



Dataetisk Råds årsrapport 2020-21



Indhold

1.	Forord	Side	4		
2.	Oversigt over medlemmer	Side	6		
3.	Rådsmøder og sommerseminar	Side	8		
3.1	Rådsmøder	Side	8		
3.2	Sommerseminar	Side	9		
4.	Skabe dataetisk debat	Side	10		
4.1	Dataetisk Råd i medierne	Side	10		
4.2	Dataetisk Råds egne arrangementer	Side	11		
4.3	Formanden og medlemmernes deltagelse i andre arrangementer	Side	11		
5.	Rådgive om dataetiske problemstillinger	Side	13		
5.1	Smitte stop-appen	Side	13		
5.2	Digitalt coronapas	Side	14		
5.3	Input til dataetik i andre organisationer	Side	15		
6.	Understøtte ansvarlig databehandling i offentlige myndigheder og private virksomheder	Side	16		
6.1	Arbejdsgruppe om samkøring af data i den offentlige sektor	Side	16		
6.2	Arbejdsgruppe om udvikling af metode til behandling af dataetiske problemstillinger	Side	17		
6.3	Arbejdsgruppe om data, menneske og samfund	Side	17		
7.	Anbefalinger til den danske smitte stop-app	Side	18		
7.1	Bemærkninger til smitte stop-app	Side	18		
7.2	Fem anbefalinger	Side	19		
8.	Dataetiske pejlemærker til udvikling af digitalt coronapas	Side	20		
8.1	Bemærkninger til et digitalt coronapas	Side	20		
8.2	Fem dataetiske pejlemærker	Side	21		
9.	Høringssvar	Side	22		
9.1	Vejledning til lovpligtig redegørelse for dataetik	Side	22		
9.2	Regeringens høringssvar på EU-Kommissionens hvidbog om kunstig intelligens	Side	22		
10.	Internationalt udsyn	Side	23		
11.	Bekymringspostkassen – samarbejde med Datatilsynet	Side	24		
11.1	Tendenser i borgeres databekymringer	Side	24		
12.	Forventninger til 2021/2022	Side	26		

1.

Forord

I takt med, at teknologi og digitalisering spiller en større rolle i samfundet, vokser betydningen af data hastigt. Med nye muligheder kommer også nye dilemmaer, og det er afgørende for tilliden i samfundet at sætte mennesket i centrum for udviklingen. Derfor besluttede regeringen tilbage i 2019 at nedsætte Dataetisk Råd.

Dataetisk Råd er uafhængigt og består af medlemmer, der repræsenterer en bred sammensætning af ekspertise fra både den offentlige og den private sektor. Rådet rådgiver om dataetiske spørgsmål og giver input og nuancer til den offentlige debat om dataetik.

Denne årsrapport opsummerer rådets arbejde i perioden 2. april 2020 til og med 1 april 2021.

I perioden er nye kræfter trådt til. Eik Møller, kommunaldirektør i Ballerup Kommune, tiltrådte i april 2020. I august 2020 tiltrådte Martin Juul Christensen, advokat

i Fagbevægelsens Hovedorganisation (FH). Efter perioden er Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen, også trådt ind i rådet. De bidrager blandt andet med konkret indsigt i dataetiske dilemmaer på arbejdsmarkedet, det kommunale velfærdsområde samt problemstillinger i tilknytning til brug af sundhedsdata, som har spillet en afgørende betydning i det seneste år med corona.

I løbet af det seneste år har rådet især fokuseret på at supplere vores debatskabende aktiviteter med at udvikle konkrete værktøjer, som trækker dataetikken ned på jorden og gør den anvendelig. I 2020 offentliggjorde Dataetisk Råd et nyt værktøj målrettet offentlige myndigheder, der vil samkøre data. Værktøjet er blevet taget godt imod og er nu i anvendelse i både kommuner og regioner. Ligeledes har Dataetisk Råd udviklet en metode til, hvordan man kan bruge dataetik i praksis igennem en række spørgsmål



Det er afgørende for tilliden i samfundet at sætte mennesket i centrum for den teknologiske udvikling.

og refleksioner omkring brugen af data. Værktøjet udkommer efteråret 2021.

Dataetisk Råds arbejde – i perioden 2020-2021 – har også på godt og ondt været påvirket af coronakrisen. En række planlagte arrangementer og aktiviteter blev udskudt og rådet måtte etablere nye arbejdsformer. Samtidig har coronakrisen også tydeliggjort, hvor vigtigt dataetik er i vores samfund.

Myndighedernes udvikling af smitte|stop-appen og coronapasset aktualiserede værdien af data i arbejdet med smitteopsporing og bekæmpelsesindsatsen i bred forstand. Samtidig var de to apps genstand for offentlig debat, da de er baseret på følsomme data om vores sundhed, kontakter og lokation. Dele af befolkningen var med rette optaget af, hvorvidt applikationerne beskyttede deres personoplysninger med tilstrækkelig sikkerhed.

