

Resumen del Informe de la Consulta sobre la Evaluación del Impacto en la Privacidad de 2023

Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad e Infraestructura Nacional de Integración de Datos de Australia

El Departamento de Servicios Sociales (Department of Social Services) está trabajando con la Oficina Australiana de Estadísticas (Australian Bureau of Statistics, ABS) y el Instituto Australiano de Salud y Bienestar (Australian Institute of Health and Welfare) para crear el Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad (National Disability Data Asset, NDDA). A estas tres agencias de Gobierno australianas, en conjunto, las llamamos los Socios de la Commonwealth (Commonwealth Partners).

La ABS trabajó con Maddocks en una Evaluación del Impacto en la Privacidad (Privacy Impact Assessment, PIA). La PIA era para el activo de datos sobre discapacidad y el sistema subyacente que lo respalda. Ese sistema se denomina la Infraestructura Nacional de Integración de Datos de Australia (Australian National Data Integration Infrastructure).

Maddocks es una firma independiente experta en privacidad. Una PIA es una revisión de un proyecto y de cómo puede afectar a la privacidad, incluidos los riesgos. Una PIA sugiere formas de gestionar, reducir o eliminar los riesgos para la privacidad.

Los Socios de la Commonwealth y Maddocks realizaron una consulta con las partes interesadas para la PIA entre marzo y julio de 2023. Más de 150 personas participaron de las sesiones. Maddocks redactó un Informe de la consulta detallado. Este resumen brinda una visión general de los comentarios e inquietudes que las personas compartieron en las sesiones de consulta.

Encontrará más información en el sitio web del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad en [Privacidad del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad](#).

Acerca de la consulta

Queríamos saber qué piensan las partes interesadas acerca de la privacidad del activo de datos sobre discapacidad y su sistema subyacente. Pedimos que compartieran comentarios y cualquier inquietud que tuvieran sobre los riesgos para la privacidad de las personas. Maddocks también solicitó comentarios sobre los planes para proteger la privacidad.

Maddocks usó las ideas de la consulta para ayudar a redactar la PIA. El Informe de la consulta y la PIA ayudarán a mejorar el diseño del activo de datos sobre discapacidad y el sistema subyacente que lo respalda.

A quiénes consultamos

Varias personas participaron en las sesiones de consulta. Esto incluyó:

- miembros de la comunidad de personas con discapacidad, incluso de diferentes orígenes;
- organizaciones de personas con discapacidad que representan a personas con discapacidad;
- organizaciones que abogan por la privacidad;
- académicos, tales como investigadores universitarios;
- funcionarios del gobierno, incluidos los funcionarios que supervisan el proyecto;
- la Oficina del Comisionado de Información de Australia: la agencia nacional que se ocupa de los derechos de privacidad y acceso a la información;
- agencias estatales y territoriales que se ocupan de los derechos de privacidad y acceso a la información; y
- proveedores de datos de los gobiernos federal, estatales y territoriales de Australia.

Cómo se desarrolló la consulta

Realizamos 12 sesiones, cada una con grupos diferentes. Las sesiones fueron en línea y duraron dos horas. Deafblind Australia ayudó a organizar dos sesiones con personas con discapacidad. Inclusion Australia, con la ayuda de Down Syndrome Australia, organizó una sesión para personas con discapacidad intelectual.

Resumen de los comentarios

En las sesiones de consulta, las personas nos dijeron que apoyaban firmemente el desarrollo del activo de datos sobre discapacidad. Varias personas dijeron que el activo de datos sobre discapacidad podría proporcionarnos mejor información para desarrollar ideas de políticas. Y esto podría tener efectos prácticos y positivos en la vida de las personas con discapacidad.

Este resumen de comentarios se centra en los temas clave que surgieron durante las sesiones. Algunos comentarios incluyen el tipo de parte interesada que emitió la opinión. Por ejemplo, las organizaciones de personas con discapacidad.

1. Manejo de datos

Comentarios de las partes interesadas

- Varias personas preguntaron acerca de las normas para conservar y destruir la información en el activo de datos sobre discapacidad. En particular, las organizaciones que abogan por la privacidad preguntaron sobre esto.
- Varias personas preguntaron cómo mantendremos la calidad y precisión de los datos. Por ejemplo, qué haríamos con la información del activo que se ha vuelto inexacta.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth señalaron que están considerando la cantidad de detalles que habrá en los conjuntos de datos. Un conjunto de datos es una recopilación de información, registros y hechos.

También están considerando estándares para la calidad de los datos.

Compartirán esta información con el público una vez que lo decidan. El [Estatuto del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad](#) (el Estatuto) incluirá un compromiso en torno a la calidad de los datos.

