

Borgerstyrede digitale fællesskaber (oplæg, d.29.06.26)

Kerneidé: Etablering og test af et borgerstyret digitalt fællesskab, hvor borgerne både har kontrol og sikkerhed over egne data og får adgang til et deliberativt beslutningsrum til at fastlægge regler, formål og adgang til data.

Foreløbig konklusion: Projektet er teknisk realistisk via den platform, som Data for GOOD (DfG) er i færd med at bygge, men der mangler i dag viden, vilje og organisatorisk kapacitet blandt borgere og civilsamfund til at realisere borgerstyrede digitale fællesskaber i praksis.

Arbejdsgruppens deltagere: Peter Aagaard (tovholder), Hjalte Hestbæk Betak, Andreas Birkbak, Mikkeline Sofie Skjerning Thomsen, Sarah Steinitz, Jens Reedtz Nedergaard, Kristian Johnsen.

Resumé:

Digitaliseringen af velfærd og samfund skaber nye muligheder – men også nye former for styring, hvor data og algoritmer kan undergrave privatliv, transparens, tillid og demokratisk legitimitet. Samtidig arbejder aktivister på et ønske om digitale fællesskaber, der er kooperativt ejede og drevne, hviler på fuldt dataejerskab hos brugerne, har gennemsigtige spilleregler (inkl. moderation) og sætter mennesket og fællesskabet i centrum fremfor profitmotiver og datahøst.

Dette er det afsluttende oplæg fra et for-projekt, der undersøger og modner muligheden for at etablere borgerstyrede digitale fællesskaber (DDC – Deliberative Data Cooperatives), inspireret af andelsbevægelsens idé om fælles ejerskab og demokratisk styring – nu på data- og digitalområdet. Projektet arbejder ud fra en vision om, at data skal ikke kun beskyttes mod misbrug, men også kunne aktiveres ansvarligt, så borgerne og samfundet får reel værdi – alt sammen på borgernes præmisser. Projektet bygger dermed også på den erkendelse, at borgerstyret datadeling skal have klar og tydelig individuel værdi for borgerne. Det skal skabe en konkret forbedring i deres hverdag.

1. Formål med pilotprojekt

Det overordnede formål med et pilotprojekt vil være at modne og afprøve muligheden for borgerstyrede digitale fællesskaber i Danmark gennem et konkret design. Forum for fremtidens folkestyre kan fungere som både værdibærer og praktisk katalysator for pilotprojektet. Værdibærer, fordi borgerstyre, deltagelse og legitim beslutningstagning er kernen i projektet. Katalysator, fordi barriererne (viden, vilje, kultur, kritisk masse) netop kræver mobilisering, folkeoplysning og organiseret handling – ikke kun teknologisk udvikling.

Dette oplæg beskriver:

1. Et samt beslutningsgrundlag for Forum for fremtidens folkestyre, for hvorvidt foreningen vil gå videre med projektet.
2. To korte, realistiske pilotcases (fagforening eller sundheds-udsatte) og et anbefalet pilotspor.
3. Pilotdesign med rekruttering, læringsforløb og deliberationsformat – klar til partnerafprøvning på DfG-infrastruktur.

4. Plan for næste fase (implementering) og partner-roadmap (budget detaljer udarbejdes senere).

1. Baggrund: hvorfor borgerstyrede digitale fællesskaber – nu?

Et demokratisk problem i en digital virkelighed

Datidens andelsbevægelsen forbedrede ikke bare bøndernes økonomiske situation ved at gå sammen om fælleseje af produktionsudstyr, indkøb og forhandling med leverandører og aftagere. Også bøndernes politiske indflydelse blev styrket og skabte mere lighed.

På samme måde som andelsbevægelsen forbedrede sine produktionsvilkår, giver den digitale teknologi i dag borgerne mulighed for at skabe konkret værdi via deling af egne data, og øge deres politiske indflydelse, som patienter, pendlere, borgere mv. Der er utallige muligheder: patientforeninger kan i dialog med myndigheder skabe forbedring af pleje og -støtte eller få medicinalsselskaber til at se behovet i udvikling af ny medicin. Pendlere kan med et evidensgrundlag gå i dialog med trafiksselskaber om omlægning af ruter. Energiforbrugere kan få energiselskaber til at optimere produktion og distribution til gavn for elregning og klima. Fagforeninger kan stille krav om håndtering af stress og overarbejde i specifikke arbejdsituationer. Alt sammen på et evidensgrundlag skabt af borgerne selv.