Rådet bidrog til, at udviklingen af begge apps var baseret på dataetiske principper. Rådet holdt møder med myndighederne og fremsatte dataetiske anbefalinger og pejlemærker for de to apps. Medlemmer af rådet var også repræsenteret i Advisory Boards i udviklingen af de to apps, hvor de sikrede et stærkt fokus på bl.a. håndtering af data og sikkerhed.

Den offentlige debat om data i relation til smitte|stop-appen og coronapasset viste, hvor meget debatten om dataetik har rykket sig siden rådet blev etableret i 2019. Vigtigheden af dataetik er blevet synlig og vedkommende for alle. Debatten handler nu om hvordan, og ikke blot hvorvidt, vi skal anvende data på ansvarlig vis.

Dataetisk Råd ser frem til at blive ved med at bidrage til denne vigtige debat fremover.

[God læselyst!](#)

Johan Busse, Formand for Dataetisk Råd

Oversigt over medlemmer



Formand:
Johan Busse
Borgerrådgiver i
Københavns Kommune



Birgitte Arent Eiriksson
Vicedirektør og
advokat i Justitia



Christiane Vejlø
CEO i Elektronista Media
og digital trendanalytiker



Janne Rothmar Herrmann,
Professor (MSO) med særlige opgaver i sundhedsret
og teknologi ved Københavns Universitet

Anette Høyrup
Chefjurist i
Forbrugerrådet Tænk



Camilla Gregersen
Formand for Dansk
Magisterforening



Eik Møller
Kommunaldirektør i
Ballerup Kommune



Jesper Bæk Overgaard
Direktør for Data & Analytics
program i Tryg



Lisbeth Nielsen
Direktør i Sundhedsdatastyrelsen,
tiltrådt: 1. juni 2021



Mikkel Flyverbom
Professor (MSO) med særlige opgaver i
kommunikation og digitale transformationer
ved Copenhagen Business School



Mikkel Holm Sørensen
CEO i og stifter af /KL.7
ved Implement/KL.7



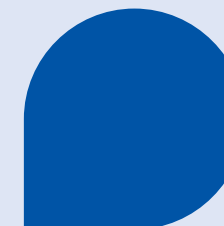
René Gade
Iværksætter og rådgiver
i Renegade



Rikke Hvilshøj
Administrerende direktør
i DANSK IT



Jonas Christoffersen
Dr.jur. advokat, hos
offersen:christoffersen



Martin Juul Christensen
Advokat i Fagbevægelsens
Hovedorganisation,
tiltrådt: 1. august 2020





3.

Rådsmøder og sommerseminar

Dataetisk Råd har i perioden fra april 2020 til april 2021 mødtes til fem ordinære rådsmøder, et ekstraordinært rådsmøde og et sommerseminar.

3.1 Rådsmøder

Rådets mødeaktivitet har som resten af samfundet været påvirket af COVID-19-pandemien og medfølgende restriktioner. På nær sommerseminaret og ét enkelt rådsmøde, har rådets aktiviteter foregået virtuelt.

Pandemien gav også anledning til dataetiske diskussioner i rådet. Smitte|stop-appen blev drøftet på rådets møde d. 20.

maj 2020, hvilket udmundede i rådets anbefalinger til udviklingen af en app til smittesporing. Samtidigt har rådet ekstraordinært mødtes til drøftelse af regeringens planer om et digitalt Coronapas. Det foregik d. 8. februar 2021 og resulterede i rådets fem pejlemærker til et digitalt Coronapas.

Rådet har haft et stort ønske om at debattere aktuelle dataetiske emner – også selvom det foregik virtuelt.

Rådet har desuden inviteret diverse eksperter ind til møder for at udvide horisonten og sikre, at rådets diskussioner

tager udgangspunkt i et fagligt fundament. Eksterne oplæg i rådet tæller blandt andet:

- Sune Lehmann, Professor på DTU, holdt oplæg om kunstig intelligens.
- Frej Klem Thomsen, daværende seniorforsker på Institut for Menneskerettigheder, præsenterede den dataetiske metode, som IMR havde udviklet for Dataetisk Råd.
- Virksomheden 2021.ai holdt oplæg om kunstig intelligens i praksis.

Rådsmøderne er også blevet brugt til at give input til dataetiske initiativer i samfundet. Eksempelvis drøftede rådet Digitaliseringsstyrelsens signaturprojekter med Rikke Hougaard Zeberg, daværende direktør i Digitaliseringsstyrelsen.

3.2 Sommerseminar

I juni 2020 afholdte Dataetisk Råd sit årlige sommerseminar med fokus på at drøfte temaer, arbejdsformer og en kommunikationsstrategi for rådets fremtidige virke. Herudover arbejdede rådet videre med det nye værktøj til samkøring af data.



4.

Skabe dataetisk debat

Dataetisk Råds debatskabende aktiviteter har i 2020-2021 været påvirket af COVID-19.

Rådet har fortsat sat et dataetisk aftryk i den offentlige debat ved deltagelse i virtuelle arrangementer. Samtidig skabte pandemien et fokus i den offentlige debat omkring emner med relevans for pandemien.

Desværre betød pandemien, at flere planlagte events måtte udskydes. Det gælder både rådets egne events samt eksterne events med deltagelse fra rådsmedlemmer.

