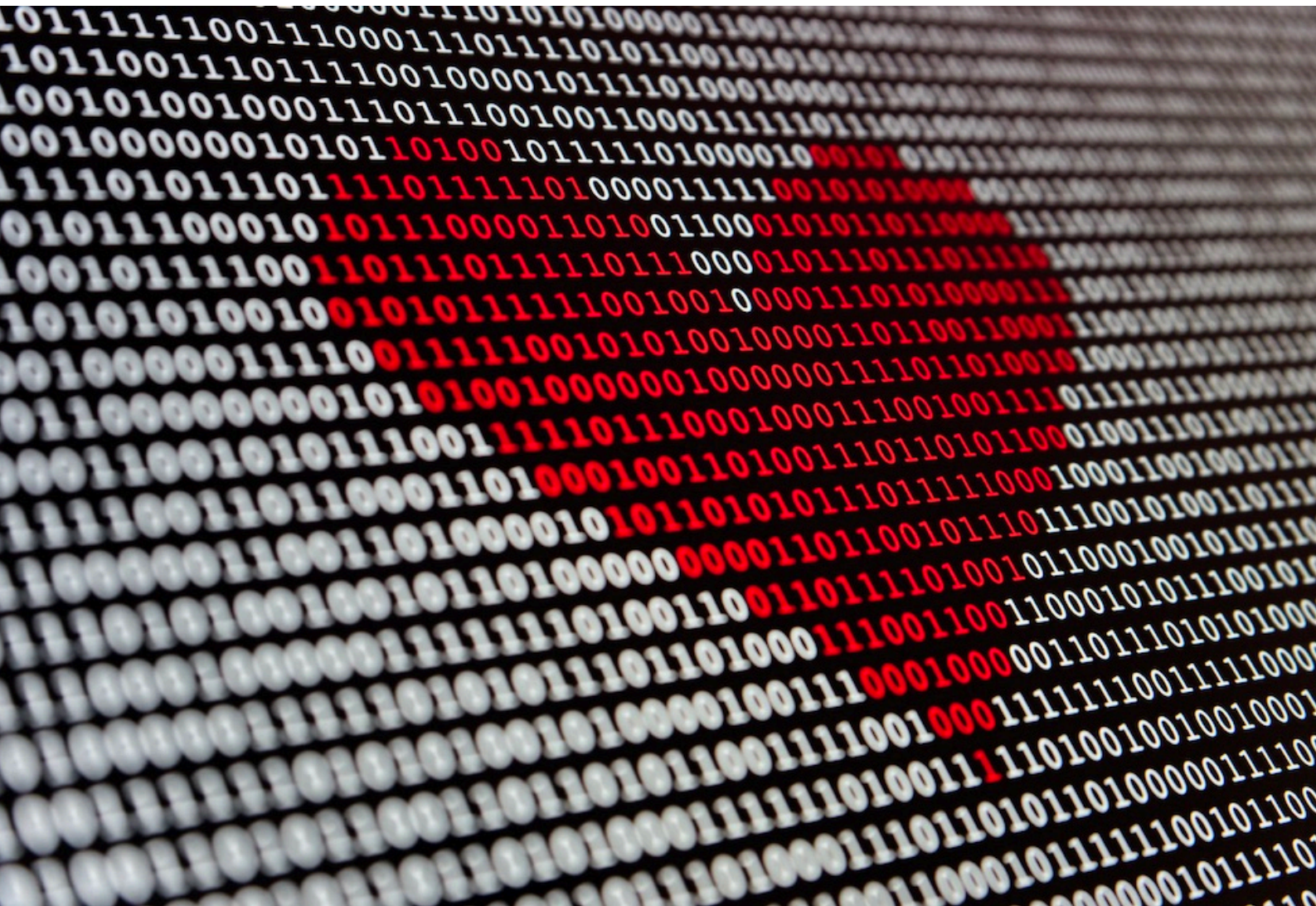


ET DATA DEMOKRATI HAR INDIVIDUEL DATAKONTROL



Af Pernille Tranberg, medstifter af DataEthics.eu

Denne bog er trykt på bestilling og kan fås gratis som PDF på dataethics.eu.

Der vil løbende blive foretaget opdateringer og revideringer i fremtidige udgaver.

Send eventuelle rettelser og anmodninger om opdateringer til info@dataethics.eu

Tak til Jon Lund for sparring, tilføjelser og rettelser. Og til Steffan Heuer for kommentarer og redigering.

Tak til Gry Hasselbalch og Birgitte Kofod Olsen for at være en del af DataEthics.eu

Redaktionsassistent: Annette Bjørg

Første udgave, september 2021

Indhold

1. Visionen
2. Datadrevne samfund og forretningsmodeller
3. Datademokrati og individuel datakontrol
4. Standarder
5. Personlige databanker
6. Hvordan vælger du en personlig databank
7. Tjenester der styrker dig med dine data
8. Fælles ansvar
9. Sådan sker det juridisk
10. Fordele og ulemper for staten, for enkeltpersoner og virksomheder

Disclaimer: Under udarbejdelsen af denne bog har jeg accepteret to tilbud om at være dataetik rådgiver i to advisory boards i henholdsvis tyske Polypoly Foundation og danske Data for Good Foundation.

Visionen

Forestil dig, at du har samlet alle dine personlige data på et sikkert sted eller et depot, som svarer til din bankkonto, hvor du har dine penge. Denne 'personlige databank' (personal data store på engelsk) har et kontrolpanel, hvor du - eller en person, du har tillid til - kan få et overblik over dine data, der er lagret af offentlige myndigheder, private virksomheder, organisationer eller blot datasæt, som du selv har indsamlet og lagret. Det er stedet, hvor du skriver dine egne 'privatlivsindstillinger', styrer, hvem der skal have adgang til dine data, og hvordan du kan bruge disse data til at forbedre livet for dig selv og for samfundet som helhed.

Måske ønsker du, at dit online-supermarked skal vide, at du er vegetar og går op i fairtrade-produkter, så du kan modtage relevante tilbud. Du har sikkert tillid til, at din læge eller dit hospital til enhver tid har adgang til dine sundhedsdata - og måske også dine motionsdata. Forskere fra offentlige universiteter kunne få lov til at bruge en del af dine data til at finde bedre behandlinger eller give dig personlige sundhedsanbefalinger. Dit forsikringselskab har brug for en del af dine helbredsoplysninger til din sygeforsikring og måske også din kørselshistorik for at tilbyde dig en bedre præmie på bilforsikringen, fordi du er en ansvarlig bilist. Din babysitter skal vide, hvilken mad hun må give din søn, som er allergisk over for gluten; din yndlings-streamingkanal bliver endnu bedre, hvis den ved, hvad du har set før, og andre kan få gavn af at have adgang til din læseliste. Under alle omstændigheder: **Du bestemmer selv, hvem der skal vide hvad om dig hvornår.** Det er i øvrigt definitionen på privatlivets fred.

Din personlige databank kan rådgive dig om, hvordan du kan bevare kontrollen over dine data. Måske du er for doven til selv at gøre det og vælger en databank, der kan gøre det på dine vegne, ligesom folk vælger en bank eller en finansiel rådgiver til at tage sig af deres penge. Dele af dine data vil blive lagret på mange forskellige servere, f.eks. en server, der hostes af offentlige myndigheder, så hospitalet har adgang til din sundhedsjournal, hvis du ender på hospitalet, politiet har din straffeattest og skattemyndighederne din selvangivelse. Men du kan altid anmode om en kopi af dine data fra både de offentlige myndigheder og private virksomheder, så din fulde digitale profil forbliver under din kontrol.

Det er forskelligt, hvordan de personlige databanker fungerer. Men ideelt set kan du selv vælge dine privatlivsindstillinger og giver måske nogle enheder automatisk adgang til dele af dine data. Andre skal måske spørge dig hver gang, og måske kan du give dit samtykke i realtid via din mobiltelefon. Du vil sandsynligvis også kunne indstille udløbsdatoer for adgangen til dine data.

I fremtiden vil der være en masse nye tjenester, der kan styrke dig eller samfundet ved brug af dine data. Denne nye dataøkonomi med dig i førersædet vil være drivkraften bag alt fra fremskridt inden for sundhed og videnskab for at finde nye kure eller hjælpe med at bekæmpe en pandemi til at lette trafikken eller træffe bedre karrierevalg.

Hvis det lyder som en masse arbejde og ansvar at lægge på den enkelte, så er det også rigtigt. Det er dog ikke kun den enkelte, der skal påtage sig dette ansvar, da der er andre aktører i et demokratisk samfund, som skal træde til. Staten skal sikre, at vi har tilstrækkelige love vedrørende privatlivets fred og dataanvendelse, og også håndhæve dem, og virksomhederne skal være innovative med respekt for den enkeltes autonomi. Endelig skal vi som enkeltpersoner gøre meget for at opgradere vores kendskab til data og data rolle i vores samfund.

Individuel datakontrol er i sidste ende den eneste måde at opbygge et demokratisk datadrevet samfund, et datademokrati.

Datadrevne samfund og forretningsmodeller

Der er groft sagt to overordnede modeller for tidens datadrevne samfund: et datadiktatur og et kapitalistisk overvågningssamfund¹.