Los Socios de la Commonwealth también están desarrollando un enfoque para conservar y destruir los datos. Este enfoque se ajusta a la [Ley de Archivos de 1983](#) y a la [Ley de Privacidad de 1988](#).

2. Uso y acceso

Comentarios de las partes interesadas

- Varias personas preguntaron acerca de los límites de acceso a los datos. Por ejemplo, ¿podrán las organizaciones de personas con discapacidad acceder a datos detallados para su análisis? ¿O solo podrán acceder a los resúmenes de los datos?
- Los proveedores de datos preguntaron cómo nos aseguraremos de que los investigadores usen y analicen los datos de manera correcta. Por ejemplo, ¿existe un plan para que los expertos comprueben la calidad de los análisis y los hallazgos antes de que se publiquen?
- A varias personas les preocupaba que los datos pudieran usarse para diferentes propósitos a lo largo del tiempo. Y si esto significa que las personas podrían hacer un mal uso de los datos.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth observaron que solo ciertos grupos podían acceder a los datos detallados del activo de datos sobre discapacidad para su análisis. Deben estar acreditados en virtud de la [Ley de Disponibilidad y Transparencia de Datos de 2022](#). Actualmente, los grupos que podrían acreditarse son las agencias de gobierno federal, estatales y territoriales australianas, y las universidades australianas.

Actualmente, las organizaciones con fines de lucro y otras organizaciones no gubernamentales no pueden acreditarse en virtud de esta Ley. Sin embargo, estas organizaciones pueden usar resúmenes de los datos. También pueden acceder a datos desidentificados si tienen un contrato con una organización acreditada.

Todos los proyectos de investigación deben contar con una aprobación para acceder a los datos. Esta aprobación dependerá de los acuerdos de intercambio de datos y de los usos aprobados de los datos, tal como se establece en el Estatuto.

3. Transparencia y consentimiento

Comentarios de las partes interesadas

- Existía la inquietud de que pudiéramos incluir los datos de las personas en el activo de datos sobre discapacidad sin su consentimiento. Esta inquietud surgió de varias organizaciones a lo largo de diferentes sesiones.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth explicaron que el activo de datos sobre discapacidad utilizará la información que las agencias gubernamentales ya tienen. Las agencias gubernamentales no recopilarán ninguna información nueva solo para incluirla en el activo de datos sobre discapacidades.

La información solo se compartirá si hacerlo es legal. Existen varias vías legales, incluso en virtud de la Ley de Disponibilidad y Transparencia de Datos. Para permitir el intercambio de datos sin consentimiento se deben cumplir normas estrictas.

Publicaremos una lista de los conjuntos de datos incluidos en el activo en el [sitio web del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad](#).

4. Riesgo de reidentificación

Comentarios de las partes interesadas

- Una inquietud clave fue el riesgo de que las personas cuyos datos se encuentren en el activo de datos sobre discapacidad pudieran volver a ser identificadas. Por ejemplo, alguien que utilice los datos podría averiguar quiénes son las personas.
- Las personas preguntaron sobre el riesgo de que la inteligencia artificial y el aprendizaje automático se utilicen para volver a identificar a las personas en el futuro.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth indicaron que el Estatuto no permite volver a identificarlos para ningún propósito. Hay muchas maneras en las que los Socios de la Commonwealth gestionarán este riesgo. Por ejemplo, los proveedores de servicios de datos acreditados utilizarán el principio de separación. Esto significa que mantienen la información personal, como nombres y direcciones, separada de los datos analíticos, como la situación laboral.

Los Socios de la Commonwealth también observaron la inquietud por el mayor riesgo de que los datos se vuelvan a identificar en el futuro. Estuvieron de acuerdo en que debemos revisar los procesos a medida que la tecnología y los riesgos cambien en el futuro.

5. Indicadores de discapacidad

Comentarios de las partes interesadas

- Varias personas preguntaron cómo registraríamos la discapacidad y el tipo de discapacidad en los diferentes conjuntos de datos que componen el activo de datos sobre discapacidad. ¿Qué directrices o indicadores utilizaríamos?

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth explicaron que están trabajando con varias partes interesadas para desarrollar indicadores de discapacidad. Esto incluye a miembros de la comunidad de personas con discapacidad y expertos en investigación.

Los Socios de la Commonwealth utilizarán lo que aprendimos en la fase piloto del proyecto para desarrollar los indicadores de discapacidad. Estuvimos de acuerdo en que es importante no adoptar el mismo enfoque para todos. Seguiremos estudiando cómo definir la discapacidad en el activo de datos sobre discapacidad. También consideraremos cómo se organizan y mantienen los datos.