4.1 Dataetisk Råd i medierne

Dataetisk Råd optræder ofte i medierne hvad enten det sker i forbindelse med officielle udmeldinger fra rådet eller i anden sammenhæng, hvor rådet nævnes, eksempelvis i forbindelse med lancering af publikationer fra Dataetisk Råd. Rådets synlighed sker også i kraft af enkeltmedlemmers deltagelse i relevante debatter. Af presseomtale kan nævnes:

- Altinget.dk, april 2020: Dækker nye medlemmer af Dataetisk Råd i artiklen "To nye medlemmer udpeget til Dataetisk Råd"

- Avisen.dk maj 2020: Dækker Dataetisk Råds deltagelse i Advisory Board for smittestop-app i artiklen "Dataeksperter skal bistå myndighederne i udvikling af sporingsapp"
- Itwatch.dk, juni 2020: Dækker Dataetisk Råds anbefalinger til smittestop-app i artiklen "Dataetisk Råd blåstempler corona-app"
- Ing.dk, november 2020: Udtalelse fra formanden for Dataetisk Råd, Johan Busse til artiklen "Nyt værktøj giver dataetisk vurdering ved samkøring i det offentlige"
- Prosa.dk, december 2020: Udtalelse fra formanden for Dataetisk Råd, Johan Busse til artiklen "Gode råd til dataetik"
- Computerworld.dk, februar 2021: Dækker Dataetisk Råds pejlemærker til Coronapasset i artiklen "Dataetisk Råd er klar med fem pejlemærker til udvikling af digitalt coronapas: Se dem her"
- HK.dk, marts 2021: Udtalelse fra formanden for Dataetisk Råd, Johan Busse til artiklen "Nyt etisk værktøj til samkøring af data"
- b.dk, marts 2021: Camilla Gregersen udtaler sig til artiklen "Når morfar tjekker dit coronapas i døren: Nu kommer den omstridte app, der skal genåbne Danmark"
- Version2, marts 2021: Udtalelse fra Janne Rothmar Herrmann til artiklen "Medlem af Dataetisk råd: Tillid og privacy by design er afgørende for coronapas"

- Dagbladet Politiken: Mikkel Flyverbom har en fast techklumme.

4.2 Dataetisk Råds egne arrangementer

Desværre førte coronapandemien til en aflysning af konferencen 'Et Europa klar til den digitale tidsalder' med konkurrence-kommissær og ledende næstformand i Europa-Kommissionen, Margrethe Vestager, som hovedtaler. Konferencen, som Dataetisk Råds arrangerede i samarbejde med Etisk Råd, ville have sat fokus på, hvordan vi i Danmark og EU sikrer etikken i forbindelse med brug af nye teknologier. Ligeledes blev planer om debatarrangementer om dataetik udskudt.

4.3 Formanden og medlemmernes deltagelse i andre arrangementer

Rådets formand og medlemmerne deltager løbende i møder som oplægsholdere eller ved på anden måde at bidrage med dataetisk viden eller deltage i drøftelser med ministerier, foreninger og organisationer m.fl., herunder:

- Oplæg for Digitaliseringsnetværk
- Oplæg for kommunalbestyrelsen i Gladsaxe Kommune
- Oplæg for Forum for informations-sikkerhed og databeskyttelse
- Oplæg for Netværk af DPO'ere i staten
- Oplæg på Horten Advokatpartnerselskabs webinar om dataetik
- Oplæg for dataetisk netværk
- Oplæg for Forsikring & Pension
- Deltagelse i dataetisk webinar for HK



5.

Rådgive om dataetiske problemstillinger

Det er en vigtig opgave for Dataetisk Råd at rådgive Folketinget, ministre og offentlige myndigheder om dataetiske spørgsmål ved brugen af data og ny teknologi. Rådet har i 2020-21 bidraget til projekter og initiativer i forbindelse med de danske myndigheders arbejde med teknologiske løsninger til bekæmpelse af coronapandemien. Her var Dataetisk Råd repræsenteret i to Advisory Boards i udviklingen af coronapasset og smitte|stop-appen. Derudover var medlemmer af rådet involveret i andre organisationers arbejde med dataetik.

5.1 Smitte|stop-appen

I foråret 2020 annoncerede den danske regering, at man ville udvikle en app til at understøtte smitteopsporing i samfundet. Ved at bruge Bluetooth-teknologi ville appen give danskere besked, hvis de havde været tæt på en person smittet med coronavirus. Appen ville derfor behandle følsomme oplysninger knyttet til lokation, kontakter og sundhed, hvilket rejste grundlæggende dataetiske spørgsmål.

Dataetisk Råd medvirkede til, at dataetik blev indtænkt på afgørende punkter i forbindelse med de danske myndigheders udvikling af en smittesporingsapp.

På anmodning fra Dataetisk Råd afholdt medlemmer af rådet uformelle møder med myndighederne med henblik på at bidrage med sparring og rådgivning til udvikling af den kommende smitte|stop-app.