I et **datadiktatur** kontrollerer regeringen personlige data og styrer dermed mere eller mindre borgernes liv. Det er mest udpræget i Kina, hvor borgerne bliver bedt om at tilmelde sig en social kreditvurdering. Ordningen er baseret på en række databaser og initiativer, der overvåger og vurderer den enkeltes troværdighed (der er oprettet et lignende system for virksomheder og statslige enheder). En god bedømmelse kan resultere i prioriteret adgang til sundhedspleje eller gratis husleje i almene boliger, mens en negativ bedømmelse kan udelukke personer fra transporttjenester. De fleste af dataene indsamles fra traditionelle kilder såsom finansielle, kriminelle og offentlige registre samt eksisterende data fra registerkontorer sammen med tredjepartskilder såsom online kreditplatforme. Den kinesiske regering indsamler også data via videoovervågning med ansigtsgenkendelse, hvilket betyder, at borgerne mister point på deres sociale kreditvurdering for forseelser som f.eks. at gå over for rødt. Millioner af kinesere er bogstaveligt talt blevet miskrediteret på denne måde og er blevet forhindret i at tage fly og højhastighedstog eller anset for at være utroværdige i forhold til at modtage et lån². På den anden side kan man optjene point for at opføre sig ordentligt, f.eks. ved at betale sine lån tilbage til tiden.

I et datadiktatur overvåges mennesker af staten, direkte eller via private firmaer, som igen ofte sanktioneres eller straffes, hvis de ikke er venligt stemt over for myndighederne. Skolebørn bliver endnu et offer for dataovervågningsteknikker, der konstant måler, om de er fokuserede og præsterer godt nok³.

I et **kapitalistisk overvågningssamfund** kontrollerer private virksomheder på den anden side vores personlige data og dermed mere eller mindre vores liv, som det er tilfældet i USA. Datamonopoler som Google (Alphabet) og Facebook - og Amazon i nogle lande - ved sandsynligvis mere om mange af os end nogen andre, og de tjener en formue på at opbygge detaljerede, fysiske og psykologiske profiler af hvert enkelt individ. På grundlag af disse profiler sælger de adgang til os til annoncører, politikere og andre, der er interesseret i at kende os og påvirke vores adfærd. Disse datamonopoler er dog ikke datamæglere, der tjener penge på at sælge data direkte - f.eks. lister over folk, der bor ved siden af en kræftpatient, fordi de er mere tilbøjelige til at støtte kræftkampagner) eller fædre, der har mistet en søn i en bilulykke⁴. Datamonopolister sælger heller ikke data indirekte, som mange nystartede virksomheder gør, når de gennemfører deres exitstrategi og sælger deres tjeneste plus alle de data, de har indsamlet, til en anden virksomhed. De overvågningskapitalistiske virksomheder har en langt bedre forretningsmodel. De kan konstant opdatere og forfine de data, de har om os, og sælge adgangen til os til tredjeparter igen og igen.

Et overvågningskapitalistisk samfund betyder mere ulighed, fordi det skaber endnu mere rigdom for de få, der allerede er rige. Med valget af Donald Trump i 2016 og endda med genvalget af Barack

¹ <https://shoshanazuboff.com>

² <https://www.scmp.com/economy/china-economy/article/3096090/what-chinas-social-credit-system-and-why-it-controversial>

³ <https://youtu.be/JMLsHI8aV0g>

⁴ <https://www.newyorker.com/business/currency/a-death-in-the-database>

Obama i 2012 kom det frem i lyset, hvordan Facebooks annoncesystem kan bruges til at manipulere os politisk ved at forstærke vores negative følelser over for en politiker eller vores positive følelser for en bestemt politisk sag. Da de har adgang til detaljerede oplysninger om folk, kan politiske annoncører fodre dem med budskaber, der bekræfter deres værste frygt og indre håb. Den annonceringsteknologiske infrastruktur, hvor annoncerne sendes live i millisekunder, mens vi følges rundt på webstederne, bruges også til at manipulere os økonomisk. Reklameteknologibranchen kalder det "personalisering" eller mikromålet reklame. Det handler ikke kun om indhold og annoncer - men også om at manipulere priserne på varer eller tjenesteydelser, som du måske er ved at købe⁵. I dette system vil du blive vist den pris, du er villig til at betale. Amazon opfandt prisdifferentiering og er blevet en mester i at anvende den.

EU i dag er nok en god blanding af datadiktaturet og overvågningskapitelmodellen. Men EU og nogle andre lande, herunder Japan, stræber også efter at blive det, man kunne kalde et datademokrati.

⁵ <https://dataethics.eu/get-cheaper-prices-privacy-tools/>

Datademokrati og individuel datakontrol

Et datademokrati er det hverken staten eller virksomhederne, der kontrollerer dine data. Det er dig. Du kontrollerer dit eget liv og dermed data, der vedrører dig. Et datademokrati understøtter menneskers selvbestemmelse. Ideelt set har vi personlig autonomi og kan frit vælge politikere uden pres eller manipulation.

Forskellige offentlige myndigheder og virksomheder kan hver især sidde på nogle af dine personlige data. Men du er i førersædet og bevarer kontrollen over hele din profil. På den måde kan du selv afgøre, om du vil styrke din selvbestemmelse over dine data, donere dem til større samfundsmæssige formål eller stille dem til rådighed for andre formål.

Over hele verden, fra Finland og Tyskland til Canada og Japan, arbejder virksomheder og regeringer på at opbygge datademokratier. Det er en enorm opgave, da vi har brug for en ny digital infrastruktur, nye standarder, nye økosystemer, tjenester, styringsmodeller og ekstern kontrol for at få det til at fungere. På trods af visse ulemper er der mange store fordele og bæredygtige gevinster for enkeltpersoner, samfund, regeringer, organisationer og virksomheder ved at opbygge en ny digital infrastruktur, der virkelig er gennemsigtig, åben og menneskeligt orienteret.

Med GDPR⁶ tog Europa det første skridt i retning af et datademokrati, hvor enkeltpersoner får visse rettigheder til deres egne data, f.eks. retten til portabilitet, som betyder, at vi kan få en brugbar kopi af vores data og overføre dem til et andet sted, f.eks. til personlig databank.

Med individuel kontrol over hele dit datapuslespil kan du måske vælge at give din læge adgang til din kalorietæller på din telefon for at få bedre råd om, hvordan du taber dig, eller give skatteopkræveren adgang til dine lokaliseringsdata på din telefon for at bevise din daglige pendlen og dermed kunne trække udgifter fra. Du kan måske tage dine *Here We Go*-data⁷ eller data fra dine fertilitets-tracking-apps og donere dem til videnskaben. Eller du har opdaget en tjeneste, der kan hjælpe dig med at beregne en mindre forurenede og mere naturskøn cykelrute til dit arbejde, mod at du til gengæld viser dem dine lokaliseringsdata.

I et datademokrati er der ingen, der "ejer" dine data - ikke engang dig selv. Ejerskab er et juridisk begreb, som ikke bør knyttes til personoplysninger, som om det var fast ejendom. Ingen kan eje dine data, ligesom ingen kan eje din krop. Det er bedre at kalde det kontrol. Men hvis en virksomhed bruger dine data - naturligvis med din godkendelse - i en anonymiseret analyse og genererer nye indsigter, ejer virksomheden disse indsigter.

Datademokratier i deres færdige form findes endnu ikke. Derfor er flere og flere mennesker ved at lære de grundlæggende principper for digitalt selvforsvar for at beskytte deres privatliv⁸. Databeskyttelse er et grundlæggende første skridt i den individuelle datakontrol og derfor meget vigtigt. Men vi bør tænke over, hvordan vi også kan drage fordel af vores egne data. Det er på tide, at den enkelte tager kontrollen over sine data tilbage - det vil sige, at han/hun har ansvaret for sit liv og sine holdninger.

⁶ <https://gdpr.eu/what-is-gdpr/>

⁷ <https://wego.here.com>

⁸ digital-selfdefense.com and dataethics.eu/digital-selfdefense/

Standarder

Vi har brug for standarder, der gør det muligt for os at beskytte, aktivere og dele vores data på en menneskelig og retfærdig måde, så individuel datakontrol bliver en reel mulighed. Forskellige initiativer rundt om i verden arbejder på at udvikle sådanne standarder. Vi beskriver dem i alfabetisk rækkefølge.

ANewGovernance, Frankrig/Belgien⁹. ANewGovernance er en international organisation, der arbejder for en fair dataøkonomi og opbygger standarder med særligt fokus på datadeling. De sigter mod at skabe et nyt styringsorgan for infrastrukturen for deling af persondata i form af et offentlig-privat partnerskab. Deres vision er "et globalt menneskecentreret persondatanetværk, som alle organisationer deltager i, og hvor data nemt kan flyde fra den ene organisation til den anden under personens fulde kontrol og gennemsigtighed". I deres rapport om deling af persondata¹⁰ konkluderer Matthias de Bievre og Olivier Dion fra ANewGovernance:

"Europa har en historisk mulighed for at spille en central rolle i den store teknologiske udvikling i det 21. århundrede. GDPR's ikrafttræden og EU's nye datastrategi kan bidrage til at gøre Europa til et førende teknologisk kontinent. Det styringsorgan og den tekniske infrastruktur, som vi foreslår at etablere ved hjælp af en samarbejdsbaseret tilgang, gør det muligt at gennemføre denne vision. Uden koordinering og fælles indsats vil denne nye økonomi ikke komme alle aktørerne i økosystemet til gode. Uden en arkitektur, der er centreret om individet og dets rettigheder, vil vi fortsat være fanget i en model med cirkulation af personoplysninger, der er centreret om big tech-platforme. Samtidig med at der skabes respekt for rettigheder og især privatlivets fred, har potentialet for at skabe en ny type tjenester, der er tættere på den enkelte og dennes mål og behov, aldrig været mere håndgribeligt."

