường đại học
- các quan chức chính phủ, bao gồm cả các quan chức giám sát dự án
- Văn phòng Ủy viên Thông tin Úc (Office of the Australian Information Commissioner) – cơ quan quốc gia giải quyết các vấn đề quyền về riêng tư và quyền truy cập thông tin
- các cơ quan tiểu bang và lãnh thổ giải quyết các vấn đề về quyền riêng tư và quyền truy cập thông tin
- các nhà cung cấp dữ liệu của chính phủ Úc, tiểu bang và lãnh thổ.

Quá trình tư vấn diễn ra như thế nào

Chúng tôi đã tổ chức 12 buổi, mỗi buổi với các nhóm khác nhau. Các buổi họp diễn ra trực tuyến và kéo dài trong 2 giờ. Tổ chức Deafblind Australia đã hỗ trợ tổ chức 2 buổi họp với người khuyết tật. Tổ chức Inclusion Australia, với sự giúp đỡ của Hội chứng Down Úc (Down Syndrome Australia), đã tổ chức một buổi họp dành cho những người khuyết tật về trí tuệ.

Tóm tắt các ý kiến phản hồi

Trong các buổi tư vấn, mọi người nói với chúng tôi rằng họ ủng hộ mạnh mẽ việc phát triển tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Một số người nói rằng tài sản dữ liệu về người khuyết tật có thể cung cấp cho chúng tôi thông tin tốt hơn để phát triển các ý tưởng chính sách. Và điều này có thể mang lại những tác động thiết thực và tích cực đến cuộc sống của người khuyết tật.

Bản tóm tắt phản hồi này tập trung vào các chủ đề chính được đưa ra trong các buổi họp. Một số nhận xét bao gồm loại bên các liên quan đã đưa ra ý kiến. Ví dụ: các tổ chức khuyết tật.

1. Chinh lý dữ liệu

Phản hồi của các bên liên quan

- Một số người hỏi về các quy tắc lưu giữ và hủy thông tin trong tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Các tổ chức bảo mật nói riêng đã hỏi về điều này.
- Một số người hỏi chúng tôi sẽ duy trì chất lượng và độ chính xác của dữ liệu như thế nào. Ví dụ: chúng tôi sẽ làm gì khi thông tin trong tài sản dữ liệu trở nên không chính xác.

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) lưu ý rằng họ đang xem xét mức độ chi tiết trong bộ dữ liệu. Tập dữ liệu là tập hợp thông tin, hồ sơ và sự kiện.

Họ cũng đang xem xét các tiêu chuẩn về chất lượng dữ liệu.

Họ sẽ chia sẻ thông tin này với công chúng sau khi họ quyết định. [Điều lệ Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật \(National Disability Data Asset Charter\)](#) (Điều lệ) sẽ bao gồm cam kết về chất lượng dữ liệu.

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) cũng đang phát triển phương pháp lưu giữ và hủy dữ liệu. Cách tiếp cận này phù hợp với [Đạo luật Lưu trữ \(Archives Act\) 1983](#) và [Đạo luật Quyền riêng tư \(Privacy Act\) 1988](#).

2. Sử dụng và truy cập

Phản hồi của các bên liên quan

- Một số người hỏi về các giới hạn xung quanh quyền truy cập vào dữ liệu. Ví dụ: liệu các tổ chức người khuyết tật có thể truy cập dữ liệu chi tiết để phân tích không? Hay họ sẽ chỉ có thể truy cập vào bản tóm tắt dữ liệu?
- Các nhà cung cấp dữ liệu hỏi chúng tôi làm cách nào để đảm bảo các nhà nghiên cứu sử dụng và phân tích dữ liệu đúng cách. Ví dụ, có kế hoạch để các chuyên gia kiểm tra chất lượng phân tích và phát hiện trước khi chúng được công bố không?
- Một số người lo ngại rằng liệu theo thời gian các dữ liệu có thể được sử dụng cho các mục đích khác nhau hay không. Và điều này có nghĩa là mọi người có thể lạm dụng dữ liệu.

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) lưu ý rằng chỉ một số nhóm nhất định mới có thể truy cập dữ liệu chi tiết trong tài sản dữ liệu về người khuyết tật để phân tích. Họ phải được công nhận theo [Đạo luật Minh bạch và Sẵn có Dữ liệu \(Data Availability and Transparency Act\) 2022](#). Hiện tại, các nhóm có thể được công nhận là các cơ quan chính phủ của tiểu bang và lãnh thổ Úc và các trường đại học Úc.

Các tổ chức vì lợi nhuận và phi chính phủ khác hiện không thể được công nhận theo Đạo luật này. Nhưng các tổ chức này có thể sử dụng bản tóm tắt dữ liệu. Họ cũng có thể truy cập dữ liệu đã khử danh tính nếu họ có hợp đồng với một tổ chức được công nhận.

Tất cả các dự án nghiên cứu phải được sự chấp thuận để truy cập dữ liệu. Sự chấp thuận này sẽ phụ thuộc vào các thỏa thuận chia sẻ dữ liệu và việc sử dụng dữ liệu đã được phê duyệt, như được quy định trong Điều lệ.