Myndighederne etablerede et Advisory Board, som rådgav i arbejdet med smitte|stop-app. Dataetisk Råd udnævnte to medlemmer til Advisory Board, Camilla Gregersen og Christiane Vejøl, der sammen med tre andre medlemmer i boardet deltog i en møderække med myndigheder og leverandør om principper og løsninger for appen. Det udviklede sig til et godt samarbejde, hvor dataetik og privacy-by-design blev indtænkt i appen.

Dataetisk Råd behandlede udviklingen af smitte|stop-app på flere møder og bidrog med principper angående afgrænsning

af formål, anonymitet og sikring af brug af frivillighed. Disse overvejelser blev sammenfattet i form af anbefalinger, som blev offentliggjort på Dataetisk Råds hjemmeside, og som kan læses på side 18. Disse principper bar rådets repræsentanter ind i Advisory Boardet.

Medlemmer af Dataetisk Råd deltog i flere dataetiske debatter i medierne angående appen og dens anvendelse og funktion. Det er rådets opfattelse, at inddragelse af Dataetisk Råd har hjulpet til både at finde den rigtige løsning samt sikre tryghed i befolkningen.

5.2 Digitalt coronapas

Regeringen besluttede i relation til genåbning i foråret 2021 at udvikle et digitalt coronapas, der ved at dokumentere vaccinationsstatus, testsvar og tidligere smitte kunne understøtte en forsvarlig genåbning af samfundet. For Dataetisk Råd var det tydeligt, at et digitalt coronapas indebar en række dataetiske afvejninger mellem hensyn til borger og samfund. Rådet

formulerede på denne baggrund fem dataetiske pejlemærker for udviklingen af et digitalt coronapas, der bedst muligt varetager borgeres og samfundets interesse bredt. De fem pejlemærker kan læses på side 21.

Rådet bidrog også til udviklingen af coronapasset igennem Janne Rothmar Herrmann og Camilla Gregersens deltagelse i Advisory Board for arbejdet. Her fik Dataetisk Råd mulighed for at sætte aftryk på coronapasset i relation til bl.a. anvendelighed, håndtering af data og sikkerhed. På baggrund af de fem pejlemærker fremhævede medlemmerne vigtigheden af at sætte klare rammer for overvågning og lagring af data. Medlemmerne i Advisory Boardet fandt de veje, hvor dataetiske principper især angående minimering af oplysninger gik hånd i hånd med erhvervslivets behov. Generelt arbejdede Dataetisk Råd også for, at appen skulle behandle mindst muligt data, samt at visningen af coronapasset

Det er en vigtig opgave for Dataetisk Råd at rådgive Folketinget, ministre og offentlige myndigheder om dataetiske spørgsmål ved brugen af data og ny teknologi.

skulle afsløre så få oplysninger om brugeren som muligt.

Dataetisk Råd var også repræsenteret ved flere møder arrangeret af myndighederne, hvor politikerne kunne stille spørgsmål til dataetiske problemstillinger.

Rådets bidrag og tilgang i kombination med myndighedernes åbenhed og vilje til at inddrage dataetiske hensyn viser, at dataetik ikke er en hindring for teknologisk udvikling, men tværtimod kan være et selvstændigt værdiskabende element, som stimulerer teknologiens anvendelighed og udbredelse.

5.3 Input til dataetik i andre organisationer

En række organisationer har rakt ud og interesseret sig for Dataetisk Råds arbejde med henblik på at få bidrag fra rådet til deres eget arbejde med dataetik.

Rådet har givet input til arbejdet med dataetik i bl.a. Kræftens Bekæmpelse og

formanden har mødtes med IT-ordfører i Folketinget. Herudover har Dataetisk Råd afholdt møder med en række organisationer på tværs af forskellige sektorer som:

- Ministerier, styrelser og kommuner
- Brancheorganisationer, fagforeninger og virksomheder
- Uddannelsessektoren og kompetenceudviklingsforløb
- Universiteter
- Private digitaliseringsnetværk

Rådets bidrag inkluderer deltagelse i rundbordsdrøftelser og andre dialogmøder ligesom medlemmer af rådet f.eks. har deltaget i valideringsworkshop om evalueringen af digitaliseringsklar lovgivning.

Herudover oplever rådet stigende efterspørgsel efter rådsmedlemmers bidrag til udvalgsarbejde samt som eksperter og moderatorer til aktiviteter med tilknytning til dataetik.

6.

Understøtte ansvarlig databehandling i offentlige myndigheder og private virksomheder

Rådet har understøttet en ansvarlig og bæredygtig dataanvendelse i erhvervslivet og i den offentlige sektor i 2020-2021. Dette er især sket gennem en række arbejdsgrupper.

6.1 Arbejdsgruppe om samkøring af data i den offentlige sektor

Deling af data i den offentlige forvaltning er i stigende grad blevet et vigtigt grundvilkår for en velfungerende offentlig sektor. Samtidig indebærer brugen risici for borgernes grundlæggende rettigheder, retssikkerhed og andre relevante grundlæggende samfundsmæssige værdier.

Det er Dataetisk Råds opfattelse, at myndigheder bør stille sig selv en række spørgsmål om, hvordan og i hvilken udstrækning samkøring bør ske før enhver brug af datasamkøring og ny teknologi. Derfor har Dataetisk Råd udarbejdet et værktøj, som gør myndighederne i stand til at foretage en sådan konkret dataetisk vurdering og sikre en mere ensartet praksis på området.