IHAN, Finland. Siden 2018 har den finske fremtidsfond Sitra arbejdet på IHAN-projektet, som skaber grundlaget for en "fair og velfungerende dataøkonomi og skaber et fælles koncept for datadeling". Det er ikke en ny teknologi, men regler og retningslinjer for fair brug af data, der anviser en nem måde for enkeltpersoner at identificere pålidelige services, der bruger deres data¹¹. De har udarbejdet et blueprint¹² for virksomheder, der ønsker at leve op til IHAN-kravene. Den indeholder detaljerede funktionelle krav til alle funktionelle komponenter i et IHAN-økosystem på slutbruger-, tjenesteudbyder- og dataudbyderniveau. Og de kører flere pilotprojekter¹³, f.eks. hvordan enkeltpersoner kan indsamle sundhedsdata om sig selv, kontrollere og dele dem, et system til forvaltning af samtykke, og hvordan systemer med kunstig intelligens kan forklares til mennesker.

HAT, Storbritannien¹⁴. HAT Community Foundation (HCF)¹⁵ er en non-profit organisation, som i 2013 - med en britisk bevilling i ryggen - begyndte at udvikle nye metoder til indsamling og anvendelse af data. I dag er den hovedsagelig et styringsorgan. I 2016 blev Dataswift grundlagt, et kommercielt

⁹ <https://www.anewgovernance.org/>

¹⁰ https://www.thedigitalnewdeal.org/wp-content/uploads/Personal-data-sharing-governance_publication_DigitalNewDealFoundation.pdf

¹¹ <https://www.whinn.dk/media/1813/sitra-the-promise-of-fair-data-economy.pdf>

¹² <https://media.sitra.fi/2018/12/22091907/ihan-blueprint-2-5.pdf>

¹³ <https://www.sitra.fi/en/projects/ihan-pilot-projects/#what-is-it-about>

¹⁴ <https://www.hubofallthings.com/>

¹⁵ <https://www.hatcommunity.org/>

selskab, der skal operationalisere ideen om HAT-ejere og HAT-partnere. Som HAT-ejer kan du importere dine data via "dataplugs" fra Google, Facebook, Twitter, Spotify og Fitbit, og du kan slette dem og gemme dem i din HAT.

International Data Spaces Association, Tyskland (IDSA)¹⁶. Dette er ikke for enkeltpersoner, men for virksomheder og organisationer: Det er en koalition af mere end 130 medlemsvirksomheder, der skriver specifikationerne for datarum (spaces) eller banker, der skaber et betroet og sikkert datarum for virksomheder, hvor de kan forvalte deres dataaktiver på en suveræn måde. De betragter deres arbejde på samme måde som det at etablere Bluetooth som en standard, alle kan bruge. "Vores mål er intet mindre end en global standard for internationale datarum (IDS) og interfaces samt at fremme de relaterede teknologier og forretningsmodeller, der vil drive fremtidens dataøkonomi på tværs af brancher", skriver de.

MyData, Finland. En global organisation, der hjælper virksomheder¹⁷ med at leve op til MyData-principperne¹⁸ og udvikle tjenester i henhold til de samme principper. Med en årlig konference og en MyData Operator-certificeringsordning (uden uafhængig tredjepartskontrol) presser organisationen på for at skabe en retfærdig dataøkonomi med individuel datakontrol. I foråret 2021 var der 27 certificerede MyData-operatører.

OBIE, Storbritannien¹⁹. Open Banking Implementation Entity (OBIE) sikrer, at alle banker og byggeselskaber overholder standardiserede formater for API'er, sikkerhedsprofiler, kundeoplevelser og operationelle retningslinjer for at fremme en troværdig og sikker datadeling. Obie fungerer som en betroet tredjepart og skaber de tekniske standarder og retningslinjer for branchen, der understøtter Open Banking. Forbrugerne kan selv bestemme, hvem der har adgang til deres data, og kan til enhver tid tilbagekalde adgangen.

Solid, USA. Bag dette initiativ står skaberen af World Wide Web (www), Sir Tim Berners-Lee, som er utilfreds med den måde, internettet har udviklet sig på. Hans initiativ beskriver sig selv som en "teknologi til organisering af data, applikationer og identiteter på nettet. Solid - en forkortelse for social linked data - er en teknologi, som giver mennesker, organisationer og app-udviklere rigere valgmuligheder ved at bygge på eksisterende webstandarder".

Solid giver folk mulighed for at lagre deres data i decentrale datalagre kaldet Solid Pods²⁰. Her bestemmer du selv, hvor dine data skal hostes, f.eks. i Tyskland²¹, eller om de kun skal gemmes på din egen enhed. Pods er sikre personlige webservere til data. Når data lagres i en persons pod, kontrollerer brugeren, hvem der kan få adgang til dem. Brugere kan gemme alle slags data, og disse data er bærbare og fuldstændig interoperable. Solid skaber interoperable økosystemer af applikationer og data. Den flamske region i Belgien er den første offentlige region, der har indgået partnerskab med Solid og lover et bedre web²².

The Data Transfer Project, USA²³. Lancet i 2018 for at skabe en open source-plattform for dataportabilitet, så enkeltpersoner på tværs af nettet kan flytte deres data mellem

¹⁶ <https://internationaldataspaces.org>

¹⁷ <https://mydata.org/organisation-members/>

¹⁸ <https://mydata.org/declaration/>

¹⁹ <https://www.openbanking.org.uk/about-us/>

²⁰ <https://solidproject.org/users/get-a-pod>

²¹ <https://www.hosteurope.de/en/>

²² <https://inrupt.com/blog/flanders-innovation-economy>

²³ <https://datatransferproject.dev/>

onlinetjenesteudbydere. Virksomhederne bag, Google, Apple, Facebook, Facebook, Twitter og Microsoft, siger, at de mener, at interoperabilitet og portabilitet er centrale for innovation. En holdning, der er meget i tråd med EU's datalovgivning, GDPR fra 2018, som indførte den nye ret til portabilitet, så dine data får et brugbart format; på den måde kan du bringe dem videre til andre konkurrerende tjenester eller til brug efter eget valg. Dette kan hjælpe enkeltpersoner med at flytte deres data væk fra store teknologiske platforme til en platform, hvor de virkelig har kontrollen selv.

TPDMS, Japan²⁴. Japan har været et foregangsland med hensyn til at etablere personlige databanker. Disse banker sikrer brugernes deltagelse og kontrol over deres data på en gennemsigtig og lovlige måde og sikrer en etisk brug af dem. TPDMS står for Trusted Personal Data Management Service og er et statsstyret certificeringssystem for disse databanker i Japan. Mindst fem japanske databanker er blevet certificeret (efterår 2020)²⁵. Ordningen sikrer, at der er gennemsigtighed, brugerkontrol, etisk brug af data, beskyttelse af privatlivets fred og sikkerhed samt et ordentligt tilsyn. Den har en bestyrelse samt et revisions- og rådgivende udvalg med eksperter fra alle relevante områder som f.eks. lovgivning, forbrugerbeskyttelse, sikkerhed, privatlivets fred, dataetik og ikke mindst uafhængige eksterne tredjeparter. Det tager mellem tre og seks måneder at opnå TPDMS-certificering.

²⁴ <https://www.tpdms.jp/>

²⁵ <https://online2020.mydata.org/programme/>

Personlige databanker

Kært barn har mange navne på engelsk: personal data stores, personal data vaults, data trusts, banker, intermediaries eller delingstjenester. Vi kalder dem her personlige data banker eller persondatabanker. De har alle det samme mål, nemlig at hjælpe enkeltpersoner med at tage kontrol over og drage fordel af deres egne data. Med andre ord: Du overdrager dine data og muligvis også dine datarettigheder til en administrator, som skaber en juridisk måde at forvalte rettighederne på til din fordel. Det er en juridisk struktur, der sikrer uafhængig forvaltning af data²⁶. Den kan få eller påtage sig tillidshverv, hvilket betyder, at den udelukkende handler i din bedste interesse og kun bruger data til din fordel.

Nogle af de personlige databanker er også ved at opbygge et økosystem, som giver andre mulighed for at opbygge tjenester eller udnytte data i systemet - så andre kan deltage.

Der er mange forskellige aktører på dette område med forskellige forretnings- og styringsmodeller²⁷. Her er nogle af dem i alfabetisk rækkefølge.

BitsAboutMe, Schweiz²⁸ er en nystartet teknologivirksomhed, der ønsker at give brugerne den fulde kontrol over deres data tilbage. Ved hjælp af en app kan brugerne se de data, som virksomheder indsamler fra dem, og derefter beslutte, hvem de vil give tilladelse til at tjene penge på dem eller generere nye indsigter om dem. BitsAboutMe er meget lovende: Stifter og CEO Christian Kunz siger: *"Som start-up har man ofte en cool teknologi - men ingen kender en eller stoler på en."* Derfor har BitsAboutMe indgået et samarbejde med Deutsche Bank, som tester tjenesten først internt og senere med udvalgte kunder. Hvis det fungerer, og der er tilstrækkelig efterspørgsel, vil banken tilbyde den til alle sine kunder. Hverken BitsAboutMe eller Deutsche Bank har adgang til nogen af brugernes data - det har kun brugerne selv²⁹. BitsAboutMe er en MyData-operatør.