3. Minh bạch và đồng thuận

Phản hồi của các bên liên quan

- Có lo ngại rằng chúng tôi có thể đưa dữ liệu của mọi người vào tài sản dữ liệu về người khuyết tật mà không có sự đồng ý của họ. Mối quan tâm này đến từ một số tổ chức trong các buổi họp khác nhau.

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) giải thích rằng tài sản dữ liệu về người khuyết tật sẽ sử dụng thông tin mà các cơ quan chính phủ đã có. Các cơ quan chính phủ sẽ không thu thập bất kỳ thông tin mới nào chỉ để đưa vào tài sản dữ liệu về người khuyết tật.

Thông tin sẽ chỉ được chia sẻ nếu việc đó là hợp pháp. Có nhiều con đường pháp lý khác nhau, bao gồm cả theo Đạo luật Minh bạch và Sẵn có Dữ liệu (Data Availability and Transparency Act) 2022. Các quy tắc nghiêm ngặt phải được đáp ứng để cho phép chia sẻ dữ liệu mà không cần sự đồng ý.

Chúng tôi sẽ công bố danh sách các bộ dữ liệu có trong tài sản trên [trang mạng Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật \(National Disability Data Asset\)](#).

4. Rủi ro nhận dạng lại

Phản hồi của các bên liên quan

- Mọi lo ngại chính là nguy cơ những người có dữ liệu trong tài sản dữ liệu về người khuyết tật có thể bị nhận dạng lại. Ví dụ: ai đó sử dụng dữ liệu có thể tìm ra người nào đó là ai.
- Mọi người hỏi về nguy cơ trí tuệ nhân tạo và máy học được sử dụng để nhận dạng lại con người trong tương lai.

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) lưu ý rằng Điều lệ không cho phép xác định lại danh tính vì bất kỳ mục đích nào. Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) sẽ quản lý rủi ro này theo nhiều cách. Ví dụ: các nhà cung cấp dịch vụ dữ liệu được công nhận sẽ sử dụng nguyên tắc riêng biệt. Điều này có nghĩa là họ tách biệt thông tin cá nhân như tên và địa chỉ với dữ liệu phân tích, chẳng hạn như tình trạng việc làm.

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) cũng lưu ý những lo ngại về nguy cơ dữ liệu được nhận dạng lại trong tương lai cao hơn. Họ đồng ý rằng chúng ta phải xem xét lại các quy trình khi công nghệ và rủi ro thay đổi trong tương lai.

5. Chỉ báo khuyết tật

Phản hồi của các bên liên quan

- Một số người hỏi làm cách nào chúng tôi có thể ghi lại tình trạng khuyết tật và loại khuyết tật trên các bộ dữ liệu khác nhau tạo nên tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Chúng ta sẽ sử dụng những hướng dẫn hoặc chỉ báo nào?

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) giải thích rằng họ đang làm việc với nhiều bên liên quan để phát triển các chỉ báo khuyết tật. Điều này bao gồm những người từ cộng đồng người khuyết tật và các chuyên gia nghiên cứu.

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) sẽ sử dụng những gì chúng tôi đã học được trong giai đoạn Thí điểm của dự án để phát triển các chỉ báo khuyết tật. Chúng tôi nhất trí rằng điều quan trọng là không áp dụng cách tiếp cận 'một giải pháp áp dụng cho tất cả các trường hợp'. Chúng tôi sẽ tiếp tục xem xét cách định nghĩa tình trạng khuyết tật trong tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Chúng tôi cũng sẽ xem xét cách tổ chức và duy trì dữ liệu.

6. Tham vấn cộng đồng người khuyết tật

Phản hồi của các bên liên quan

- Một số người hỏi chúng tôi đã tham khảo ý kiến cộng đồng người khuyết tật như thế nào. Họ cũng hỏi cộng đồng người khuyết tật tham gia như thế nào vào việc thiết kế tài sản dữ liệu về người khuyết tật.
- Có người còn hỏi liệu thông tin có được viết bằng ngôn ngữ đơn giản và được dịch sang các ngôn ngữ khác hay không. Đặc biệt, thông tin giải thích những ý tưởng phức tạp và riêng tư.

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) lưu ý rằng đã có các cuộc hội thảo với các tổ chức khuyết tật. Điều này nhằm đảm bảo thiết kế của tài sản phù hợp với những gì cộng đồng người khuyết tật mong đợi. Hội đồng Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật (National Disability Data Asset Council) (Hội đồng) cũng sẽ giám sát tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Hội đồng sẽ bao gồm các thành viên chính phủ, nhà nghiên cứu và thành viên của cộng đồng người khuyết tật.

Thông tin về dự án sẽ có sẵn bằng nhiều ngôn ngữ và định dạng khác nhau. Điều này bao gồm ngôn ngữ Dễ đọc, Auslan và ngôn ngữ đơn giản.