6. Consulta con la comunidad de personas con discapacidad

Comentarios de las partes interesadas

- Varias personas preguntaron cuánto consultamos a la comunidad de personas con discapacidad. También preguntaron qué tan involucrada está la comunidad de personas con discapacidad en el diseño del activo de datos sobre discapacidad.
- Alguien también preguntó si la información estaría en un lenguaje sencillo y si se traduciría a otros idiomas. En particular, respecto de la información que explica ideas complejas y la protección de la privacidad.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth señalaron que se han realizado talleres con organizaciones de personas con discapacidad. Esto fue para garantizar que el diseño del activo se ajuste a lo que espera la comunidad de personas con discapacidad. El Consejo del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad (el Consejo) también supervisará el activo de datos sobre discapacidad. El Consejo estará compuesto por miembros del gobierno, investigadores y miembros de la comunidad de personas con discapacidad.

La información sobre el proyecto estará disponible en diferentes idiomas y formatos. Esto incluye Fácil Lectura, Auslan y lenguaje sencillo.

El sitio [web del Activo Nacional de Datos sobre Discapacidad contiene información accesible](#). Seguiremos actualizando el sitio web con más información a medida que la tengamos.

7. Gobernanza

Comentarios de las partes interesadas

- La gente quería entender qué guía las leyes que respaldarán el intercambio de datos en el activo de datos sobre discapacidad. En particular, los proveedores de datos preguntaron sobre esto. La gente preguntó si el enfoque sería el mismo para todo el país, ya que hay leyes diferentes en cada estado y territorio. También preguntaron si los proveedores de datos podrían aprobar el uso de los datos y autorizar los proyectos.
- La gente preguntó cómo supervisaremos la forma en que las organizaciones utilizan los datos una vez que tengan acceso al activo de datos sobre discapacidad.
- Otra persona preguntó si habría alguna forma de que las personas de la comunidad tomaran medidas si consideraban que su información personal se había utilizado indebidamente.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth señalaron que aún están desarrollando el marco legal para el activo de datos sobre discapacidad. Lo basarán en la Ley de Disponibilidad y Transparencia de Datos y otras leyes clave. El marco legal no cubre las leyes estatales o territoriales sobre datos. Los estados y territorios están decidiendo sus propias vías legales para compartir datos con el activo de datos sobre discapacidad.

Los gobiernos ahora han aceptado el marco legal. Al momento de las sesiones de consulta, el marco legal no era el definitivo. Debido a esto, algunas partes interesadas del gobierno dijeron que era difícil hacer comentarios sobre los aspectos de privacidad del activo.

Se espera que el Consejo establezca un Panel de Supervisión Ética Informado sobre la Discapacidad. Estará compuesto por miembros de la comunidad de personas con discapacidad o personas que los representen. El Panel comprobará que los proyectos que soliciten el uso del activo de datos sobre discapacidad "no perjudiquen" a la comunidad de personas con discapacidad.

8. Ética

Comentarios de las partes interesadas

La gente señaló que era necesario centrarse en la privacidad cuando se manejaban los datos. También señalaron la necesidad de conocer las diferentes culturas al administrar los datos. En particular, en relación con información sobre las personas con discapacidades de las Primeras Naciones.

La gente nos recomendó:

- exigir a las organizaciones y los gobiernos que consideren la soberanía de los datos de las personas con discapacidad de las Primeras Naciones; esto incluye los derechos de las personas de las Primeras Naciones a manejar sus propios datos y a beneficiarse del uso de sus datos;
- requerir a las organizaciones y los gobiernos que tengan las habilidades necesarias para comprender la soberanía de los datos; y
- exigir que la forma en que gestionamos el activo de datos sobre discapacidad cumpla con los estándares éticos, legales y de privacidad. Por ejemplo, al tener en cuenta los métodos de investigación de las Primeras Naciones y la soberanía de los datos en todos los proyectos.

También recomendaron que las personas que utilizan el activo de datos sobre discapacidad reciban capacitación sobre:

- culturas diferentes. Esto garantizará la conciencia cultural, para asegurar que los investigadores aprobados apliquen este conocimiento al evaluar los resultados de la investigación.
- el modelo social de la discapacidad. Este modelo dice que la sociedad pone límites a lo que pueden hacer las personas con discapacidad. Su objetivo es cambiar la sociedad para admitir a las personas con discapacidad. Por ejemplo, al tener medios accesibles para entrar a un edificio.
- el uso del idioma correcto al escribir sobre los hallazgos de la investigación. Esto es para que los impactos de los hallazgos beneficien a la comunidad y no causen daño.

Comentarios de los Socios de la Commonwealth

Los Socios de la Commonwealth tomaron nota de estos comentarios. Los llevarán al Consejo para ser analizados una vez que se haya creado el Consejo.