CitizenMe, Storbritannien. CitizenMe-plattformen giver brugerne en måde at dele noget om sig selv på og få noget til gengæld. Den har fået over 300.000 brugere og vokser med 10 % om måneden. Du bestemmer selv, hvor meget eller lidt du vil dele, det kan være med virksomheder og sager, du tror på, som du vil støtte eller hjælpe med at sælge idéer og produkter. Eller det kan være at deltage i medicinsk forskning eller bare at udfylde en undersøgelse. Ifølge CitizenMe er dine data private og sikkert opbevaret på din egen enhed³⁰ - dine identificerbare data opbevares ikke hos CitizenMe. Når du beslutter dig for at dele dem, anonymiseres dataene af CitizenMe, og derfor kalder de deres platform for ZeroData. Du kan donere dine tjente penge til formål som f.eks. træplantning. Virksomheder kan købe indsigt baseret på data med udtrykkelig tilladelse eller give kunderne en hyperpersonaliseret oplevelse.

²⁶ <https://theodi.org/article/defining-a-data-trust/>

²⁷ dataethics.eu/PDS-survey

²⁸ <https://bitsabout.me/en/>

²⁹ https://www.db.com/what-next/digital-disruption/dossier-future-financial-industry/the-best-of-both-worlds?language_id=1#!

³⁰ <https://www.citizenme.com/terms-privacy/>

Cozy, Frankrig³¹. Denne personlige databank tilbyder forskellige tjenester. Brugerne kan gemme, dele og kontrollere deres data i en personlig sky kaldet CozyDrive. De kan bruge deres tjenester som f.eks. en adgangskodeadministrator og et notatværktøj, hvor de nemt kan dele noter med andre, og endda en personlig databanktjeneste til at administrere og kontrollere deres penge. Cozy, en MyData-operatør, er gratis op til 5 GB data og opkræver et gebyr derefter.

DataForGood Foundation (DfG), Danmark. Dette er en non-profit fond med uafhængigt tilsyn og en mission om at sikre individuel datakontrol. Den er således en neutral mellemmand som beskrevet i EU's forslag til en lov om datastyring. DfG giver borgerne mulighed for at udøve retten til at kontrollere deres personlige data. Alle brugere får deres egen personlige boks, hvor de kan beskytte, aktivere og dele deres data, og hvor de kan få et overblik over deres aktive samtykker, som de har givet. Fonden planlægger at bruge dataene i aggregeret og anonymiseret form for at opnå ny indsigt og skabe viden til gavn for brugerne, men også med henblik på salg til private virksomheder og den offentlige sektor - baseret på brugernes aktive samtykke. DfG er i gang med tre pilotprojekter finansieret af danske fonde. Et af dem anvender kræftpatienters data. Alle personlige data er krypteret på grundlag af Secure Multi Party Computation (MPC). DfG har ikke adgang til dine data.

Dataswift, Storbritannien³² blev grundlagt af Paul Tasker fra HAT Community Foundation. Brugerne får en personlig datakonto i en decentraliseret persondataserver, der giver dem databeskyttelse og ejerskab og kontrol over alle personoplysninger. Den enkelte bruger kontrollerer login, godkendelse, verifikation og licensering af egne private, personlige data³³.

Digi.me, Storbritannien. Denne private virksomhed er blandt de mest succesfulde personlige databanker, når det gælder om at tiltrække mest investeringskapital. Du kan downloade en app og gemme dine data fra sociale medieplatforme som Twitter, finansielle data fra dit Visa-kort, sundhedsdata fra Garmin eller musik fra Spotify³⁴. Dine data kan analyseres og bruges i forskellige apps for at få en bedre forståelse af din økonomi, få indsigt i dit humør eller bidrage til forskningsundersøgelser. Formålet med digi.me er at give tredjeparter mulighed for at anmode om data fra enkeltpersoner gennem samtykke. Brugerne kan administrere deres samtykke i appen, og med en 'værdiudveksling' kan de tjene penge på deres data, hvis de ønsker det, eller donere dem til velgørende formål. Det er en MyData-operatør, og alle data er krypteret med en nøgle, som kun brugeren selv har.

Ethi.me, Storbritannien. Ethi-platformen er et lager for personlige data, der er bygget som en webapp, hvor du kan analysere de data, som virksomheder har indsamlet om dig, og beslutte, hvad du eventuelt vil gøre med dem. Den private virksomhed står også bag FaceErase, en udvidelse, der hjælper dig med at slette data fra Facebook, og Supersurfer, en browserudvidelse, der bruger dine data til automatisk at mærke og gemme links.

Healthbank.me, Schweiz. Denne personlige databank hjælper enkeltpersoner med at kontrollere og opbevare alle deres sundhedsdata - fra medicinsk historik, som nemt kan deles med læger, til puls- og skridtmålinger fra smarte enheder. Du kan donere dine data til videnskaben, og alle dine data er krypterede og kun synlige for dig, medmindre du giver andre adgang. Healthbank selv har heller ikke adgang til dine data.

³¹ <https://cozy.io/en/>

³² <https://www.dataswift.io/>

³³ <https://www.dataswift.io/for-individuals>

³⁴ https://www.youtube.com/watch?v=pWXhJ01A_X4&feature=youtu.be

iGrant.io, Sverige. iGrant er en cloud-baseret platform til udveksling af persondata og samtykker med fokus på at betjene virksomheder. Dens tjenester hjælper dem med at give kunderne kontrol over deres data på en GDPR-kompatibel måde. Virksomhederne kan gå i dialog med deres kunder i realtid, give dem bedre personlige tjenester og forbedre datakvaliteten, da dataene leveres direkte af de enkelte kunder. iGrant kalder sig selv for en 'dataformidlingstjeneste', som nævnt i forslaget til en ny lov om datastyring. Det er en MyData-operatør.

Inrupt, USA. Sir Tim Berners-Lee er en del af dette selskab, som også står bag teknologistandarden Solid. Det sælger en licensbaseret version af open source-tjenesten Solid og er i gang med pilotprojekter med virksomheder som f.eks. BBC og Natwest³⁵.

OneCub.com, Frankrig. Denne personlige databank er bygget af Olivier Dion, som også er en af kræfterne bag standarden ANewGovernance. I OneCub, der er et privat selskab, henvender Dion og hans team sig både til enkeltpersoner, hvor de ikke lader dem lagre data, men forvalter deres samtykke til datadeling, og til organisationer, der har brug for en pålidelig måde at overføre data mellem deres egen tjeneste og tredjepartstjenester på. Det er en MyData-operatør.

OwnYourData, Østrig.(37) En nonprofit-forening, der hjælper dig med at opnå ubegrænset adgang til dine egne data. Alle dens tjenester er licenseret som open source. I en data boks kan du gemme dine oplysninger og bevare kontrollen over dine data. Foreningen bruger *W3C Data Privacy Vocabulary* til at administrere samtykke i et maskinlæsbart format. Den er en MyData-operatør. Med en semantisk container kan brugeren donere, dele og endda sælge data. OwnYourData fraråder dog at sælge personligt identificerbare data.

Midata.coop, Schweiz. Dette er endnu en personlig databank, der hjælper enkeltpersoner med at kontrollere, opbevare deres sundhedsdata sikkert og donere dem til videnskaben. Midata Coop er en non-profit organisation. Schweiziske borgere kan f.eks. åbne en konto ved at deltage i Corona Science³⁶. Det er gratis at åbne en konto og bruge den, og i fremtiden vil den måske blive udvidet med yderligere tjenester som f.eks. visualisering af dine data.

Meeco, Australien, Belgien og Storbritannien³⁷. En personlig databank og en af de første af sin slags, der hjælper enkeltpersoner med adgang, kontrol, uddelegering og samtykke i forbindelse med deres identitet og data. Via deres samtykke-motor kan brugerne selv bestemme, hvem der må bruge deres data, hvor længe og med hvilken begrundelse. Alle data er fuldt krypteret for hver enkelt bruger. Ifølge Meeco er virksomhederne nødt til at gentænke, hvordan de indsamler, opbevarer og udveksler deres kunders oplysninger, efterhånden som flere og flere kræver rettighederne til deres data tilbage. Derfor hjælper Meeco virksomheder med at udvikle kundeorienterede privacy by design-applikationer - altid med ekstern kontrol og samtykke. Meeco, en MyData-operatør, har leveret en sikker databoks til en førende belgisk detailbank, KBC³⁸, hvilket er endnu et lovende tegn på en mulig skalering af økonomien for persondata.

Mydex, Storbritannien. Mydex var et af de første personlige databanker i verden³⁹. Den er designet til at udstyre det enkelte menneske med de nødvendige værktøjer til at indsamle, modtage, lagre og

³⁵ <https://inrupt.com/solid-enterprise-natwest-bbc>

³⁶ <https://coronascience.ch/en/>

³⁷ <https://www.meeco.me/>

³⁸ <https://www.kbc.be/retail/en/products/payments/self-banking/on-your-smartphone/mobile/digital-safe.html>

³⁹ <https://mydex.org/>

dele personoplysninger under egen kontrol med detaljeret forvaltning af samtykker, som man kan ændre eller tilbagekalde efter behag. Den enkelte har altid kontrol og er juridisk beskyttet af en 'safe by default'-aftale om datadeling, der er baseret på lovgivning om kontrakter. Enkeltpersoner kan f.eks. angive begrænsninger som f.eks. tidsbegrænsninger eller det antal gange, dataene kan bruges. Som et selskab af almen interesse sætter det en høj standard for persondata i sit Mydex Charter⁴⁰, og der er ingen risiko for at Mydex blive solgt og opkøbt af et andet selskab, der ikke lever op til de samme høje standarder. Mydex samarbejder med den skotske regering om at opbygge en infrastruktur til deling af data med beskyttelse af privatlivets fred⁴¹. Mydex tilbyder kun grundlæggende indsigtstjenester, men forventer en betydelig vækst inden for tjenester, der gør det muligt for enkeltpersoner at forstå deres liv bedre gennem data, især på områder som sundhed og velvære, gæld og finansiell forvaltning samt uddannelse.