Có nhiều loại thông tin có thể truy cập được trên [trang mạng Tài sản Dữ Liệu Quốc gia về Người khuyết tật \(National Disability Data Asset\)](#). Chúng tôi sẽ tiếp tục cập nhật trang mạng với nhiều thông tin hơn khi chúng tôi có.

7. Quản trị

Phản hồi của các bên liên quan

- Mọi người muốn hiểu điều gì hướng dẫn các luật sẽ hỗ trợ việc chia sẻ dữ liệu vào tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Các nhà cung cấp dữ liệu nói riêng đã hỏi về điều này. Mọi người hỏi liệu cách tiếp cận này có giống nhau trên cả nước hay không vì mỗi tiểu bang và vùng lãnh thổ có luật khác nhau. Họ cũng hỏi liệu các nhà cung cấp dữ liệu có thể phê duyệt việc sử dụng dữ liệu và ủy quyền cho các dự án hay không.
- Mọi người hỏi chúng tôi sẽ giám sát cách các tổ chức sử dụng dữ liệu như thế nào sau khi họ có quyền truy cập vào tài sản dữ liệu về người khuyết tật.
- Một người khác hỏi liệu có cách nào để mọi người trong cộng đồng hành động nếu họ cảm thấy thông tin cá nhân của mình bị lạm dụng hay không.

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) lưu ý rằng họ vẫn đang phát triển khung pháp lý cho tài sản dữ liệu về người khuyết tật. Họ sẽ dựa trên Đạo luật Minh bạch và Sẵn có Dữ liệu (Data Availability and Transparency Act) năm 2022 và các luật quan trọng khác. Khung pháp lý không bao gồm luật tiểu bang hoặc lãnh thổ về dữ liệu. Các tiểu bang và vùng lãnh thổ đang quyết định các lộ trình hợp pháp của riêng họ để chia sẻ dữ liệu với tài sản dữ liệu về người khuyết tật.

Các chính phủ hiện đã đồng ý với khuôn khổ pháp lý. Nhưng nó chưa phải là quyết định cuối cùng tại thời điểm diễn ra các buổi tham vấn. Vì điều này, một số bên liên quan của chính phủ cho biết rất khó để bình luận về khía cạnh quyền riêng tư của tài sản.

Hội đồng dự kiến sẽ thành lập Ban Giám Sát Đạo Đức Dành Cho Người Khuyết Tật (Disability-informed Ethical Oversight Panel). Ban sẽ bao gồm các thành viên từ cộng đồng người khuyết tật hoặc những người đại diện cho họ. Hội đồng sẽ kiểm tra xem các dự án đăng ký sử dụng tài sản dữ liệu về người khuyết tật sẽ 'không gây hại' cho cộng đồng người khuyết tật hay không.

8. Đạo đức

Phản hồi của các bên liên quan

Mọi người chỉ ra rằng khi xử lý dữ liệu cần phải tập trung vào quyền riêng tư. Họ cũng chỉ ra sự cần thiết phải nhận thức được các nền văn hóa khác nhau khi xử lý dữ liệu. Đặc biệt, để biết thông tin về người khuyết tật của người Dân tộc Bản địa.

Mọi người khuyên chúng tôi nên:

- yêu cầu các tổ chức và chính phủ xem xét chủ quyền dữ liệu của người khuyết tật thuộc những người Dân tộc Bản địa - điều này bao gồm quyền của người Dân tộc Bản địa trong việc quản lý dữ liệu của chính họ và hưởng lợi từ việc sử dụng dữ liệu của họ
- yêu cầu các tổ chức và chính phủ phải có kỹ năng hiểu chủ quyền dữ liệu
- yêu cầu cách chúng tôi quản lý tài sản dữ liệu về người khuyết tật phải đáp ứng các tiêu chuẩn về đạo đức, pháp lý và quyền riêng tư. Ví dụ: bằng cách xem xét các phương pháp nghiên cứu và chủ quyền dữ liệu của các quốc gia bản địa trong suốt các dự án.

Họ cũng khuyến nghị những người sử dụng tài sản dữ liệu khuyết tật nên được đào tạo về:

- các nền văn hóa khác nhau. Điều này sẽ đảm bảo nhận thức về văn hóa, đảm bảo các nhà nghiên cứu được phê duyệt áp dụng kiến thức này khi họ đánh giá các kết quả nghiên cứu.
- mô hình xã hội của người khuyết tật. Mô hình này cho thấy xã hội đặt ra những giới hạn về những gì người khuyết tật có thể làm. Nó tìm cách thay đổi xã hội để phù hợp với người khuyết tật. Ví dụ: bằng cách có những cách tiếp cận để vào một tòa nhà.
- ngôn ngữ chính xác để sử dụng khi viết về kết quả nghiên cứu. Điều này là để tác động của những phát hiện mang lại lợi ích cho cộng đồng và không gây hại

Nhận xét của các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners)

Các Đối tác Liên bang (Commonwealth Partners) đã ghi nhận phản hồi này. Họ sẽ đưa vấn đề này lên Hội đồng để xem xét sau khi Hội đồng được thành lập.