Værktøjet består af et dataetisk vurderingsskema og en konsekvensanalyse og blev lanceret i november 2020. Anvendelse af dataetisk vurderingsskema kan give et afsæt til bredere, dataetiske overvejelser

med henblik på at træffe beslutninger om samkøring, der er dataetisk forsvarlige. Konsekvensanalysen udfyldes skriftligt og kan anvendes som dokumentation for dataetiske overvejelser.

6.2 Arbejdsgruppe om udvikling af metode til behandling af dataetiske problemstillinger

Dataetisk Råd har med bidrag fra Institut for Menneskerettigheder udarbejdet en metode for dataetik.

Dataetik er et relativt nyt begreb, og ved rådets etablering fandtes der ikke en fælles forståelse af, hvad dataetik er, samt hvilke problemstillinger dataetikken omfatter. Der fandtes heller ikke en etableret metode til behandling af dataetiske problemstillinger på daværende tidspunkt. Det stod derfor hurtigt klart for arbejdsgruppen, at der var et behov for at definere dataetik og anskueliggøre, hvordan man kan bruge begrebet i praksis.

Metoden er et værktøj til at komme i gang med at anvende dataetik i praksis. Værktøjet giver inspiration til en række

spørgsmål man kan stille sig selv og andre, når man skal arbejde med dataetiske problemstillinger.

Metoden om dataetik vil blive lanceret i efteråret 2021.

6.3 Arbejdsgruppe om data, menneske og samfund

Arbejdsgruppen for data, menneske og samfund har arbejdet på hvordan man kan visualisere hvorpå data bliver indsamlet og brugt, så almindelige mennesker kan få indblik i processen. På baggrund af det har arbejdsgruppen haft møder med interesseorganisationer som Ungdommens Røde Kors, Kritik Digital, det norske Forbrukerråd og Dansk Ungdoms Fællesråd og Mandag Morgen.

Dataetisk Råd ønsker at bidrage til at skabe de rigtige rammer for, at alle borgere i Danmark – børn, unge og voksne – (ud)dannes til at forholde sig nysgerrigt og kritisk til digitale teknologier, samt får viden om konsekvenserne ved adfærdsprofilering som forretningsmodel.



7.

Anbefalinger til den danske smitte|stop-app

For at understøtte et stærkt fokus på dataetik i udviklingen af smitte|stop-app har Dataetisk Råd sammenfattet sine bemærkninger i følgende bemærkninger og anbefalinger, der i juni 2020 blev offentliggjort på rådets hjemmeside. Herudover havde Dataetisk Råd to pladser i et Advisory Board for udviklingen af appen.

7.1 Bemærkninger til smitte|stop-app-

Dataetisk Råd har bl.a. til opgave at understøtte en ansvarlig og bæredygtig data-anvendelse i den offentlige sektor. Herunder for at understøtte at borgerne kan have tillid til den offentlige sektors håndtering af personoplysninger mv.

Rådet kan af egen drift tage emner op til drøftelse, der ligger inden for rådets kommissorium. Rådet har anmodet om

at blive orienteret om og taget med på råd ved udviklingen af en tidsbegrænset app til kontaktsporing i forbindelse med indsatsen overfor COVID-19.

Rådet har også afholdt møder med Sundheds- og Ældreministeriet, Digitaliseringsstyrelsen og Netcompany orienteret om arbejdet med appen smitte|stop. En app som skal hjælpe borgerne til smittesporing for at kunne sikre en kontrolleret genåbning af Danmark. Myndighederne har i denne forbindelse redegjort for muligheder og begrænsninger ved forskellige teknologier og løsningsmodeller.

Myndighederne har desuden oplyst, at appen vil overholde gældende regler om databeskyttelse, og at der udarbejdes en

risikovurdering af appens påvirkning af brugernes privacyrettigheder. Rådet har således noteret sig, at appen indrettes sådan, at den i selve sit design respekterer brugernes rettigheder og privatliv.

Rådet har haft mulighed for at stille spørgsmål og fremkomme med bemærkninger vedrørende appens funktionalitet. Det er af Digitaliseringsstyrelsen oplyst, at appen opererer med anonymitet, idet personhenførbare data alene opbevares på brugerens egen telefon og at der alene indsamles aggregerede data på en central server. Eneste undtagelse hertil er data, der udveksles i forbindelse med myndighedernes verifikation og validering, som kun opbevares centralt i kort tid. Rådet forstår dette således, at det ikke er muligt for myndigheder at finde ud af, hvem den enkelte borger har været i kontakt med.

Rådet har blandt andet medvirket til, at dataetik er indtænkt på centrale punkter. Særligt har rådet bidraget til fire væsentlige punkter, nemlig en klar afgrænsning af formålet med brug af data, anonymitet, forkortelse af slettefrister for den indsamlede data samt sikringen af frivillighed og frihed for borgeren ved brug af appen.

Dataetisk Råd bemærker, at de aktuelle oplysninger om appens funktionalitet tyder på, at der er taget hensyn til væsentlige dataetiske perspektiver, og at der arbejdes på en løsning, som et stort flertal af borgerne formentligt vil kunne have tillid til.