Polypoly, Tyskland. Dette initiativ er ved at opbygge et polyVerse, et dataøkosystem baseret på decentraliseret datalagring, som kontrolleres af den respektive bruger. Et kooperativ⁴² gør det muligt for fællesskabet at kontrollere og tjene penge på deres private data inden for en sikker infrastruktur. Der er et Polypoly GmbH, en virksomhed⁴³, som producerer højere værdi for økonomien snarere end større datamængder. Og der er foreningen⁴⁴, hvor GDPR er indbygget i den decentraliserede infrastruktur. Polypoly er en åben struktur, som alle nye og gamle tjenester kan baseres på, med det formål at skabe en retfærdig, gennemsigtig og socialt meningsfuld brug af data. Ifølge Polypoly er nøglen balance: *"Vi fokuserer på at skabe en fair udveksling af data, der respekterer alle parter egeninteresse. Og hvis der måtte opstå en konflikt, vil vi gøre den gennemsigtig."* Polypoly bygger sit system på Solid-teknologien, men har sin egen infrastruktur med 'funktioner' inden for systemet. Det kunne f.eks. være en virksomhed, der bygger et Polypoly-API ind i sit websted, og Polypoly vil således hjælpe virksomhedens websted med at tilpasse indholdet i henhold til brugerens samtykke, kontrol og datalevering. Virksomheden kommer ikke til at kende din alder, dit køn, hvor du bor eller at vide noget som helst om dig. Det er en MyData-operatør.

SafeOnline, Danmark⁴⁵. Med denne service kan du finde de virksomheder, der allerede har dine data online. Du kan slette dine data hos forskellige tjenester og kræve, at de bliver overført til dig. Med et enkelt klik kan du bede om at få dine data sendt, flyttet eller slettet fra alle de virksomheder, der måtte have dem, og med deres app 'Connectid Personal' kan du scanne alle dine e-mails for at finde de virksomheder, der er i besiddelse af dine data.

Schluss, Nederlandene⁴⁶. Denne nystartede virksomhed vil have dig, og kun dig, til at bestemme, hvem der ved hvad om dig hvornår (essensen af privatlivets fred). Brugere opretter en digital boks, som kun de selv har adgang til, ikke engang Schluss, som er en fond, der har til formål at blive et kooperativ. Du gemmer dine data hos Schluss, og fordi de er samlet ét sted, er de altid opdaterede. Hvis en bruger får et nyt telefonnummer, en ny bankkonto eller adresse, skal han blot opdatere oplysningerne i sin personlige boks, og alle enheder, som han har givet adgang til, bliver automatisk også opdateret. Schluss tilbyder ikke nogen tjenester, da de mener, at data skal adskilles fra tjenester. Det er en MyData-operatør.

⁴⁰ <https://dev.mydex.org/mydex-charter.html>

⁴¹ <https://medium.com/mydex/a-way-forward-for-personal-data-6251d1503bdd>

⁴² <https://polypoly.coop/en-de/>

⁴³ <https://polypoly.com/en-gb/>

⁴⁴ <https://polypoly.org/en-gb/>

⁴⁵ <https://bysafeonline.com/>

⁴⁶ <https://schluss.org/>

Streamr, Finland⁴⁷. Streamr er en decentraliseret open source-plattform for realtidsdata. Via denne finske platform kan man opdage nye etiske forretningsmodeller for brugerdata med skalerbare crowdsourcete datasæt og oprette såkaldte data unioner. Dataunion-rammeværket er en crowdsourcing- og crowdselling-løsning for data. Rammerne arbejder sammen med Streamr Network og kryptovalutaen Ethereum og driver applikationer, der gør det muligt for folk at tjene penge ved at dele værdifulde data. Swash⁴⁸ er en dataunion - en browserudvidelse, der tjener penge på dine browserdata. Streamr er MyData-operatør.

Threefold, Belgien⁴⁹. Threefold, der er finansieret af serieiværksætteren Kristof De Spiegeleer og andre, er en bevægelse, der udvikler et "bæredygtigt peer-to-peer-internet, der er tilgængeligt overalt og kan ejes af alle" - på tværs af geografiske og kulturelle grænser - som giver folk mulighed for at være selvstændige og giver lige muligheder for at lære, deltage og få succes. Økosystemet, der er bygget op omkring autonom og decentraliseret lagring, hedder threefold.io. Deres open source og lette styresystem Zero-OS er bygget på Linux. De kalder disse servere for '3Nodes' og deres ejere for 'farmers'. Sammen udgør farmers ThreeFold Grid - verdens største peer-to-peer-netværk. TreFold Grid kan prale af at bruge lidt strøm, lidt båndbredde og samtidig fremme mere privatliv og tilgængelighed⁵⁰.

Der findes mange andre personlige datalagre eller trusts. Næsten alle lande har mindst én nu, f.eks. Paspit (Japan), Rita Personal Data (Nederlandene), polite.one (Frankrig), Its My Data (Tyskland), MyFairData (Frankrig), Datawallet (USA) og Okto (Nederlandene). Mange af dem er MyData-operatører⁵¹.

⁴⁷ <https://streamr.network/>

⁴⁸ <https://swashapp.io/>

⁴⁹ <https://www.threefold.io/about.html>

⁵⁰ <https://blog.threefold.io/blog/tfblog/posts/why-anyone-should-consider-becoming-a-threefold-farmer>

⁵¹ <https://mydata.org/mydata-operators/>

Hvordan vælger du en personlig databank

Udviklingen af personlige databanker er kun lige begyndt, og der er store forskelle på, hvad de tilbyder, og hvordan de er organiseret. Derfor skal både enkeltpersoner og virksomheder/organisationer nøje undersøge, hvilke behov de har, og hvilken databank, der kan opfylde dem. Nedenfor er nogle af de aspekter, som man bør overveje, inden man vælger.

Følges principperne for dataetik?

Skriver tjenesten under på specifikke, etiske principper, som du er enig i? F.eks. MyData-principperne⁵² eller Mydex Charteret⁵³.

Skal du tjene penge på dine data?

Nogle personlige databanker hjælper dig med at sælge dine data for penge eller rabatter. Dette er en noget kontroversiel idé. Du bør heller ikke sælge dine kropsdele eller organer eller leje din livmoder ud, vil nogle hævde. På den anden side kan du tjene nogle penge, det er et godt salgsargument for individuel datakontrol, og det kan også give et personlig databank nogle indtægter, hvis de tager et cut af salget.

Hvis du synes, det er en god idé og vil prøve det, bør du overveje at skelne mellem det, du kan sælge uden konsekvenser for dig selv, og det, du aldrig bør sælge. Og husk, at dine data i sig selv - lige fra din seksuelle orientering til en sjælden sygdom - højst sandsynligt aldrig vil repræsentere en særlig stor værdi for virksomheder sammenlignet med den værdi, du selv tillægger de dele af din identitet.

Den uheldige konsekvens af at sælge personlige data kan være, at især studerende og folk med størst behov for penge vil sælge deres data i håb om at få penge mellem hænderne.

Hvis en databank opbygger en markedsplads for personoplysninger og dermed deltager i datamæglervirksomhed, dvs. hjælper brugerne med at sælge deres data, åbner det potentielt døren for flere måder at misbruge data på.

Hvilke tjenester tilbyder databanken?

En god personlig databank hjælper dig og samfundet med at få ny indsigt fra dine data. Alle kan lære meget af deres data og bruge dem til at forbedre deres liv - det være sig bedre helbred eller bedre økonomi, og dine data kan også bruges anonymt til gavnlige formål af samfundet eller som nye indtægtskilder for virksomheder. Valget er dit.

Hvor opbevares dataene?

Hvis databanken giver dig mulighed for at gemme dine data hos dem, og hvis du bor i Europa, er det en god idé at vælge en tjeneste, der opbevarer dataene i europæiske lande (virksomheden, der lagrer data, skal altså have juridisk hovedsæde i EU), som overholder EU-lovgivningen. Opbevaring på din enhed (on device) er også en god mulighed.

Hvordan er den personlige databank organiseret?

Et kooperativ, et selskab af almen interesse eller en nonprofit-organisation er sandsynligvis et sikkert valg. Men en privat virksomhed kan oprettes lige så sikkert, og det er ofte lettere at skalere og tilbyde flere, brugervenlige tjenester, hvis man er en privat virksomhed.

⁵² <https://mydata.org/declaration/>

⁵³ <https://dev.mydex.org/mydex-charter.html>

Hvis en personlige databank er bygget på venturekapital, vil investorerne ofte forvente, at den opnår kritisk masse, så de kan trække sig ud med fortjeneste. Der er en iboende stor risiko for, at alle løfterne i databanken kan blive opgivet af den nye ejer.