Når data bliver grundstof i beslutninger, services og styring, bliver spørgsmålet om hvem der kontrollerer data også et spørgsmål om magt, tillid og demokrati. I praksis oplever mange borgere, at digitale platforme og institutioner definerer rammerne for deltagelse, interaktion og databrug, mens brugerne har begrænset indflydelse. Samtidig kan digitaliseringen skabe ulighed: velstillede kan købe sig til alternativer, mens andre risikerer at blive en 'digital underklasse'.

Fra "datahøst" til borgerkontrol og fælles værdi

Projektet bygger på et ønske om et brud med profitmotiveret datahøst og et ønske om kooperativt ejede digitale infrastrukturer, hvor brugerne har fuld kontrol over data, kan vælge funktioner til/fra og oplever bedre samtalekultur og formål. DfG rammesætter dette som en ny social kontrakt om brug af data, hvor borgere er i centrum, og datadeling sker sikkert, samtykkebaseret og auditérbart. Men databeskyttelse alene er ikke nok: overdreven forsigtighed kan have en afkølende effekt på offentlig interesse i selv borgerdrevne data-fællesskaber. Danmark risikerer dermed at miste muligheder for at bruge data til f.eks. kronisk sygdom og grøn omstilling. Den historiske parallel er andelsbevægelsen: fælles ejerskab og demokratisk governance gav tidligere Danmark styrke. Den samme organisationsinnovation kan og bør nu gentænkes på dataområdet.

Den ideelle samarbejdspartner kunne være en fagforening eller en patientorganisation, hvor sundhedsdata i forvejen måles, men ikke nødvendigvis samles af andre end patienten selv. Pointen er, at patientforeningen som legitim repræsentant for patienterne, får adgang til et nyt datagrundlag, som kan bruges til at styrke patientforeningens styrkeposition overfor sundhedsmyndigheder i politiske forhandlinger – eller overfor medicinalsselskaber i udvikling af ny medicin. Foreningen kan kort sagt identificere behov og muligheder der ikke er identificeret før til gavn for foreningens medlemmer.

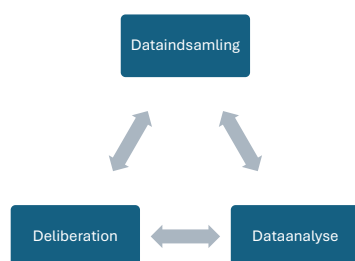
Infrastrukturen under borgerkontrol: Udvikling af en organiseret praksis

Baggrunden for borgerdrevne data-fællesskaber er et skift til et menneskecentreret paradigme, hvor individet er en aktiv aktør med praktiske midler til at kontrollere data, med interoperable standarder og uden lock-in. Vigtige principper er privacy by design, at samtykke/autorisation kan håndteres centralt, mens data kan flyde direkte mellem kilder og tjenester – altså et design, der ikke kræver total centralisering af data for at give kontrol. DDCere kan øge tillid og engagement, men peger på nøgleudfordringer: interoperabilitet, brugervenlighed, balancen mellem kontrol og bekvemmelighed og kritisk masse. Det har konsekvenser for et dansk DDC pilot-projekt: Vi skal ikke kun skabe det tekniske fundament; vi skal også 1) udvikle en organiseret praksis (fællesskab, governance, læring, incitament), der kan gøre borgerstyre og datakontrol levedygtigt i hverdagen, og 2) sikre at projektet skaber klar og tydelig værdi for deltagerne.

Hvis de demokratiske fordele ved borgerstyrede digitale fællesskaber skal demonstreres, kan det være en god idé at starte med et afgrænset, simpelt case eller en simple problematik, hvor værdien for den enkelte borger er tydelig. I lighed med datidens andelsbevægelse anses 'what's in it for me'-værdi derfor som afgørende for, at borgerstyrede, digitale fællesskaber kan få et gennembrud. Et eksempel kunne være bofællesskaber eller grundejerforeninger, hvor deling af data om elforbrug ikke bare giver et bedre klimaaftryk men også en lavere elregning

2. Hvad er et borgerstyret digitalt fællesskab (DDC) i dette projekt?

Et DDC i denne sammenhæng er et medlemsbaseret fællesskab, der kombinerer tre gensidigt understøttende funktioner:



- **Dataindsamling:** borgeren bevarer den praktiske kontrol over egne data (overblik, samtykke, tilbagetrækning, dataportabilitet), i tråd med principper om human-centric control og usable data, baseret på opt-in samtykke, transparens, datasikkerhed, audit og mulighed for at trække samtykke tilbage. De tekniske forudsætninger for denne form for dataindsamling er til stede via DataforGood ([DfG](#)): en dansk, neutral (fondsejet) platform for sikker, samtykkebaseret datadeling med samtykke-dashboard, Personal Data Space (EHDS), single sign-on (MitID/eIDAS) og governance-/evidence-værktøjer. Interoperabilitet, privacy by design og fravær af lock-in er et designmål, da de er afgørende for udbredelse og legitimitet. Den største barriere for dataindsamling er som nævnt ovenfor menneskelig og organisatorisk: mange borgere vælger bekvemmelighed fremfor datakontrol, og PDS/DDC-løsninger har vanskeligt ved at opnå 'kritisk masse', hvis de ikke forankres i stærke organisationer og konkrete anvendelser med tydelig værdi. Ligeledes er en tydelig etisk ramme nødvendig for tillid og ansvarlighed.

- **Deliberation:** borgerne har et kollektivt besluthningsrum om formål, adgang, regler, moderation og legitime anvendelser af data (hvem, hvad, hvorfor, hvor længe, under hvilke betingelser). I pilotprojektet skal denne del faciliteres i samarbejde med en deltagende civilsamfundsorganisation. På længere sigt kan denne del muligvis kombineres med et andet af Forums projekter, det sociale medie Theta. Det skal dog i givet fald undersøges nærmere hvordan.
- **Dataanalyse:** projektet skal som udgangspunkt kunne tilbyde datamining af de indsamlede data, som lever op til og understøtter det deliberative formål borgerne i fællesskab har besluttet at forfølge. På længere sigt vil ressourcestærke civilsamfundsorganisationer vil muligvis opbygge egen kapaciteten til dataanalyse. For små foreninger og fællesskaber vil der ikke selv har ressourcer til at bygge regnekapacitet, vil dataanalyse fortsat være en udfordring. Her vil man kunne forestille sig en "Foreningernes regnecentral", der med offentlig støtte tilbyder regnekapacitet, der så kan tilkøbes af små foreninger til reducerede omkostninger.

3. To eksempler på pilot-cases

Begge cases følger DfG's anbefaling om at starte med grupper, hvor der er tydelig værdi og mulighed for organisatorisk aktivering. Udbredelse kræver nemlig, at man bryder kritisk massebarrieren med stærke indgange og lav friktion.

Case A — Fagforening: "Datafællesskab for et fair digitalt arbejdsliv"

Potentiel partner: En fagforening med medlemmer, der oplever digital styring, dokumentationskrav eller platformlogikker i arbejdslivet.

Elementer: Et afgrænset pilotprojekt vil omfatte 50–200 deltagere, 1 datakilde/1 brugssituation, 1 deliberativ beslutning og 1 transparensrapport (hvem fik adgang, til hvad, hvorfor).

Udfordring: Medlemmer producerer data i arbejdslivet, men har begrænset indsigt i, hvordan data bruges, hvilke beslutninger data påvirker, og hvilke rettigheder de reelt har – hvilket kan svække tillid og oplevet fairness.

En DDC-løsning vil kombinere følgende elementer:

- **Dataindsamling:** Medlemmer får en enkel samtykke- og transparensoplevelse (opt-in, overblik, withdraw consent) med DfG's 'borgeren har nøglen'-logik og auditérbarhed.
- **Dataanalyse:** Pilotprojektet står i første omgang for dataanalyse/-mining, inden for de rammer, som de deltagende medlemmer har besluttet.
- **Deliberation:** Medlemmerne beslutter i et deliberativt forløb, hvilke data der må bruges til hvilke formål (f.eks. rådgivning, fælles indsigt, dokumentation i sager), og hvilke 'røde linjer' der gælder (f.eks. ingen de-anonymisering, tydelig formålsbegrænsning).

Hvorfor dette kan virke: Fagforeningen kan løse udfordringen med kritisk masse ved at aktivere en eksisterende medlemsbase, og samtidig tilbyde konkrete services/fordele.

Case B — Sundheds-udsatte: "Datafællesskab for tryghed, koordinering og selvbestemmelse"

Potentiel partner: En civilsamfundsorganisation, der arbejder med udsatte borgere/patienter i komplekse eller sårbare sundhedsforløb.