7.2 Fem anbefalinger

Rådet anbefaler, at Folketinget fortsat involveres i beslutningen om appen, dens funktionalitet og implementering samt at der

gives fuld indsigt i appens løbende brug og afvikling.

Rådet anbefaler, at appen baseres på gennemsigtighed, og at der informeres klart, dækkende og let forståeligt til borgerne om appens formål, funktionalitet og forventede effektivitet og eventuelle begrænsninger ved ibrugtagning.

Rådet anbefaler, at der sikres reel frivillighed. Det skal blandt andet ske ved at tilslutning og/eller brug af appen ikke gøres til betingelse for opnåelse af ydelser, rettigheder eller frie valg i hverken privat eller offentligt regi. Ligeledes at manglende brug af appen ikke gøres til genstand for offentlig fordømmelse eller lignende, samt at der informeres dækkende og loyalt om det frie valg.

Rådet anbefaler, at myndighederne – ved siden af gældende tilsynsordninger mv. – sikrer sig indseende med eksterne leverandørers behandling af data indsamlet via appen, herunder for at understøtte at brugernes rettigheder og privatliv respekteres.

Rådet finder, at myndigheders sporing og adfærdsregulering af befolkningen via apps rejser principielle og etiske spørgsmål vedrørende grundlæggende samfundsmæssige værdier. Værdier som borgernes grundlæggende rettigheder og retssikkerhed, som fordrer nærmere analyser, herunder af længerevarende og eventuelle utilsigtede effekter. Dataetisk Råd opfordrer derfor til, at de danske myndigheder evaluerer introduktionen og brugen af COVID-19 appen og inddrager forskning og internationale erfaringer i denne forbindelse.

Dataetiske pejlemærker til udvikling af digitalt coronapas

I forlængelse af regeringens plan om et digitalt coronapas formulerede Dataetisk Råd fem dataetiske pejlemærker, så udviklingen af appen bedst muligt kan varetage borgeres og samfundets interesse. Herudover deltog medlemmer af rådet i et Advisory Board i forbindelse med udviklingen af appen.

Bemærkninger og pejlemærker for et digitalt coronapas blev februar 2021 offentliggjort på rådets hjemmeside.

8.1 Bemærkninger til et digitalt coronapas

Med et digitalt coronapas opstår en række overvejelser, der bør tages stilling til i den videre udvikling og brug. En del af disse overvejelser knytter sig til anvendelsen af data i sammenhæng med ny teknologi. Dataetisk Råd har valgt at forholde sig til nogle af de overvejelser, der konkret vedrører disse dataetiske spørgsmål. Rådet forholder sig således ikke til almene problemstillinger, herunder om rimeligheden i at etablere adgangsbegrænsning baseret på de oplysninger, som tænkes anvendt.

Regeringen meddelte 3. februar 2021, at regeringen i samarbejde med Dansk Erhverv, Dansk Industri og kulturlivet ville lancere et digitalt coronapas, som kan bruges i forbindelse med rejser. På nuværende tidspunkt er det ikke fastlagt, hvordan den endelige løsning vil tage form eller tænkes anvendt.

Rådet bemærker, at der på nuværende tidspunkt er tale om en digitalisering af det allerede eksisterende, fysiske vaccinepas. Dataetisk Råd anerkender det digitale coronapas som et potentielt effektivt værktøj i genåbningen af samfundet. En digitalisering af vaccinepasset kan bidrage til at højne datasikkerheden, herunder ved at vanskeliggøre snyd og forfalskning. Derved kan digitaliseringen være velbegrundet. I forlængelse heraf bør det dog overvejes, om man kan bibeholde eller udvikle et tilsvarende analogt og sikkert alternativ til de borgere, der ikke har adgang til digitale enheder.

Rådet fremhæver databeskyttelsesreglernes krav til formålsbegrænsning,

tidsbegrænsning og dataminimering. De finder det hensigtsmæssigt at understrege, at disse hensyn også er udtryk for dataetik og tjener tillidsskabende formål.

Rådet har på denne baggrund formuleret fem dataetiske pejlemærker for udviklingen af et digitalt coronapas, der bedst muligt varetager borgeres og samfundets interesse.

8.2 Fem dataetiske pejlemærker Klart defineret og afgrænset formål

Formålet med det digitale coronapas bør formuleres klart og afgrænset i udviklingen og brugen af det. Formålsafgrænsningen bør indeholde en klar beskrivelse af den problemstilling, som passet forventes at løse samt behovet for, at løsningen digitaliseres.

Gennemsigtighed og frivillighed

Det digitale coronapas bør baseres på fuld gennemsigtighed for borgerne. Der bør informeres klart og forståeligt til borgerne om løsningens formål, funktion, sikkerhed og begrænsninger ved anvendelse. Det digitale coronapas bør være frivilligt.

Datasikkerhed og privatlivets fred

Det skal være trygt og sikkert for borgeren at anvende det digitale coronapas. Det digitale coronapas bør udvikles med henblik på at begrænse indhold og deling af oplysninger mest muligt. Eksempelvis bør GPS og anden lokationsdata slet ikke indgå i løsningen.