Desuden kan begrebet let misbruges, efterhånden som det bliver populært. Big tech-plattformen Google forsøgte at oprette en *data trust* (en form for personlig databank) i sin virksomhed SideWalk Lab, da de stadig var i gang med at opbygge et smart kvarter i Toronto. Det mødte voksende kritik for sin manglende privacy og blev til sidst lukket ned⁵⁴. En troværdig databank - uanset om den er profit- eller non-profit - er fuldstændig gennemsigtig og åben og opererer med uafhængigt tilsyn på vegne af den enkelte bruger. Sådan noget gør Google ikke.

Hvem kan få adgang til dine data?

De bedste personlige databanker har ikke adgang til dine data. Dine data er krypteret, og kun du kan få adgang til dataene.

⁵⁴ *Data Trusts - A new tool for data governance by Element/Nesta 2019*

Tjenester der styrker dig med dine data

At beskytte og kontrollere dine data i en personligt databank er én ting. At få indsigt i dine data og aktivere dem for at gøre dig selv stærkere er noget andet. Forskellige nystartede virksomheder og selskaber forsøger at opfinde nye tjenester vedrørende disse spørgsmål, især når det drejer sig om penge og sundhed. Nedenfor er der eksempler i alfabetisk rækkefølge.

Bitsabout.me, Schweiz. Hvor mange tons CO2 forårsager min livsstil? Med CO2-beregneren, der er baseret på dine data, kan du få det at vide. Brugerne udfylder et kort spørgeskema, importerer deres data fra Google og Netflix og kan så se deres personlige CO2-fodafttryk. Bitsabout.me har også Nutri-Score-kortet baseret på køb i supermarkedet, der vurderer den overordnede sundhed i forbindelse med dine indkøb i supermarkedet. Hvis du importerer data fra Google, Facebook og Instagram, kan du få et indblik i dit digitale liv, hvor dit dataspor ikke kun viser, hvor du var på hvilket tidspunkt, men også hvor ofte du har brugt onlinetjenester i en bestemt periode⁵⁵.

Cozy Bank, Frankrig. Den franske tjeneste cozy.io driver en bank, hvor brugerne kan se en datavisualisering af alle deres konti for bedre at kunne administrere deres penge. Deres udgifter er kategoriseret, så de f.eks. kan se alle deres sundhedsudgifter på ét sted og få besked om refusioner. Cozy har andre tjenester til deres kunder, så de kan kontrollere deres data, f.eks. en password manager, billeddeling med familie og venner og en delt notesbog.

Driver's Seat, USA⁵⁶. Driver's Seat er et kooperativ af on-demand chauffører, der samler deres egne kombinerede kørselsdata i en app for at få indsigt, som normalt indsamles, men holdes hemmeligt af gig-arbejdsgiverplatforme som Uber. Når Driver's Seat sælger mobilitetsdata til fx byer, deler de overskuddet med chaufførerne⁵⁷.

HAT/Dataswift, Storbritannien. Med din egen HAT⁵⁸ kan du få adgang til "værktøjer og indsigter" og få din fremtoning registreret på forskellige sociale medier. Brugerne får også en ugentlig oversigt over deres onlineaktiviteter med et overblik over alle de data, der er akkumuleret i løbet af en uge. Brugere kan også få deres skrivning analyseret og få adgang til en notesbogsfunktion.

Diabetes Services, Danmark⁵⁹. Diabetes Services faciliterer et menneskeligt orienteret økosystem af data ved hjælp af tjenester til diabetes- og livsstilsstyring. Målet er at sikre, at mennesker med diabetes har et sundt blodsukker og en høj livskvalitet. Dette gøres bl.a. ved at kombinere og strømline data fra forskellige kilder (medicinsk og personligt udstyr), som sættes ind i en personlig kontekst. Dette gør det lettere for sundhedspersonalet at målrette behandlingen til den enkeltes specifikke behov. Diabetes Services fungerer som MyData-operatør med at sikre interoperabilitet på det tekniske, informative og styringsmæssige niveau for at støtte strømmen af personoplysninger på tværs af tjenesterne.

⁵⁵ <https://bitsabout.me/en/use-cases/>

⁵⁶ <https://www.driversseat.co/>

⁵⁷ <https://foundation.mozilla.org/en/data-futures-lab/data-for-empowerment/shifting-power-through-data-governance/>

⁵⁸ <https://www.dataswift.io/sign-up-login>

⁵⁹ <https://diabetes.services>

FinanzGuru, Tyskland⁶⁰. Hjælper brugerne med at få bedre styr på deres penge. Du kan bede din bank om at dele dine data med FinanzGuru og bruge forskellige værktøjer til bedre at forstå din økonomi. En tjeneste scanner alle konti for at identificere forsikringer og kontrollere, om du stadig har brug for dem, fortælle dig, om du er dobbeltforsikret, og endda foreslå en bedre pris fra en konkurrent. Den kan også vurdere din elregning og fastslå, om du kan spare penge ved at skifte til en anden udbyder.

Liva Health Care, Danmark⁶¹. Denne virksomhed, der er aktiv i mere end syv lande, tilbyder personaliserede, livsforandrende sundhedsprogrammer til brugere, der enten lider af en sygdom eller har en høj risiko for at blive syge på grund af overvægt. Liva Tech hjælper brugerne med at indsamle data om dem selv, herunder medicinindtag, for at optimere den personlige digitale sundhedscoaching.

Lifescio.io, USA. Her er et klart fokus på forbrugertjenester, der gør det muligt for folk at forstå deres liv bedre ved hjælp af deres data. Du kan finde dine yndlingsfilm, -musik, -tv og -sport, konversere med familien på tværs af sociale netværk, få et overblik over sidste uges bedste indlæg på de sociale medier, samle dine skattefradragberettigede onlinekøb, oprette scrapbog over alle de steder, du var sidste sommer, og samle din yndlingsmusik på tværs af Spotify og YouTube.

MAIF, Frankrig. Virksomheder kan også selv opbygge personlige databanker og tilbyde tjenester til at give brugerdata liv. Men det er ikke nok blot at omdøbe dine kunders Min side til Mit datalager. Virksomhederne er nødt til at give deres kunder fuld kontrol. Det lærerejede franske forsikringsselskab MAIF er ved at afprøve den mulighed. Det har investeret i Cozy.io, hvor et udvalgt antal kunder kan opbevare og fuldt ud kontrollere deres egne data. Selskabet har også investeret i snips.ai, som har bygget en virtuel, personlig stemmeassistent, der muliggør stemmebehandling på enheden, hvilket maksimerer privatlivets fred og minimerer brugerens dataaftryk og afhængighed af skyen. Snips er siden blevet opkøbt af Sonos. MAIF er blandt de første virksomheder, der rent faktisk giver sine kunder "selvdata", som individuel datakontrol kaldes i Frankrig.

MiniQ, Sverige⁶². MiniQ er et webbaseret værktøj, der skal hjælpe patienter og deres læger med at optimere recepter og undgå potentielle komplikationer i forbindelse med deres lægemiddelbehandling. Mange ældre tager mere end fem forskellige typer medicin, og dette værktøj kan fortælle, om der er en 'lægemiddelkonflikt'. Det er et EU-finansieret projekt, der er aktivt i Sverige og Spanien, og er et samarbejde mellem Karolinska Institutet i Sverige, Universidad Politécnica de Madrid og flere andre⁶³.

Open Humans, USA⁶⁴. Open Humans hjælper folk med at få adgang til og forstå deres personlige data og hjælper dem med at gøre og dele ting, der bruger disse data. For enkeltpersoner giver de mulighed for 'selvforskning', de har værktøjer til adgang til personlige data og notesbøger til dataanalyse, der kører i din browser. Det er en nonprofit-organisation, der bl.a. finansieres af Knight Foundation og Shuttleworth Foundation.

⁶⁰ <https://finanzguru.de/>

⁶¹ <https://livahealthcare.com/>

⁶² <https://drift.qpiab.se/sq/step2.htm>

⁶³ <https://eithealth.eu/project/miniq/>

⁶⁴ <https://www.openhumans.org/about/>

Savvy COOP, USA⁶⁵. En platform for patienter, der deler indsigt og erfaringer med virksomheder og får en rimelig betaling. Medlemmerne er medejere af virksomheden og har stemmeret, og de vælger selv, hvem de vil dele oplysninger med. Deres mission er at forbedre sundhedsvæsenet og patienttjenesterne gennem inkluderende og samarbejdsorienteret design (hvilket bryder med en tradition i sundhedssektoren om at udvikle produkter uden først at tale med patienterne). Som kooperativets forvalter er Savvy juridisk forpligtet til at handle i patienternes bedste interesse.

Spenderlog, Danmark⁶⁶. Denne tjeneste gennemgår alle dine supermarkedskvitteringer og fortæller dig, hvor mange penge du bruger på brød, vin eller bleer. Du kan sammenligne dit forbrugsmønster med andres og se din købsadfærd hen over en måned, f.eks. hvornår du bruger mest på slik.

Spiir, Danmark⁶⁷. Hjælper brugerne med at få mere kontrol over deres økonomi ved at brugerne beder deres pengebank dele deres data med Spiir, så de kan køre dem gennem deres værktøjer. Spiir tjener penge på sin tekniske platform for banker, kaldet Nordic API Gateway, som tilbyder finansielle tjenester til bankkunder, der ønsker mere kontrol over deres data.