Elementer: Et afgrænset pilot-projekt med fokus på 1–2 konkrete beslutninger (f.eks. “hvem må få adgang til hvilke data i en støttefunktion”), og en brugerrejse-test, der dokumenterer hvor friktion opstår. Der skal være særligt fokus på, at vi har med en digitalt sårbar gruppe at gøre. Piloten skal derfor have støtte, enkel brugerrejse og eventuelt assisteret samtykke via læringsforløb og facilitering.

Udfordring: Sundhedsdata er ekstremt følsomme, og både etik og tillid er afgørende. Samtidig kan manglende koordinering og manglende borgeroverblik skabe utryghed og ringere forløb. Sundhed kan være et realistisk ‘entry point’, fordi mange prioriterer datasikkerhed højt i netop denne kontekst.

En DDC-løsning vil kombinere følgende elementer:

- **Dataindsamling:** Borgeren får overblik, samtykke og mulighed for at trække samtykke tilbage, med tydelig opt-in og transparens (i tråd med både DfG’s model og kontrolprincipper).
- **Dataanalyse:** Pilotprojektet står i første omgang for dataanalyse/mining, inden for de rammer, som deltagerne har besluttet.
- **Deliberation:** Fællesskabet beslutter principper for databrug: hvad må deles for at forbedre støtte og behandling (primær brug), og hvad kræver særskilt, informeret opt-in (sekundær brug, f.eks. forskning).

4. Metode, arbejdsplaner og leverancer i en eller begge cases.

Projektets arbejdsplaner er designet til at løse den centrale udfordring: uden uddannelse, værdi, enkelhed og organisatorisk forankring bliver datakontrol en niche, og løsningen når ikke kritisk masse.

WP1 — Konceptudvikling og dansk kontekst (DDC-oversættelse):

- Oversætte DDC til en dansk model med begreber, som Folkestyreforeningen og partnere kan handle på (data, samtykke, roller, deliberation, etik).
- Indarbejde principper som human-centric control, usable data via standarder/API.

Leverance: Konceptnotat + endeligt projektoplæg (v4).

WP2 — Partnerspor (to parallelle dialogspor):

- Spor A: fagforening og/eller Spor B: sundheds-udsatte organisation.
- 2 korte co-design workshops (online/fysisk) med fokus på: “hvad er værdien?”, “hvor er friktionen?”, “hvad kan testes som pilot?”

Leverance: To case-notater + anbefaling af primær pilotretning.

WP3 — Teknisk feasibility på DfG-plattformen:

- Afklare “borgeren har nøglen”-funktioner: samtykke-dashboard, withdraw consent, personal data space, SSO (MitID/eIDAS) og audit-log.
- Afklare dataflow så samtykke/autorisation adskilles fra dataflow, så vi kan minimere centralisering og øge interoperabilitet.

Leverance: Feasibility-notat.

WP4 — Mobilisering, læring og deliberation (barrieren “viden og vilje”):

- Udvikle et kort læringsforløb og kommunikationspakke: “Hvad er borgerstyret datakontrol – og hvorfor er det værd at deltage?”.
- Afprøve et mini-deliberationsformat, der tager højde for borgernes egne spændinger (f.eks. moderation, identitet, ytringsfrihed, transparens).

Leverance: Workshopmanual + rekrutterings- og læringsdesign.

WP5 — Plan for næste fase (implementering):

- Skitsere implementeringsprojekt (12–18 mdr.) med milepæle, evaluering og indikativ økonomi (vi tænker i omegnen af 3–5 mio. kr.).
- Strategi for kritisk masse: start med organiserede grupper (fagforening og/eller sundhedsorganisation), der kan bære både brugerrekruttering og legitimitet.

Leverance: “Næste fase”-bilag (1–2 sider).

5. Risici og afbødning

- *Risiko 1: Manglende engagement (kontrol vs bekvemmelighed).* Afbødning: lav friktion, tydelig værdi, start med målgrupper med høj relevans (patienter/medlemmer) og organiseret aktivering via partner.
- *Risiko 2: “Samtykke-træthed” og informations-overload.* Afbødning: standardiserede, forståelige, maskinlæsbare samtykker, og governance-/evidence-rammer der gør transparens og kontrol praktisk.
- *Risiko 3: Tillidsbrud ved sekundær brug (forskning/indsigt).* Afbødning: start med konkrete borgerfordele og gør sekundær brug betinget af tydelig opt-in og transparens, som DfG anbefaler for tillid.
- *Risiko 4: Interoperabilitet/lock-in undergraver legitimitet.* Afbødning: fasthold principper om interoperabilitet og portabilitet, og brug åbne standarder/API-tænkning og privacy by design som designkrav.