En hensigtsmæssig løsning heraf kan opnås, ved alene at verificere, hvorvidt borgeren skal have adgang eller ej. Et eksempel er, at appen blot viser et grønt lys, hvis borgeren er vaccineret eller har en nylig negativ test. Omvendt rød hvis det ikke er tilfældet. På den måde sikres det, at borgeren ikke behøver at dele private informationer. Løsningen kompromitterer ikke oplysninger om, hvorvidt borgeren er blevet vaccineret, er testet for covid-19 eller har antistoffer (såfremt dette vurderes sundhedsfagligt relevant), men blot at borgeren opfylder et af disse kriterier.

Tidsbegrænsning

Det digitale coronapas bør afgrænses til at eksistere udelukkende som en del af genåbning af samfundet. Oplysninger i det digitale coronapas bør derfor heller ikke opbevares længere end højst nødvendigt. I planen for udrulningen af det digitale coronapas, bør det derfor også fremgå hvornår, eller under hvilke omstændigheder, det kan afvikles igen.

Folketinget beslutter adgangsbe- grænsningen

Det bør være en politisk beslutning, hvordan det digitale coronapas tænkes anvendt. Det bør således ikke være op til den enkelte myndighed, virksomhed eller organisation, om de vil benytte sig af det digitale coronapas. Det politiske niveau bør derfor formulere tydelige retningslinjer/kriterier for, hvornår virksomheder/organisationer kan stille krav til borgere om fremvisning af det digitale coronapas.

9.

Høringssvar

I løbet af det seneste år har Dataetisk Råd bidraget til dataetisk kvalificering af lovgivning og vejledninger i Danmark og EU.

9.1 Vejledning til lovpligtig redegørelse for dataetik

I maj 2020 blev det vedtaget, at store virksomheder som en del af ledelsesberetningen i årsregnskabet skal redegøre for deres politik for dataetik – eller redegøre for baggrunden for, at virksomheden ikke har en politik for dataetik. I forlængelse af lovændringen udarbejdede Erhvervsstyrelsen en vejledning med nærmere information om det nye krav og indhentede i den forbindelse kommentarer fra Dataetisk Råd.

I forhold til lovforslagets forståelse af dataetik som begreb bemærkede Dataetisk Råd, at dataetik omfatter etiske problemstillinger ved anvendelsen af data. Af den grund sætter dataetik fokus på konkrete situationer, hvor modsatrettede hensyn er gældende. Det betyder, at dataetik for virksomheder i høj grad handler om at reflektere over deres brug af data. I sit høringssvar lagde Dataetisk Råd derfor vægt på, at et vigtigt formål med den nye årsregnskabslov var at medvirke til, at virksomhederne aktivt skal tage stilling til deres arbejde med dataetik.

Herudover betonedes rådet, at dataetik overordnet set går ud over lovgivningen, herunder f.eks. GDPR og særlovgivning på området. Det er rådets opfattelse, at det ikke vil være muligt at se en brug af data eller teknologi som dataetisk forsvarlig, hvis den ikke også lever op til gældende ret. At være dataetisk kan undertiden indebære, at virksomhederne gør mere, end de er retligt forpligtet til.

9 Regeringens høringssvar på EU-Kommissionens hvidbog om kunstig intelligens

EU-Kommissionen lancerede en hvidbog "Om kunstig intelligens – En europæisk tilgang til ekspertise og tillid" i februar 2020. Hvidbogen var udgangspunktet for en fælles europæisk lovgivningsramme, der skal skabe tillid til kunstig intelligens ved at forankre anvendelsen af kunstig intelligens i en etisk og menneskecentreret ramme. EU Kommissionen igangsatte en offentlig høring for at indsamle kommentarer til hvidbogen, som den danske regering deltog i. Medlemmer af Dataetisk Råd har deltaget i dialog med relevante myndigheder og bidrog med dataetiske perspektiver til brug for regeringens overvejelser og udformning af høringssvar.

10.

Internationalt udsyn

En af Dataetisk Råds opgaver er at sikre internationalt udsyn. I efteråret 2020 holdt formanden møder med Tech-ambassadør Anne Marie Engtoft Larsen og bidrog efterfølgende til formuleringen af den udenrigspolitiske strategi på området.

Formanden har derudover mødtes med det britiske Centre for Data Ethics and Innovation for at drøfte udviklingen på det dataetiske område i Storbritannien og Danmark.

11.

Bekymringspostkassen – samarbejde med Datatilsynet

I reformen om "Digital Service i Verdensklasse" fra oktober 2018 blev det besluttet at oprette en såkaldt bekymringspostkasse hos Datatilsynet. Baggrunden var et hensyn til, at borgerne bør have et sted at gå hen med bekymringer om offentlige myndigheders håndtering af persondata. Datatilsynet har derfor en mailboks (databekymring@datatilsynet.dk), som alle borgere kan sende en e-mail til, hvis man er bekymret over f.eks. en virksomheds eller offentlig myndigheds brug af data. Det er også muligt at sende en bekymring, hvis man føler sig utryk over f.eks. brugen af ny teknologi og kunstig intelligens. Datatilsynet samler løbende de indkomne henvendelser, beskriver hovedindholdet af bekymringerne

og sender dem til Dataetisk Råd, der ved hvert rådsmøde bliver orienteret om indholdet. Datatilsynets opsamlings indgår i rådets samlede input om borgernes og forbrugernes bekymringer af dataetisk betydning og indgår i rådets prioritering af sine opgaver.