Sovrin, USA. Sovrin Network⁶⁸ er designet til at bringe tillid, personlig kontrol og brugervenlighed fra analoge ID-kort - som kørekort og ID-kort – med over på internettet. Det er et alternativ til nutidens siloopdelte identiteter, endeløse passwords og usikre databaser og giver enkeltpersoner mulighed for at identificere sig på en sikker måde. Mange virksomheder støtter Sovrin, f.eks. identitetsstyringstjenester eller Deutsche Telekom, som har til formål at eksperimentere, tage initiativ til og udvikle løsninger baseret på blockchain teknologier.

Worker Info Exchange, Storbritannien⁶⁹. Denne nonprofit-organisation hjælper arbejdstagere med at få adgang til og få indsigt i data, der er indsamlet om dem på arbejdspladsen. Uanset om man er Uber-chauffør eller Deliveroo-chauffør, har Worker Info Exchange til formål at ændre balancen væk fra de store platforme til fordel for de mennesker, der gør disse virksomheder så succesfulde hver dag - arbejdstagerne. *"Kun ved at arbejde sammen om at indsamle og pulje vores data som arbejdstagere kan vi begynde at kræve en bedre aftale på arbejdspladsen"*, skriver de på deres hjemmeside.

⁶⁵ <https://www.savvy.coop/>

⁶⁶ <https://spenderlog.dk/>

⁶⁷ <https://www.spiir.dk/>

⁶⁸ <https://sovrin.org/>

⁶⁹ <https://www.workerinfoexchange.org/>

Fælles ansvar

Denne bog handler hovedsagelig om individuel datakontrol, hvilket lægger et stort ansvar på den enkelte. Men for at skabe et fuldt udbygget datademokrati har alle et ansvar og spiller en afgørende rolle. Vi har alle et ansvar, det er et fælles ansvar.

STATEN

- skal håndhæve lovene
- fremme et spirende marked for privacy/dataetik
- være rollemodel og købe dataetisk ind
- støtte forskning i Privacy by Design, anonymisering mv



INDVIDER

- de skal lære at beskytte deres data (digitalt selvforsvar) og styrke sig selv med deres data
- de skal stille krav til stat og virksomheder
- de skal vælge gode etiske alternativer

VIRKSOMHEDER & ORG

- skabe digital tillid med dataetik
- give kunderne kontrol over egne data
- innovere med Privacy by Design

Statens/regeringens ansvar

Staten skal sørge for, at vi har passende love, der respekterer individets grundlæggende rettigheder, og - endnu vigtigere - sikre, at disse love håndhæves.

Vi har naturligvis brug for regulering af personoplysninger og meget mere, end vi har i dag. Men vi kan ikke kun stole på regulering. Nogle har en tendens til at tro, at løsningen primært ligger i regulering, og foreslår f.eks. at forbyde salg af personoplysninger, forbyde den nuværende ad-tech-industri, forbyde personalisering baseret på data fra tredjeparter osv. Nogle af disse tiltag kan være hensigtsmæssige, men vi har også brug for, at brugere og virksomheder deltager i at ændre dataøkonomien, så den bliver mere retfærdig.

Vi har en god regulering af persondata med GDPR, den generelle forordning om databeskyttelse. Og med forslaget om en *Data Governance Act*⁷⁰ fra Kommissionen i november 2020 er vi godt på vej mod en bedre regulering af området. Idéen om individuel datakontrol er central i dette forslag. EU vil sætte skub i udviklingen af et troværdigt datadelingsystem⁷¹, der vil:

⁷⁰ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=COM:2020:767:FIN>

⁷¹ <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/data-governance-act>

- give europæerne mulighed for at bestemme, hvad der skal ske med deres data, og hvilke data de ønsker at dele med hvem.
- lette dataaltruisme for at gøre det lettere og sikrere for virksomheder og enkeltpersoner frivilligt at stille deres data til rådighed til gavn for samfundet.

Dette forslag er baseret på den europæiske datastrategi, der blev bekendtgjort i 2020⁷². Det klassificerer personlige databanker som 'dataformidlere'. Selv om en obligatorisk certificeringsordning helt sikkert ville øge tilliden, har Kommissionen ifølge forslaget fremsat et blødere forslag i form af en frivillig mærkningsmekanisme. Den foreslår også, at dataformidlingstjenester kan lade sig registrere som 'dataaltruistisk organisation anerkendt i EU', og at de skal være juridisk etableret i EU.

Staten bør også udvikle vejledning til at hjælpe organisationer med at oprette data trusts, hedder det i en rapport fra Open Data Institute om datatrustpiloter⁷³. Hver fase i den beskrevne livscyklus for datatroværdighed kræver mere detaljeret vejledning og støtte. Det drejer sig om alt fra skabelonaftaler og vejledning om forretningsmodeller til metoder til kortlægning af interessenter og deres roller og ansvar. Udvikling og deling af disse værktøjer vil bidrage til at fremme området.

Staterne/regeringerne bør også presse på for at udvikle produkter og tjenester, der ikke blot er i overensstemmelse med lovgivningen, men også er etiske i deres brug af data. De bør være rollemodeller i deres egen brug af persondata og AI og i deres indkøb af digitale tjenester, som DataEthics.eu slår til lyd for i en hvidbog om offentlige indkøb⁷⁴.

Stater/regeringer bør ligeledes investere i borgernes digitale færdigheder, når det gælder forståelse af datas rolle i samfundet, og hvordan den enkelte kan påtage sig ansvaret for at kontrollere sine egne data.

Endelig bør staterne støtte forskning i dataanonymisering, kryptografi, Privacy by Design og andre metoder, der sikrer privatlivets fred og sikkerhed.

Individuelt ansvar

Ligesom den enkelte har kontrol over sine egne penge, bør han eller hun også have kontrol over sine personlige data. Det betyder ikke, at andre ikke også vil sidde på dele af dine data, men det er dig, der i sidste ende beslutter, om dine data skal bruges til personaliserende tjenester, f.eks. til at berige dine sundhedsjournaldata med selvindsamlede puls- og skridtdata. Det bør også være din beslutning, om dine data kan bruges til anonymiserede indsigter, som virksomheder kan tjene penge på, eller til videnskab, f.eks. til at opdage nye helbredelsesmetoder.

Individuel datakontrol betyder også mere ansvar for den enkelte, hvilket er grunden til, at nogle organisationer, f.eks. den europæiske forbrugerorganisation BEUC, har udtrykt bekymring⁷⁵. Men der er ingen vej udenom, at den enkelte skal påtage sig sit ansvar i et datademokrati. Borgerne/forbrugerne/brugere skal uddannes i alt, hvad der har med data at gøre, og de grundlæggende principper for digitalt selvforsvar⁷⁶. I sidste ende skal den enkelte lære at beskytte sine data, hvordan man aktiverer dem, og hvordan man kan styrke sig selv med sine data.

⁷² <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/european-strategy-data>

⁷³ <https://docs.google.com/document/d/118RqyUAWP3WllyCO4iLUT3oOobnYJGibEhspr2v87jg/edit#>

⁷⁴ <https://dataethics.eu/publicprocurement/>

⁷⁵ https://www.beuc.eu/publications/beuc-x-2021-026_data_governance_act_position_paper.pdf

⁷⁶ <https://dataethics.eu/wp-content/uploads/DIGITAL-SELVFORSVAR-8.pdf>

Borgerne har også et ansvar for at kræve, at offentlige myndigheder, organisationer og virksomheder håndterer data etisk korrekt. Det indebærer valg af etiske alternativer for at hjælpe med at fremme markedet for troværdige digitale tjenester, ligesom et stigende antal mennesker kræver økologiske mærker. Vi har brug for certificeringsordninger, der kan hjælpe med at styre forbrugerne i den retning, ligesom vi har økologiske fødevarer mærker.

Virksomheders og organisationers ansvar

Seriøse dataetiske principper⁷⁷ bør være en kerneværdi, der er forankret og håndhæves i alle virksomheder og organisationer, lige fra toppen af organisationen til bunden. Organisationer, der anvender mange persondata, bør give deres kunder/brugere reel kontrol over deres data, og når der udvikles nye tjenester, bør det ske i overensstemmelse med principperne om Privacy by Design. Disse nye tjenester bør også altid hjælpe kunderne/brugere med at give dem mulighed for at styrke sig selv med deres data.

⁷⁷ <https://dataethics.eu/data-ethics-principles/>

Sådan sker det juridisk

Der er tre juridiske mekanismer, som kan bidrage til at fremme ansvarlig dataforvaltning, ifølge Ada Lovelace Instituttets rapport '*Exploring legal mechanisms for data stewardship*' fra marts 2021: Data trusts, datakooperativer og kontraktmæssige mekanismer.

Data trusts giver enkeltpersoner mulighed for at angive, hvordan de ønsker, at deres data skal forvaltes, og de kan give en administrator mandat til at forfølge disse ønsker: *"Data trusts kan opbygges med en meget partcipatorisk struktur i tankerne, der kræver systematisk input fra de personer, der opretter trusten. Det er også muligt at opbygge data trusts med henblik på at uddelegere ansvaret til en 'data trustee', som afgør, hvilken type databehandling, der er i modtagernes interesse. Det karakteristiske i denne model er denne trustees rolle, eftersom han har en tillidsfunktion i forbindelse med udøvelsen af datarettigheder"*, hedder det i rapporten⁷⁸.