11.1 Tendenser i borgeres databekymringer

Det seneste år har bekymringerne især handlet om indsamling og behandling af personoplysninger i private organisationer og hos offentlige myndigheder.

I forhold til private virksomheder udtrykte borgere eksempelvis bekymring for, at de uden samtykke afgiver personoplysninger,



Datatilsynets opsamlings indgår i rådets samlede input om borgernes og forbrugernes bekymringer af dataetisk betydning og indgår i rådets prioritering af sine opgaver.

når de besøger hjemmesider. I den forbindelse var borgere generelt bekymrede for manglende sikkerhed, cookie-opsætning samt profilering og markedsføring ved besøg på hjemmesider og brug af apps. I forbindelse med kommunikation med virksomheder gav det også anledning til bekymring, når personoplysninger sendes til virksomheder via almindelig ikke-krypteret e-mail. Eksempelvis når højskoler og efterskoler opfordrede til at sende bl.a. personnummer over almindelig e-mail i forbindelse med tilmelding til et ophold. Flere borgere udtrykte bekymring for, at virksomheder uden samtykke kontaktede borgere telefonisk med henblik på deltagelse i en kundeundersøgelse.

I relation til offentlige myndigheder tegnede der sig et lignende billede med et særligt fokus på kommunernes indhentning og behandling af personoplysninger. Det gjaldt for eksempelvis kommuner, der kommunikerede med borgere og bad dem indsende personoplysninger via almindelig e-mail. Borgere udtrykte også bekymring om offentlige myndigheders videregivelse af personoplysninger til uvedkommende. Der har i perioden været et særsomt fokus på indsamling af helbredsoplysninger i forbindelse med COVID-19. I relation til pandemien har borgere også udtrykt bekymring om databeskyttelse ved teknologier, der bruges til at afholde digitale eksamensformer på uddannelsesinstitutioner.



12.

Forventninger til 2021/2022

I 2020/21 kom Dataetisk Råd i mål med at konkretisere dataetik som begreb og skabe en fælles forståelse af, hvad det vil sige at bruge dataetik i praksis. Rådet blev også selv klogere på, hvor og hvordan dataetikken kan gøres relevant og praktiserbar.

Dataetisk Råd står nu på en solid platform til videre arbejde. I det kommende år vil rådet bruge kræfter på at skabe offentlig opmærksomhed om rådets nyudviklede værktøjer. I efteråret 2021 lancerer vi en guide, som er et praktisk værktøj til behandling af dataetiske problemstillinger.

Med de store linjer på plads ser Dataetisk Råd også frem til at bidrage til den offentlige debat om emner, der har tilknytning til

dataetik. I kølvandet på coronapandemiens aftagen forventer Dataetisk Råd at genoptage mange af de aflyste events. Det indebærer først og fremmest en konference, der bliver afholdt i samarbejde med Det Ethiske Råd. Vi ser også frem til at genoptage andre inddragende aktiviteter, hvor vi kan tage dataetiske emner op til debat og gøre dem vedkommende for den brede offentlighed.

Siden rådets etablering i 2019 er der kommet flere stemmer i debatten om dataetik. Rådet lægger vægt på dialog, og vi ser frem til at styrke samarbejdet med organisationer, myndigheder og erhvervsliv omkring arrangementer og andre typer aktiviteter fremover.



Det er vigtigt, at dataetik bliver tænkt ind fra start i udviklingen af alt fra tjenester til nye lovforslag

Dataetisk Råd forventer også fortsat at bidrage til andre organisationers interne arbejde med dataetiske problemstillinger. Vi har i det seneste år set en stigende tendens til, at offentlige og private organisationer reflekterer over dataetiske problemstillinger fra deres hverdag, og rådet vil også fremover gerne understøtte dette arbejde.

Inspireret af vores arbejde med at fremsætte pejlemærker og anbefalinger til smittestop-appen og coronapasset vil rådet fremover arbejde mere fokuseret med aktuelle temaer. Vi forventer at gøre os gældende i den offentlige debat om, hvordan vi som samfund kan forankre den

teknologiske udvikling i ansvarlig brug af data.

Rådet har også en ambition om at lægge fokus på relevansen af dataetik i lovgivningsarbejdet. Rådet ønsker at understøtte dialog med Folketinget om dataetiske dilemmaer i relation til lovforslag på tværs af politiske områder.

Det er vigtigt, at dataetik bliver tænkt ind fra start i udviklingen af alt fra tjenester til nye lovforslag. Det er en opgave, som Dataetisk Råd ser frem til at løfte i fællesskab med det omgivende samfund.



Dataetisk
Råd

Landgreven 4
1301 København K
post@dataetiskraad.dk
www.dataetiskraad.dk