Ada Lovelace-rapporten har en tænkt case på en data trust

En skole bruger en uddannelsesplatform til at levere undervisningsmaterialer, hvor lektier tildeles af onlineværktøjer, der sporer elevernes læringsfremskridt, f.eks. ved at registrere testresultater. De indsamlede data bruges til at skræddersy læringsplaner med det formål at forbedre elevernes præstationer. Hvordan kan man gøre dette og samtidig respektere databeskyttelse og individuel datakontrol?

Der oprettes en data trust. Det pålægger en datatilsynsførende at udøve disse rettigheder med det formål at forhandle vilkårene for tjenesteydelsen til fordel for og inden for de grænser, som skolen, forældrene og eleverne har fastsat. Formålet er også at maksimere skolens evne til at evaluere forskellige typer værktøjer inden for et aftalt anvendelsesområde for data, der bevarer elevernes og forældrenes tillid til, at de minimerer de risici, der er forbundet med datadeling. Data trusten vil være i stand til at udnytte sine medlemmers ret til dataportabilitet og/eller adgang, når skolen drøfter vilkårene for brug af data med udbyderen af uddannelsesplatformstjenesterne.

Datakooperativer kan overvejes, når enkeltpersoner ønsker at samle dataressourcerne og anvende dataene på ny i de pågældendes interesse. De forvalter kollektivt deres data og skaber én stemme i forhold til en virksomhed eller institution.

Kontraktmæssige mekanismer kan bruges til at udforme et økosystem til situationer, hvor en gruppe organisationer ser fordele ved at dele data på gensidigt aftalte vilkår og på en kontrolleret måde. Inddragelsen af en uafhængig dataansvarlig er tænkt som et middel til at skabe et tillidsfuldt miljø, så interessenterne kan føle sig trygge ved at dele data med andre parter, som de måske ikke kender eller ikke har haft mulighed for at udvikle et tillidsforhold til.

⁷⁸ <https://www.adalovelaceinstitute.org/report/legal-mechanisms-data-stewardship/>

Fordele og ulemper for staten, for enkeltpersoner og virksomheder

Individuel datakontrol har fordele og ulemper for samfundet, for virksomheder og organisationer og for individer.

De er listet nedenfor.

FOR SAMFUNDET

Fordele

- Vil være i stand til at udvinde mere værdi af data til gavn for offentligheden, da datamonopolerne bliver mindre magtfulde. Hvis f.eks. millioner af mennesker deler deres løberute i en by, kan samfundet bedre planlægge gadebelysningen der, hvor der er mest brug for den.
- Offentlige myndigheder vil kunne anvende forudsigelsesalgoritmer både lovligt og etisk forsvarligt, når borgerne aktivt har valgt at deltage.
- De vil have mulighed for at bruge data til at fordele ressourcerne retfærdigt i stedet for at betale en stor teknologivirksomhed for at bruge disse data.
- *"Personlig datamobilitet og empowerment kan blive den næste store accelerator for innovation og økonomisk vækst"*, ifølge Ctrl-Shift⁷⁹.
- Det gør det lettere at donere data.
- Det giver enkeltpersoner handlefrihed⁸⁰.
- Kapløbet om at indsamle så mange data som muligt blandt alle virksomheder vil stoppe.
- Sociale netværk bliver nødt til at finde andre måder at tjene penge på end ved at høste vores data og sælge adgangen til os. Derved vil tilbøjeligheden til at gøre dig afhængig af en tjeneste falde. Det samme vil presset for at skabe polariserende diskussioner, hvilket faktisk kan forbedre den civile og politiske debat på nettet.
- *"Databanker kan spille en vigtig rolle i forbindelse med bedre matchning af beskæftigelsesbehov, tilgængelighed af færdigheder og uddannelsesdata for bedre at forberede arbejdstagerne på fremtiden. De kunne fungere som en troværdig tredjepart, der aggregerer data fra potentielle arbejdsgivere om ledige stillinger, data fra offentlige ministerier om uddannelsesresultater og ledighed og fra uddannelsesudbydere om tilgængeligheden af færdigheder. De kunne derefter matche potentielle arbejdstagere med ledige stillinger eller behov for videreuddannelse"*, udtaler Center for Data Ethics and Innovation⁸¹.

Ulemper

- De mindre ressourcestærke vil potentielt blive tilskyndet til at sælge deres data.
- Vi risikerer højere priser. Hvis flere og flere mennesker ikke ønsker at betale med deres data, vil specifikke produkter eller tjenester blive dyrere.
- Hvis personlige databanker ikke er gennemsigtige, kan tilsynsmyndighederne og offentligheden

⁷⁹ <https://www.ctrl-shift.co.uk/news/2019/06/17/release-of-data-mobility-infrastructure-sandbox-report/>

⁸⁰ Ewa Luger, University of Edinburgh/Alan Turing Institute

⁸¹ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/1004925/Data_intermediaries_-_accessible_version.pdf#page16

ikke holde dem ansvarlige, hvilket indebærer en risiko for, at disse firmaer kan bruges til at undgå at betale skat, til at sløre den fortjeneste, der genereres af data, eller til at undgå databeskyttelsesansvar⁸².

FOR VIRKSOMHEDER OG ORGANISATIONER

Fordele

- De kan opbygge tillid blandt deres kunder.
- Samtykket er lettere at få og håndtere.
- De får bedre indsigt i brugernes specifikke behov, hvilket betyder, at f.eks. personaliserings-tjenester kan være mere relevante⁸³.
- Det giver mulighed for mere præcise og bedre forudsigelser af brugerens fremtidige behov.
- Jo flere realtidsdata der indarbejdes, jo mere aktuelle bliver disse forudsigelser.
- Hvis virksomheden ikke selv sidder på (eller opbevarer) data, slipper den for den store byrde med at holde data sikre.
- De kan udvikle nye og innovative tjenester til deres kunder som f.eks. password- og dokumentopbevaring, en digital udgave af bankboks. De kan tilbyde identitetsstyring og verificere kundernes kreditværdighed og identitet.

Ulemper

- De sidder ikke selv på en masse data, hvis de bruger en eksterne personlig databank, og de kan ikke bruge deres data (med eller uden samtykke) anonymt til indsigter.
- De skal muligvis betale for anonyme indsigter i datasæt, som de har været med til at opbygge.
- De kan havne i et samarbejde med en eksterne personlig databank, der ikke holder sine løfter og begynder at tjene penge på dataene eller bliver solgt.

FOR ENKELTPERSONER

Fordele

- Niveaue af dit privatliv og databeskyttelse er din beslutning.
- Du kan styrke dig selv med dine data.
- Du kan donere data til videnskaben eller andre formål.
- Du bliver nødt til at forstå, hvordan dataøkonomien fungerer, før du kan handle⁸⁴.
- Du kan skabe kollektiv forhandlingsstyrke med dine data, f.eks. når en gruppe arbejdstagere får mere datakontrol i forbindelse med deres job, eller et lokalsamfund får mere kontrol over data i forbindelse med deres hjem⁸⁵.
- Både ved personlige databanker og data trusts kan individet udlicitere nogle af sine beslutninger til instanser, der handler på ens vegne og dermed slippe lidt af ansvaret⁸⁶.
- Det vil ændre internettets infrastruktur og tvinge de sociale netværk til at finde andre forretningsmodeller i stedet for at høste personoplysninger for at sælge adgang til brugerne.
- Du kan bekræfte din identitet uden at skulle videregive personligt identificerbare oplysninger til andre. Hvis det er nødvendigt, kan du endda anonymt bekræfte din alder for aldersbegrænsede varer og tjenester.

⁸² <https://theodi.org/article/defining-a-data-trust/>

⁸³ <https://www.ctrl-shift.co.uk/news/2019/06/17/release-of-data-mobility-infrastructure-sandbox-report/>

⁸⁴ Ewa Luger, University of Edinburgh/Alan Turing Institute

⁸⁵ <https://theodi.org/article/defining-a-data-trust/>

⁸⁶ <https://algorithmwatch.org/en/data-trusts-why-what-and-how/>

Ulemper

- Du står tilbage med byrden ved at forvalte personlige data og dermed også et øget ansvar.
- Ressourcestærke borgere, der aktivt forvalter deres sundhedsdata, kan blive unødigt bekymrede og begynde at ringe til deres læge for at få råd, hvilket tager tid fra andre, der har brug for det.
- Data målt fra en app kan være forkerte. Pulsmålinger og vitale værdier, der opsamles på et hospital eller hos lægen, er ofte mere nøjagtige.
- Hvis du vil sælge dine data, får du sandsynligvis mindre for dem, end du regner med.
- Vi risikerer, at det bliver mistænkeligt, hvis man sidder på sine data og ikke vil dele dem. *"Nu hvor du har nem adgang til og kontrol over dine data, hvorfor vil du så ikke give dem til mig? Skjuler du noget?"*

Der er helt klart flere fordele end ulemper, når det drejer sig om at støtte og gennemføre individuel datakontrol i vores samfund. Som europæere og som en del af EU er det op til os alle at komme i gang med at opbygge en ny retfærdig dataøkonomi.

Anbefalet læsestof

Data Ethics - the New Competitive Advantage, DataEthics.eu, Chapter 13, 2016

Lessons From Three Pilots. Open Data Institute, ODI. 2019

Data for Empowerment - Shifting Power Through Governance. Mozilla, 2020.

An Ecosystem Study of Alternative Data Governance, Mozilla, 2021

Exploring Legal Mechanisms for Data Stewardship. Ada Lovelace Institute. 2021

Unlocking the Value of Data: Exploring The Role of Data Intermediaries, Center for Data Ethics and Innovation, 2021

Alle fodnoter i denne bog